

UNIVERSITÉ DE LILLE  
**FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG**  
Année : 2021

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT  
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Évaluation de l'expérience des aidants de patients âgés  
hospitalisés au cours de l'hospitalisation : Étude EXPERTAGE**

Présentée et soutenue publiquement le 8 octobre 2021 à 13h00

au Pôle Recherche

par **Sandra BRISSART**

---

**JURY**

**Président :**

**Monsieur le Professeur François PUISIEUX**

**Assesseurs :**

**Monsieur le Professeur Eric BOULANGER**

**Monsieur le Professeur Jean-Baptiste BEUSCART**

**Directeur de thèse :**

**Monsieur le Docteur Simon BEST**

---

# **AVERTISSEMENT**

***La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.***



## **LISTE DES ABRÉVIATIONS**

<b>ADL</b>	<b>Activity of Daily Living</b>
<b>CHU</b>	<b>Centre Hospitalier Universitaire</b>
<b>COREQ</b>	<b>COnsolidated criteria for REporting Qualitative research</b>
<b>COVID</b>	<b>Corona VirusDisease</b>
<b>CPP</b>	<b>Comités de Protection des Personnes</b>
<b>DES</b>	<b>Diplôme d'Études Spécialisées</b>
<b>Dr</b>	<b>Docteur</b>
<b>HAS</b>	<b>Haute Autorité de Santé</b>
<b>LUMEN</b>	<b>Lille University Management</b>
<b>M0</b>	<b>Entretiens réalisés à la fin de l'hospitalisation</b>
<b>M2</b>	<b>Entretiens réalisés à 2 mois de l'hospitalisation</b>
<b>MMS</b>	<b>Mini Mental Score</b>
<b>Pr</b>	<b>Professeur</b>
<b>PhD</b>	<b>Docteur en philosophie</b>

# TABLE DES MATIÈRES

<b>PRÉAMBULE</b> .....	7
<b>RÉSUMÉ</b> .....	9
<b>1 INTRODUCTION</b> .....	10
<b>2 MATÉRIEL ET MÉTHODE</b> .....	12
<b>2.1 Design de l'étude</b> .....	12
<b>2.2 Éthique</b> .....	13
<b>2.3 Population de l'étude</b> .....	14
2.3.1 Critères d'inclusion .....	14
2.3.2 Critères d'exclusion .....	15
<b>2.4 Recueil des données</b> .....	15
<b>2.5 Analyse des données</b> .....	16
<b>3 RÉSULTATS</b> .....	17
<b>3.1 Population de l'étude</b> .....	17
<b>3.2 Caractéristiques de l'échantillon</b> .....	18
<b>3.3 Synthèse des données</b> .....	19
3.3.1 UN HÔPITAL FANTASMÉ .....	19
3.3.1.1 <i>La confiance sociale</i> .....	20
3.3.1.2 <i>Le contrat thérapeutique</i> .....	21
3.3.1.3 <i>Le paradoxe de l'hospitalisation</i> .....	22
3.3.2 LA GÉRIATRIE, UNE DISCIPLINE HUMAINE .....	22
3.3.2.1 <i>Une médecine empathique</i> .....	22
3.3.2.2 <i>Le respect des droits fondamentaux</i> .....	24
3.3.3 ÊTRE AIDANT D'UN PATIENT ÂGÉ HOSPITALISÉ .....	27
3.3.3.1 <i>La confrontation à la fragilité de son proche âgé</i> .....	27
3.3.3.2 <i>Le sentiment de dette de l'aidant</i> .....	29
3.3.3.3 <i>L'enjeu identitaire</i> .....	30
3.3.3.4 <i>Le fardeau de l'aidant</i> .....	31
3.3.3.5 <i>Limites du statut d'aidant</i> .....	32
3.3.4 LA PANDEMIE COVID-19 .....	33
3.3.4.1 <i>Le stress psycho-social de la pandémie</i> .....	33
3.3.4.2 <i>La distanciation sociale</i> .....	34
3.3.4.3 <i>Adaptation sociale réciproque</i> .....	35
<b>4 DISCUSSION</b> .....	37
<b>4.1 Principaux résultats</b> .....	37

<b>4.2</b>	<b>Forces et faiblesses</b> .....	41
4.2.1	Principales forces de l'étude.....	41
4.2.2	Principales faiblesses de l'étude.....	42
<b>5</b>	<b>CONCLUSION</b> .....	44
<b>6</b>	<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	45
<b>7</b>	<b>ANNEXE</b> .....	49

## PRÉAMBULE

Cette étude a été réalisée dans le cadre du projet ExpertAge. Il est nécessaire de connaître ce projet pour comprendre et apprécier les résultats de cette étude.

ExpertAge naît en 2020 de la collaboration entre l'ULR 2694-METRICS de l'Université de Lille et le Pôle de Gériatrie du CHU de Lille. Il s'inscrit dans le cadre des activités de « VulnerAge », collectif multidisciplinaire créé par des chercheurs de l'Université de Lille autour des thématiques de la fragilité et de la vulnérabilité des personnes âgées et de leurs expériences de la maladie et du soin.

L'objectif principal du projet ExpertAge était de décrire l'expérience des patients âgés hospitalisés en médecine aiguë gériatrique au cours de l'hospitalisation. Ce projet avait plusieurs objectifs secondaires, notamment de décrire l'expérience de ces patients âgés à 2 mois après la sortie de l'hospitalisation en invoquant les souvenirs des personnes interrogées, puis de comparer les résultats des deux enquêtes. Il cherchait aussi à décrire l'expérience des aidants principaux des patients âgés hospitalisés en médecine aiguë gériatrique au cours de l'hospitalisation ainsi qu'à 2 mois après la sortie, puis de comparer les résultats. Enfin, les derniers objectifs étaient de comparer les résultats des enquêtes sur l'expérience des patients âgés hospitalisés et de leurs aidants principaux, afin d'étudier s'ils (patients et aidants) décrivaient leur expérience de manière similaire ou différente au cours de l'hospitalisation et à 2 mois.

Conformément à ce design, quatre études ont été prises en charge par quatre internes à l'occasion de leur thèse d'exercice : une étude recueillant l'expérience des patients âgés hospitalisés en médecine aiguë gériatrique au cours de l'hospitalisation et une sur leur expérience à 2 mois de la sortie d'hospitalisation, puis

une sur l'expérience de leurs aidants principaux au cours de l'hospitalisation, et enfin une sur l'expérience de ces aidants principaux à 2 mois de la sortie de l'hospitalisation. Ces quatre études ont été conçues comme complémentaires.

La présente thèse correspond à l'étude au cours de l'hospitalisation, sur l'expérience des aidants de patients âgés hospitalisés en médecine aiguë gériatrique du CHU de LILLE.

Cette thèse est donc à comprendre comme partie d'un projet plus vaste et complexe, et sera en particulier à mettre en relation avec la thèse correspondante à l'étude de l'expérience des aidants principaux 2 mois après la sortie de l'hospitalisation conduite par Mme HO-BING-HUANG Sylvana.



## RÉSUMÉ

**Introduction :** « L'expérience patient » est un concept émergent en science de la santé. L'aidant est une personne clé dans le quotidien d'une personne âgée. Il est un acteur important dans sa prise en charge. Son expérience est complémentaire de celle du patient. L'objectif principal de cette étude est de décrire l'expérience des aidants des patients âgés hospitalisés en médecine aiguë gériatrique, au cours de l'hospitalisation.

**Méthode :** Étude pilote qualitative prospective mono centrique. Le recueil de l'expérience s'est fait par entretiens semi-dirigés. Analyse indépendante par deux investigatrices par méthode de théorisation ancrée à l'aide du logiciel Nvivo® 12, avant une mise en commun.

**Résultats :** Les douze entretiens analysés ont mis en évidence quatre thématiques partagées par l'ensemble des aidants interrogés, malgré les différences qui pouvaient exister entre eux : les aidants ont en général une vision fantasmée de l'hôpital, qui conditionne leur confiance dans le soin ainsi que leurs attentes à l'égard de l'institution, la médecine gériatrique est généralement considérée comme « plus humaine » en comparaison avec d'autres spécialités, les aidants considèrent avoir une place importante dans l'hospitalisation de leurs proches et dans le couple patient-aidant, l'épidémie de COVID-19 a modifié leurs expériences.

**Conclusion :** Cette étude pilote qualitative a permis d'évaluer l'expérience, pendant l'hospitalisation, des aidants de patients âgés hospitalisés en médecine aiguë gériatrique. Le retour des aidants sur cette période était globalement positif. Des études complémentaires centrées sur l'expérience et les caractéristiques des aidants pourraient affiner les résultats.

# 1 INTRODUCTION

Un aidant dit naturel ou informel, est défini par la HAS comme « une personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non, et peut prendre plusieurs formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques, etc... » (1).

En France, 8,3 millions de personnes accompagnent au quotidien un proche dépendant du fait de l'âge, d'une maladie ou d'une situation de handicap, et 4,3 millions accompagnent une personne âgée dépendante (2). Ce chiffre est en constante augmentation du fait du vieillissement de la population. Ces aidants naturels sont principalement des femmes (57%) et le plus souvent un membre de la famille : près de la moitié d'entre eux sont des enfants et un tiers sont des conjoints de la personne âgée. Environ 50% des aidants ont une activité professionnelle (2).

Par ailleurs, les politiques de santé actuelles sont orientées vers une réorganisation des soins centrée autour du patient, avec la prise en compte de son expérience dans l'élaboration, la mise en place et l'adaptation des parcours de santé. « L'expérience patient » est un concept émergent en science de la santé. Il est défini par l'institut BERYL, pionner dans le domaine, comme « l'ensemble des interactions d'une organisation de santé avec un patient ou ses proches, susceptible d'influencer les perceptions du patient tout au long de son parcours de santé ». En France, l'Institut Français de l'Expérience Patient œuvre pour promouvoir ce concept afin

d'améliorer la prise en charge globale des patients. Au niveau des politiques publiques, l'expérience patient est l'un des principaux objectifs des rapports « Ma santé 2022 » (3) présentés en 2018 et de la « charte du parcours santé » (4) de 2016. Afin d'améliorer la qualité des soins hospitaliers, la HAS a mis en place des indicateurs de qualité et de sécurité des soins (IQSS) (5), répartis en grands thèmes qui incluent notamment des indicateurs conduisant à évaluer la satisfaction des patients hospitalisés plus de 48h.

Pour les personnes âgées dépendantes, l'aidant est un acteur principal de leur quotidien. Il devient naturellement acteur au cours de leur hospitalisation et fait partie intégrante de la prise en charge du patient. En lien avec le concept de l'expérience patient, et compte tenu de son rôle clé auprès de la personne âgée, l'expérience de l'aidant se révèle particulièrement précieuse.

S'il existe des études sur l'expérience des aidants de patients âgés souffrant de maladies chroniques, notamment des patients âgés atteints de cancer (6) et de maladie d'Alzheimer (7), l'expérience des aidants de personnes âgées au cours de l'hospitalisation n'a pas encore été appréhendée.

Il semble donc opportun de recueillir l'expérience des aidants de personnes âgées hospitalisées, concernant l'hospitalisation de leur proche.

L'objectif principal de cette étude est de décrire l'expérience des aidants principaux des patients âgés hospitalisés en médecine aiguë gériatrique au cours de l'hospitalisation.

## 2 MATÉRIEL ET MÉTHODE

### 2.1 Design de l'étude

Il s'agit d'une étude pilote qualitative, prospective, mono-centrique sur l'expérience des aidants de patients âgés hospitalisés dans le service de médecine aiguë gériatrique du CHU de Lille.

Cette étude a été réalisée dans le cadre du projet ExpertAge, étude qualitative sur l'expérience patient des personnes âgées hospitalisées et de leurs aidants. Conformément à ExpertAge, cette étude a été conduite de manière parallèle et complémentaire avec trois autres études : l'une sur l'expérience des aidants de patients âgés hospitalisés à deux mois de l'hospitalisation, et deux autres sur l'expérience de patients âgés durant l'hospitalisation et à deux mois.

Le recueil des données a été conduit du 17 février et le 30 avril 2021. Il a été réalisé à la fin de l'hospitalisation, l'expérience de l'aidant a été recueillie par des entretiens semi-directifs.

L'investigatrice était une interne en DES de gériatrie, 5<sup>ème</sup> semestre, ayant reçu une formation standardisée à la recherche qualitative à la Faculté de Médecine de Lille.

Les quatre études sur l'expérience patient des patients âgés hospitalisés et de leurs aidants (durant l'hospitalisation et à deux mois) ont été menées de manière parallèle et coordonnées par un comité de pilotage.

Ce comité de pilotage était composé de deux gériatres (Pr BEUSCART et Dr BEST), une ingénieure de recherche et cheffe de projet de la Chaire VulnerAge de

l'Université de Lille (Carla DI MARTINO, PhD) et de deux chercheuses du laboratoire LUMEN (Nil TOULOUSE, Professeure des Universités en science de gestion, et Hélène GORGE, Maîtresse de Conférence en science de gestion). Le comité de pilotage a été créé au début du projet. Une fois par mois, le comité se réunissait en visio-conférence, en raison de la crise sanitaire, pour répondre aux problèmes rencontrés par les investigatrices et s'assurer du bon déroulement des études (évolution du guide d'entretien, difficultés techniques et méthodologiques, recrutement des patients ou des aidants). Ce comité résolvait par consensus toute interrogation ou divergence à chaque étape de l'étude.

## **2.2 Éthique**

L'étude rentre dans le cadre de la loi Jardé de type 2 (Article L1121-4 du Code de la Santé Publique, Loi n°2012-300 du 5 Mars 2012) (annexe 3) avec un accord du CPP obtenu le 15 janvier 2021 (Référence CPP 20/76 / SI 20.09.25.43208 Catégorie : 2 hors L5311-1). Le traitement des données a été réalisé dans les conditions de confidentialité définies par la délibération n°2016-262 du 21 juillet 2016, portant sur la modification de la méthodologie de référence pour les traitements de données personnelles opérés dans le cadre des recherches impliquant la personne humaine de la loi du 6 janvier 1978 (annexe 4).

Une information claire et loyale, sous forme orale et de document papier, a été fournie aux aidants. Après un délai de réflexion, leur consentement écrit a été recueilli. Avant chaque entretien, l'investigatrice se présentait auprès de l'aidant et expliquait l'enquête menée dans le cadre de sa thèse d'exercice.

Les entretiens étaient enregistrés sur dictaphone. Les bandes audio ont été enregistrées sur support crypté puis retranscrites pour être ensuite détruites. Toutes les retranscriptions ont été anonymisées.

Cette étude a été réalisée dans le respect de la grille méthodologique d'une étude qualitative COREQ (27 items/32) (annexe 5).

## **2.3 Population de l'étude**

L'ensemble des aidants des patients âgés hospitalisés dans le service de médecine aiguë gériatrique du CHU de Lille était éligible.

Le service de médecine aiguë gériatrique du CHU de Lille comprend 2 unités pour un total de 56 lits, occupés par des patients de plus de 75 ans. Les chambres d'hospitalisation étaient individuelles en raison des mesures gouvernementales liées à l'épidémie de COVID-19.

Les aidants ont été inclus pendant l'hospitalisation de leur proche. Une validation par un médecin gériatre référent a toujours été sollicitée pour l'inclusion. Le proche hospitalisé pouvait être pris en charge médicalement par l'investigatrice réalisant l'entretien de l'aidant.

### **2.3.1 Critères d'inclusion**

- Aidant principal d'un patient hospitalisé en médecine aiguë gériatrique au CHU de Lille,
- Aidant familial vivant au domicile du patient ou rendant visite au moins trois fois par semaine,

- Aidant familial impliqué dans le quotidien du patient,
- Aidant venant rendre visite au patient au cours de son hospitalisation.

### **2.3.2 Critères d'exclusion**

- En incapacité de communiquer (barrière de la langue, troubles neurologiques, troubles psychiatriques),
- Non familiaux,
- Professionnels,
- Familiaux vivant à domicile ou lui rendant visite régulièrement mais sans implication dans le quotidien du patient,
- En situation de potentiel conflit avec le patient,
- Refus de participation de l'aidant et/ou du patient.

Le recrutement a été fait par échantillonnage sans but d'exhaustivité mais d'exemplarité et en variation maximale.

## **2.4 Recueil des données**

Un guide d'entretien semi-dirigé à questions libres a été constitué en début d'étude fondé sur des thématiques prédéfinies par les investigatrices et validé par le comité de pilotage. Ce guide permettait donc aux participants de donner leur point de vue librement, tout en permettant aux investigatrices d'approfondir certaines thématiques.

Ce guide servait de socle mais pouvait évoluer suite aux premiers entretiens, afin de faire émerger de nouvelles hypothèses de travail, et chaque modification a été discutée et justifiée avec le comité de pilotage.

Les entretiens étaient réalisés en face à face, retranscrits fidèlement et intégralement sur Word, permettant ainsi de constituer un verbatim.

Un journal de bord a été constitué par les investigatrices pour retranscrire leurs impressions au moment des entretiens sous forme de compte rendu de terrain.

Les entretiens avec les aidants ont été réalisés dans la salle réservée aux familles située dans le service de médecine aiguë gériatrique aile OUEST du CHU de LILLE. Ils étaient effectués quelques jours avant la sortie du patient.

## **2.5 Analyse des données**

L'ensemble des retranscriptions était analysé par méthode de théorisation ancrée, méthode de référence en recherche qualitative (8).

L'ensemble des verbatim a été codé à l'aide du logiciel NVivo 12.

Pour chaque entretien, les verbatim ont été analysés parallèlement par les deux investigatrices assurant les études concernant l'expérience des aidants. Au cours de cette analyse, elles réalisaient une mise en comparaison afin de retranscrire le plus précisément possible l'expérience des aidants.



## 3 RÉSULTATS

### 3.1 Population de l'étude

12 aidants ont été inclus dans l'étude. La saturation des données était visée mais elle n'a pu être atteinte, en raison du contexte sanitaire lié à l'épidémie de COVID-19, limitant les inclusions. Les entretiens ont été réalisés entre le 17 février et le 30 avril 2021, et duraient entre 30 et 50 minutes.

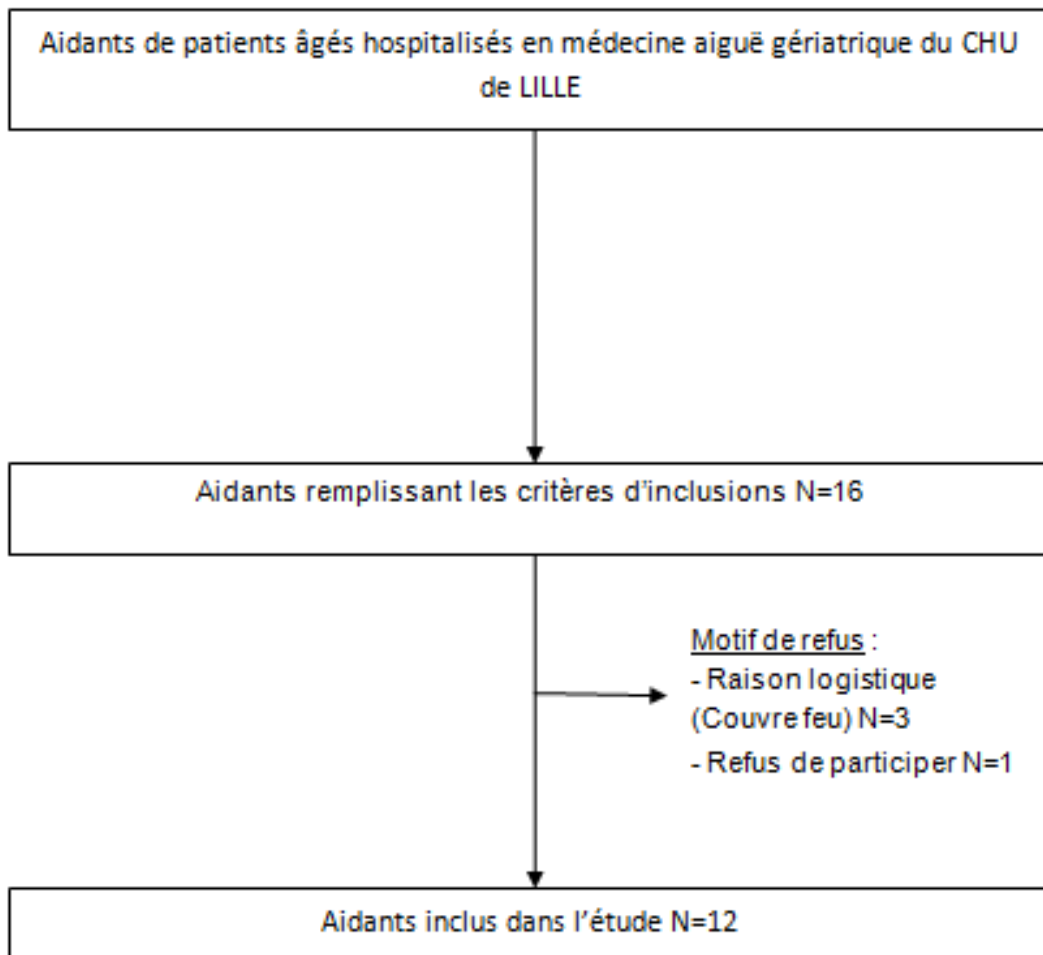


Figure 1 : Diagramme de flux

## 3.2 Caractéristiques de l'échantillon

	Sexe	Age	Lien de parenté	Statut marital	Profession	Fratrerie/enfants	Distance du domicile	Nombre de passage /semaine
<b>Aidante 1</b>	Femme	70 ans	Fille	Mariée	Retraitée (ingénieure en déplacement urbain)	1 frère en Corrèze 3 enfants dans la région	15 km	2 à 3 fois Appel tous les jours
<b>Aidante 2</b>	Femme	73 ans	Fille	Mariée	Retraitée (Institutrice)	Fille unique 1 fils en Normandie, 1 fille dans la région	50 m	Quotidien
<b>Aidante 3</b>	Femme	55 ans	Fille	Mariée	Secrétaire au barreau de Lille	1 frère chez qui sa mère vit 2 enfants	5 km	3 à 4 fois
<b>Aidante 4</b>	Femme	56 ans	Fille	Célibataire	Professeur de lycée	1 frère dans la région Sans enfant	100 m	2 à 3 fois
<b>Aidant 5</b>	Homme	66 ans	Fils	Marié	Retraité (Pharmacien)	1 sœur qui vit à Strasbourg	1,5 km	Quotidien
<b>Aidant 6</b>	Homme	DM	Fils	DM	DM	1 sœur décédée	DM	DM
<b>Aidante 7</b>	Femme	DM	Épouse	Mariée	Retraitée	1 fils dans la région	Même domicile	Quotidien
<b>Aidante 8</b>	Femme	DM	Épouse	Mariée	Retraitée	2 fils	Même domicile	Quotidien
<b>Aidante 9</b>	Femme	69 ans	Fille	Mariée	Retraitée	2 frères et 1 sœur dans la région, 1 frère dans l'Aisne 2 fils dans la région	10 km	2 à 3 fois
<b>Aidante 10</b>	Femme	DM	Fille	Mariée	DM	DM	20 km	DM
<b>Aidante 11</b>	Femme	60 ans	Fille	Divorcée	Cadre de santé	1 sœur dans le midi 1 fille au CANADA et 1 fils dans la région	10 km	2 à 3 fois
<b>Aidant 12</b>	Homme	52 ans	Fils	Célibataire	Responsable de chaîne de production chez Renault	1 sœur et 2 frères 2 enfants dans la région	30 km	1 fois

Tableau 1 : Caractéristiques des aidants. DM : Donnée Manquante

### **3.3 Synthèse des données**

Après analyse des entretiens réalisés durant l'hospitalisation, quatre grandes thématiques ressortent :

- Un hôpital fantasmé,
- La gériatrie, une discipline humaine,
- Être aidant d'un sujet âgé,
- La pandémie COVID-19,

#### **3.3.1 UN HÔPITAL FANTASMÉ**

Après analyse des verbatim, les aidants de patients âgés hospitalisés exprimaient, à leur arrivée dans le service, des idées préconçues. Ces idées portaient principalement sur ce qu'est une hospitalisation, son fonctionnement et son organisation. Elles émanaient de leurs propres expériences d'hospitalisation en tant que patient, des hospitalisations de leur entourage, mais aussi de ce qui est véhiculé par les médias au quotidien.

Ces idées préconçues étaient également exprimées par des aidants professionnels de santé, et parfois ceux exerçant au sein du milieu médical du CHU de LILLE (aidant 5, aidante 11).

Ces idées exprimées par les aidants sur le monde hospitalier, influençaient leur expérience durant l'hospitalisation de leur proche.

### 3.3.1.1 La confiance sociale

La confiance sociale est définie comme « une confiance naturelle envers les institutions de santé, influencée par les médias et la société en général » (9).

Les aidants exprimaient une confiance en l'hôpital pour différentes raisons :

- La renommée du CHU de LILLE, considérée comme une élite médicale régionale.

*« Oui c'est vrai que l'hospitalisation à partir du moment où ils sont ici par exemple... enfin... ici au CHU en prise en charge... j'ai globalement toute confiance dans la prise en charge des... ici. » (Aidante 4)*

- Leur manque de connaissance dans le domaine médical.

*« Je ne vais pas dire c'est inquiétant parce que entre guillemets je vous fais confiance ; mais euh je vous fais confiance parce que je ne sais pas comment ça marche à l'intérieur. Si je savais comment ça marchait peut-être que je ne vous ferais plus [moins] confiance. » (Aidant 12)*

Les aidants évoquaient les plaintes de leur proche hospitalisé, qu'ils corrélaient au manque de moyens ainsi qu'aux conditions de travail difficiles du personnel soignant. Par conséquent, ils se montraient très indulgents envers le personnel soignant chargé de la prise en charge de leur proche.

*« Bah en fait il y a deux façons de voir : il y a la façon de voir par rapport à ma mère est hospitalisée et je me dis que si il y a deux cas graves qui se déclenchent en même temps, il y en a un qui... qui... ça va mal se passer pour lui et à mon avis ce sera la porte la plus loin donc euh... il vaut mieux être à côté du service des infirmières on va dire, du bureau des infirmières. Euh... fin c'est... une plaisanterie hein et après il y a une autre façon de voir c'est quand on regarde par rapport à vous. Par rapport à vos conditions de travail à vous les équipes soignantes, on se dit ça doit être horrible parce que c'est des*

*grands couloirs et euh... vous devez faire au moins 10km par jour minimum je pense et... euh... pfff ça doit... vous devez être lessivés le soir rien qu'à marcher. [...] Et euh j'ai mon fils qui est en première année de médecine qui passe ses concours la semaine prochaine hein bah je me dis qu'il ferait peut-être mieux de se planter et de faire de la finance l'année prochaine (rire). Vous voyez ce que je veux dire, c'est pas... c'est pas forcément le meilleur des jobs.» (Aidant 12)*

### 3.3.1.2 Le contrat thérapeutique

Dans les différents verbatim, les aidants exprimaient les attentes qu'ils avaient envers cette hospitalisation.

- Ils décrivaient une sorte de contrat thérapeutique (10), tacite, un devoir que l'hospitalisation avait envers eux et leur proche. Ce devoir était respecté pour les aidants lorsqu'ils constataient la guérison de la pathologie initiale de leur proche à la fin de l'hospitalisation.

*{L'aidante parlait de son ressenti de l'hospitalisation} « Bah elle a été plutôt positive puisque... voilà vous avez posé un diagnostic.» (Aidante 4)*

- Toute autre prise en charge est vue comme une valeur ajoutée à l'hospitalisation.

*« Il y a le confort des... ce n'est pas un cinq étoiles mais on n'attend pas ça de l'hôpital. » (Aidante 10)*

- Les aidants étaient agréablement surpris par la prise en charge globale que le service proposait à leur proche, traitant plusieurs problématiques médicales, paramédicales, sociales, à la fois et ce, au-delà du motif d'hospitalisation initial.

*« Donc euh j'ai découvert ça et euh... la spécialité du coup court séjour gériatrique et euh... l'intérêt de pas le faire sur de la médecine on va dire standard. Donc euh moi tout allait ici. » (Aidante 11)*

### 3.3.1.3 Le paradoxe de l'hospitalisation

Initialement, les aidants décrivaient l'entrée en hospitalisation de son proche comme un moment angoissant, difficile, parfois même douloureux. Toutefois, à l'issue de l'hospitalisation, ils qualifiaient l'expérience de plutôt positive et rassurante, créant alors un paradoxe de l'hospitalisation.

*« Non vraiment c'est une expérience... très agréable même si c'est dans un lieu qui l'est peut-être un peu moins mais non, non vraiment... C'est pas parce que vous êtes en face moi vraiment je suis très agréablement surpris, ce n'est pas toujours comme ça. » (Aidant 5)*

## 3.3.2 LA GÉRIATRIE, UNE DISCIPLINE HUMAINE

Les aidants constataient dans le service une pratique de la médecine portée vers l'humain. Ils appréciaient l'attention portée à leur égard ainsi qu'à leur proche, mais aussi à l'égard de leur place d'aidant.

### 3.3.2.1 Une médecine empathique

- La plupart des aidants et notamment les enfants, partageaient le sentiment d'une médecine plus empathique au sein du service. Cette empathie se

retrouvait aussi bien au contact des médecins qu'au contact du personnel paramédical.

*« C'est ce que vous disiez, on ressent pas du tout la même disponibilité des gens, le même accueil, la même empathie... euh... Avec mon père on a quand même fréquenté pas mal de services et de locaux, et euh... bon c'est très rare quand toute l'équipe semble être au diapason. » (Aidant 5)*

Les médecins étaient vus comme plus accessibles, plus attentifs aux besoins du patient âgé, mais aussi aux aidants.

*« Dr YY! Voilà... qui est venue pour lui expliquer... ça c'est bien... enfin ce que j'ai apprécié c'est que elle se met à la hauteur, ça c'est vraiment un truc qui m'est... qu'elle se met vraiment à la hauteur de la personne, elle est pas en train de la regarder de haut... elle s'est mise accroupie à côté d'elle...» (Aidante 3)*

*« [...] si ils nous annoncent des nouvelles pas toujours très agréables... bon toujours avoir affaire à des humains en face de nous fin c'est important...» (Aidante 4)*

- Les épouses, au contraire, ne ressentait pas cette empathie. Elles exprimaient leur déception, le service ne répondait pas à leurs attentes. Cette déception s'associait à un niveau d'implication élevé dans le quotidien de leur proche.

*« Il est hospitalisé... il a été hospitalisé une quantité de fois quand il a été à Salengro pour son AVC, à La Louvière ils chouchoutent les gens pas possible, à Salengro ils étaient super bien, ici je trouve que ça manque de... je ne sais pas... (Silence) Je ne sais pas, je trouve que pour un service de personnes âgées, euh... je ne sais pas moi j'aime bien les personnes âgées je, je suis fin j'aime bien je ne sais pas... je trouve que ça manque de... (Silence)*  
*Interne : D'empathie ?*

*Aidant : D'empathie... il y a pas d'empathie il y a pas de chaleur humaine. »  
(Aidante 7)*

- Enfin tous les aidants sans exception, parlaient d'une vocation du personnel soignant dans le service et particulièrement dans un service de gériatrie.

*« J'ai expliqué à mon mari qu'on faisait, qu'elle faisait pas ce métier simplement pour dire de travailler... Que si elle est dans un centre hospitalier et surtout en gériatrie faut aimer les gens... Sinon on ne fait pas ce métier. »  
(Aidante 8)*

### 3.3.2.2 Le respect des droits fondamentaux

Les droits fondamentaux sont définis comme les droits « particulièrement inhérents et nécessaires au respect de la dignité de la personne humaine, donc au fondement de l'universalité du genre humain et de la démocratie » (11).

Les aidants évoquaient spontanément l'importance du respect de ces droits, qui leur semblaient naturels à l'égard de leur proche. Ces droits étaient globalement respectés. Cependant certains restaient peu pris en compte.

- Le droit à l'indépendance. L'indépendance est définie comme « la capacité pour une personne d'effectuer sans aide les activités de la vie quotidienne (physiques, psychiques ou sociales) et de s'adapter à son environnement » (12).

Pour certains aidants, ce droit naturel, était peu respecté par le rythme qu'imposait l'hospitalisation, qui ne correspondait pas à celui de leur proche. Ils considéraient que ce non-respect participait à la perte d'indépendance fonctionnelle.



« [...] ils mettent des bouteilles dans le frigo mais il dit "je peux même pas aller dans le frigo aussi bien !" Fin je ne sais pas... Il faudrait ouais faire un petit geste pour les patients de temps en temps... » (Aidante 7)

« C'est certain qu'avoir un petit déjeuner à 9h ou 9h30 et l'autre repas qui arrive à 11h30... (Silence) Pour des personnes qui bougent pas c'est... c'est complexe... enfin c'est... » (Aidant 6)

- Le droit à la dignité. La dignité est définie comme « le fait qu'une personne ne doit jamais être traitée comme un objet ou un moyen mais une entité à part entière, chaque personne mérite le respect, quel que soit son âge, son sexe, son état physique ou mental » (13).

Le respect de la dignité de leur proche était une préoccupation centrale pour les aidants.

{L'aidante évoquait une précédente hospitalisation où le dentier avait été perdu} « [...] enfin, perturbant... dans une certaine mesure, parce que c'est quand même enlever de la dignité à euh... à notre père ou à notre mère... le dentier c'est quand même ce qui lui... euh... les maintient... enfin ce qui maintient leur visage le plus identique à ce qu'il a été ... » (Aidante 4)

- Le droit à la considération. La considération est définie comme « l'action de faire entrer en ligne de compte quelque chose, mais aussi comme l'estime que l'on a à l'égard de quelqu'un » (14).

Les aidants ressentaient cette considération en évoquant la disponibilité du personnel soignant et la prise en compte de leur place dans la prise en charge de leur proche.

Les ressentis étaient polarisés :

- Certains aidants se sentaient considérés

« Il y a eu des périodes de par le passé, quand on venait à l'hôpital on s'interrogeait toujours, on avait affaire à des gens qui avaient la science et qui nous la communiquait pas, ce qui n'est plus du tout le cas. On n'a plus du tout les mêmes rapports. On n'osait pas poser de question, et quand on pouvait voir un docteur c'était exceptionnel. » (Aidante 1)

« [...] vous m'avez posé des questions sur moi, sur mon frère... sur euh... donc on a été pris en compte ouais. On a été complètement pris en compte ouais... oui oui. » (Aidante 4)

- D'autres ressentait un manque de considération.

« Quand il y a quelqu'un dans la chambre, je veux dire pas nous appeler, nous passer un coup de fil mais quand on est là peut être que ça serait bien que... que quelqu'un vienne au moins pour nous dire... bah... si il y a des soucis ou pas » (Aidante 3)

{L'aidante parlait d'une information qu'elle avait donnée au médecin concernant son proche} « Non je trouve que c'est dommage. C'est dommage qu'on n'ait pas pris la peine de tout noter. » (Aidante 8)

- Le droit à l'information. Toute personne a le « droit d'être informée sur son état de santé » (15).

Dans la quasi-totalité des entretiens, les aidants évoquaient ce droit à l'information sur l'état de santé de leur proche. Ils expliquaient qu'ils préféraient une information simple et concise sans explications scientifiques détaillées. De plus l'accès facile à internet leur permettait de comprendre par eux-mêmes les termes techniques.

« [...] de toute façon si je n'avais pas eu de réponse, je l'aurais demandée, je me sentais pas, enfin, je me sentais légitime à le demander et ça, le contact était bon, donc il n'y avait pas de raison que je ne le fasse pas. » (Aidante 1)

*« Bah je ne suis pas médecin donc, moi, je n'ai pas besoin de trucs très détaillés, euh... mais c'était euh... c'était bien c'était... non non ça allait. »*  
(Aidant 12)

*« J'aurai pu le demander finalement, mais... comme on a cherché sur internet... »* (Aidante 2)

Les aidants professionnels de santé ou avec entourage médical, se demandaient si leur statut changeait leur accès à l'information sur la prise en charge de leur proche.

*{La nièce de l'aidante est assistante sociale au sein du pôle gériatrique du CHU de LILLE} « Bah, je me suis posée la question, si ma nièce n'était pas ici assistante sociale, est-ce que quelqu'un nous aurait posé la question... Fin nous aurait appelé pour nous prévenir, je sais pas comment ça passe, ça se passe, en temps normal. »* (Aidante 3)

### **3.3.3 ÊTRE AIDANT D'UN PATIENT ÂGÉ HOSPITALISÉ**

L'expérience de l'hospitalisation d'un proche âgé, était vécue comme une nouvelle épreuve dans leur vie d'aidant.

#### **3.3.3.1 La confrontation à la fragilité de son proche âgé**

Il existe plusieurs échelles pour mesurer la fragilité mais sa définition reste la même. Elle est définie comme « un syndrome qui traduit une réduction des capacités

physiologiques et limite l'adaptation au stress. La fragilité expose à un risque d'hospitalisations à répétition, un déclin fonctionnel, une institutionnalisation et le décès » (16).

En raison de l'hospitalisation, les aidants confiaient vivre une prise de conscience de la fragilité de leur proche, de la fin de vie inéluctable et parfois même de la mort.

*« Je me rends compte qu'elle vieillit. Et que... il en reste pas... il reste pas autant d'années à faire qu'on en a déjà passées ensemble... Et donc je l'acceptais pas je crois aussi... Là maintenant je suis un peu plus sereine, et... même... hier je lui ai dit, t'façon, toi comme moi, il faut qu'on accepte... les situations... si on accepte pas les situations et bah on déprime... on fait de la dépression et puis voilà... hein, on voudrait que ça soit autrement, on voudrait... mais ... on peut plus hein. » (Aidante 2)*

Cette confrontation à la fragilité était parfois difficile à exprimer. Les aidants avaient recours à des mécanismes de défense pour en parler, pour évoquer des mécontentements ou des angoisses. Un mécanisme de défense est « un processus mental qui s'active de manière automatique et inconsciente permettant de lutter contre une tension interne ou externe » (17).

{L'aidante utilisait l'humour comme mécanisme de défense} *« bah elle a 95 ans et demi hein .... (Silence) Les pièces sont d'origine hein (rire soutenu) » (Aidante 2)*

{L'aidant utilisait l'intellectualisation comme mécanisme de défense, pour parler de l'ennui de son proche} *« [...] c'est fin, faut dire aussi que je viens une heure par jour donc c'est euh... il en reste 23 ! » (Aidant 6)*

### 3.3.3.2 Le sentiment de dette de l'aidant

La dette de l'aidant est définie comme « un contrat moral » entre lui et son proche (18).

- Cette dette était particulièrement ressentie par les « aidants enfants ». Les enfants deviennent généralement aidants naturels par leur affiliation, ne leur laissant pas la possibilité de refuser leur place (18). Comme par exemple une fille unique, habitant à proximité de son parent (aidante 2). Ces aidants ressentaient un sentiment de redevabilité face à leur proche, qui leur avait auparavant consacré une partie de leur vie.

{L'aidante expliquait pourquoi elle était l'aidante parmi la fratrie} « Bah... ils travaillent tous donc euh... comme ils disent c'est plutôt embêtant, si on l'appelle c'est euh... c'est... tard le soir donc euh... peut-être que plus personne ne pourra leur donner enfin ça sera peut-être aussi le changement d'aide-soignant, d'infirmier tout ça donc euh... C'est pour ça quoi. » (Aidante 9)

« Ah oui ! oui oui, je... je sais que je suis très redevable.... Mais j'me rends compte aussi que... que j'peux pas tout donner quoi... Finalement, je dis toujours à mes enfants, j'ai fait des mauvais choix dans ma vie, j'ai pas voulu partir, j'ai pas... j'ai pas voulu couper le cordon ombilical, tôt... » (Aidante 2)

- Les épouses n'exprimaient pas un sentiment de dette vis-à-vis de leur proche mais plutôt leur dévotion. Elles vivaient l'hospitalisation comme une mise à distance, une impression d'abandon de leur proche.

« Bah je sais pas je... qu'il était là... je sais pas... qu'on s'en occuperait pas aussi bien qu'il aurait fallu, que... que son état demandait ou... c'était une impression j'avais... je sais pas... déjà le fait d'être séparés euh... c'est difficile de vivre ça quoi. » (Aidante 7)

### 3.3.3.3 L'enjeu identitaire

Chaque individu se positionne dans une relation. L'enjeu identitaire est « le moment où nous engageons l'image de soi dans une relation afin de défendre son statut ou sa place » (19).

- Les enjeux identitaires sont plus particulièrement exprimés par les aidants au sujet de leur proche. Par exemple, protéger le plus longtemps que possible l'image renvoyée par le proche.

*« Quand il est arrivé ici, moi je suis venue le voir il était là comme ça... pas lavé, pas rasé alors j'ai vu une dame dans le couloir et j'ai dit vous pourriez pas aider mon mari euh... à se raser au moins ? Elle a dit euh oh... Bah je demande pas forcément aujourd'hui mais peut-être demain ou après-demain je sais pas euh... [...] Il a pas... quand il est arrivé il était pas en forme du tout quoi... Et il y a personne qui le rasait, qui le lavait... là ça fait 20 jours qu'il est là... pas une fois on a lavé ses cheveux par exemple... bon c'est pas grave il peut vivre sans qu'on lave ses cheveux mais... je sais pas... »*

- Parfois il n'était pas seulement question d'un enjeu identitaire, mais d'une véritable redéfinition de l'identité. Les aidants utilisaient des mécanismes d'infantilisation, particulièrement retrouvés dans les relations parents-enfants, pour parler de leur proche.

{L'aidante parlait d'un désaccord sur la sortie d'hospitalisation avec son proche} *« Donc je lui ai fait la leçon que c'était pas prudent. »* (Aidante 11)

*« Je l'ai prévenue hein, je lui ai dit tu rentres... tu veux rentrer mais il faut chacun y mette du sien hein donc... je te prive de gaz donc tu ne cuis plus. »* (Aidante 2)

- D'autres enjeux de communication entraient en compte dans l'expérience des aidants. Par exemple dans la relation patient âgé-hôpital, l'aidant se sentait médiateur entre les deux parties.

*« Oui je crois parce qu'on a eu le même discours, c'était pour ça que c'était intéressant c'était que ... euh... on va dire que je prenais les consignes du suivi euh... qui étaient préconisées ici ; moi j'allais le dire avec mes mots de fille (rire) et les médecins disaient la même chose avec les mots de médecin et les infirmières et autre avec leurs mots aussi et sur le même discours, donc il n'y a pas eu de raté je crois que le fait qu'il devait rester. » (Aidante 11)*

#### 3.3.3.4 Le fardeau de l'aidant

L'hospitalisation était vécue par les aidants initialement comme un fardeau, par l'angoisse qu'elle apportait, par le rythme et la logistique qu'elle imposait. Deux types de fardeaux étaient retrouvés dans les verbatim des aidants.

- Le fardeau objectif se caractérise comme « une conséquence négative objectivable du temps passé à l'aide (l'incapacité du malade, la quantité d'aide fournie, la perturbation de la vie sociale, familiale et les conséquences financières) » (20).

*« [...] j'ai besoin de me ressourcer de reprendre autre chose plutôt que d'être toujours... Là aujourd'hui je dis là je peux pas faire ça parce que je dois aller voir papa à l'hôpital donc ça c'est un peu contraignant. » (Aidante 9)*

- Le fardeau subjectif est « le ressenti de la prise en charge, le sentiment de surcharge, de fatigue, d'isolement social... » (20).

*« Je... je ne sais pas si cette infection ou... ou... je ne sais plus dire je suis tellement fatiguée... » (Aidante 4)*

Au final, l'hospitalisation était plutôt décrite par les aidants comme un soulagement, un répit dans leur fardeau quotidien.

*« Bon et alors là ces trois jours je me suis sentie un petit peu libérée. Parce que l'après-midi au lieu d'aller au CHR je flânais. J'allais au hasard. J'allais à la librairie, j'allais... Bon je crois que je me suis quand même reposée un petit peu » (Aidante 8)*

### 3.3.3.5 Limites du statut d'aidant

Les aidants décrivaient spontanément des limites dans leur statut. L'hospitalisation les confrontait au respect du libre arbitre de leur proche, à leur capacité physique à aider, mais aussi aux limites de leur rôle au sein du service.

*« [...] niveau aide je crois que... ça doit venir d'elle parce que si on lui impose elle ne voudra pas de toute façon. » (Aidante 3)*

*« [...] elle se rend compte que j'ai quand même 73ans aussi hein, hein... Bon. » (Aidante 2)*

*« [...] parce que nous on maîtrise pas tout enfin on n'est pas dans les chambres on n'est pas dans les et dans les transferts... alors après peut être que c'est à nous aussi de vérifier mais... » (Aidante 4)*



### 3.3.4 LA PANDÉMIE COVID-19

La période de recueil s'est déroulée durant la 3<sup>ème</sup> vague de la pandémie de COVID-19. Dans la quasi-totalité des entretiens, les aidants évoquaient spontanément leur expérience concernant cette pandémie.

#### 3.3.4.1 Le stress psycho-social de la pandémie

Les aidants témoignaient de leurs sentiments de peur, de crainte de la pandémie de COVID-19, véhiculés par son incidence et son taux de mortalité élevés chez les sujets âgés.

Leurs craintes portaient sur deux principaux sujets :

- La crainte de la pathologie et de la contamination éventuelle de son proche au cours de l'hospitalisation.

{L'aidante parlait de son ressenti face à la COVID-19} « *Han bah ça fait peur ! Ça a fait peur, ça fait très peur surtout vu son état de santé je sais qu'il est... qu'il est fragile et puis quand on entend qu'ils doivent trier les patients...que les... que les personne fragiles euh... ça fait peur quoi.* » (Aidante 7)

« *On sait que ... il y a des... des tr... des transmissions... comment on appelle ça... nosocomiales c'est ça ?* » (Aidant 6)

- La crainte de priver son proche de vivre ses dernières années comme il l'entend.

« *Et puis là depuis un an on vit une période terrible pour ces gens-là qui... à qui on vole leurs dernières années c'est... c'est une catastrophe terrible* » (Aidant 5)

Cependant, tous les aidants ne partageaient pas cette crainte, notamment l'aidant 12, seul aidant dont le proche était hospitalisé pour pathologie COVID-19.

*« Bah sur le COVID on en a parlé très peu en fait. Parce que, en fait, le COVID elle l'a quand même assez peu développé... enfin elle l'a développé pleinement dans ses poumons et ailleurs mais euh... je veux dire c'est euh... ça a pas été très très grave c'est euh... non je pensais qu'elle allait être bien plus malade que ça donc ça allait le COVID non on en a très très peu parlé en fait [...] on en a parlé que, ou très peu, en disant que bah elle faisait un petit COVID on va dire (rire) » (Aidant 12)*

#### 3.3.4.2 La distanciation sociale

Les aidants rapportaient une expérience de distanciation sociale.

- Une distanciation avec son proche, par les visites limitées à 1 personne par jour pendant 1 heure.

Cette limitation divisait :

- Les aidants qui l'acceptaient et y voyaient un bénéfice pour leur proche et eux-mêmes.

*« [...] la visite d'une heure non je trouve que c'est même bien, parce que c'est pas contraignant une heure, ni pour le patient ni pour le visiteur, je trouve que une heure c'est vraiment idéal, parce que le patient fatigue vite et il a peut-être envie d'avoir la personne plus longtemps mais après c'est fatigant, donc je trouve qu'une heure c'est bien » (Aidante 1)*

- Les aidants qui y voyaient des conséquences néfastes, notamment sur l'état psychologique de leur proche.

*« Bah on s'organise entre nous mais c'est vrai que, je vois par exemple samedi, c'est ma nièce qui dit qu'elle va venir la voir, elle arrive qu'à 18h elle est restée toute l'après-midi toute seule alors que si on avait pu venir euh... moi je serais passée dans l'après-midi, ma nièce le soir peut-être... Enfin ce serait... je pense qu'on serait plus venu la voir quoi c'est vrai que ça aurait été moins long pour elle... » (Aidante 3)*

- Une distanciation avec le personnel soignant du service. Les aidants ressentent un vide, par le manque de personnel dans les couloirs, qu'ils attribuaient aux mesures sanitaires.

*« Bah je trouve que là ça fait très feutré, on a l'impression qu'il y a personne. Euh... ça fait pas très vivant dans les services... Comparé à auparavant où il y avait euh bah déjà deux personnes par chambre plus toutes les visites qui passaient machin et tout ça... Ne serait-ce que dans les couloirs il y avait plus de vie dans les couloirs... que là euh bah... une visite... fin voilà ça fait euh... » (Aidant 11)*

#### 3.3.4.3 Adaptation sociale réciproque

Les aidants constataient une indulgence du personnel soignant dans ce contexte de pandémie COVID-19, au travers, par exemple d'une souplesse dans la durée des visites. En contrepartie, les aidants exprimaient leur indulgence face à la réorganisation du service.

{L'aidante parlait des visites dans le service} *« Maintenant quand on est très fatigué c'est peut-être suffisant, ça... mais... on n'a pas été strict avec moi sur ce point de vue-là.*

*Interne : personne ne vous a fait la remarque...*

*Aidant : non, on ne m'a pas chassée, on ne m'a rien dit.» (Aidante 10)*

{L'aidant parlait de la disponibilité du personnel soignant} « [...] mais je comprends aussi que, vu la situation actuelle euh... Mais fin.... Je ne parle pas de la situation actuelle de mon père mais de la situation actuelle générale... euh.... Elle est plutôt complexe et donc forcément euh... Vous ne pouvez pas gérer... » (Aidant 6)

## 4 DISCUSSION

### 4.1 Principaux résultats

Cette étude pilote qualitative a permis de recueillir l'expérience des aidants de patients âgés hospitalisés en médecine aiguë gériatrique du CHU de LILLE, pendant la période de l'hospitalisation. Malgré des différences entre les aidants (âge, sexe, lien de parenté, niveau socio-culturel), leurs expériences de l'hospitalisation étaient globalement similaires et positives, tous gardaient un esprit critique.

Les principales thématiques abordées par les aidants lors des entretiens, étaient partagées par tous. Ces principales thématiques incluaient notamment l'expression de la confiance, leurs attentes significatives s'agissant de la prise en charge de leurs proches, l'importance du respect de leurs droits fondamentaux ainsi que ceux de leur proche, et enfin les implications du statut d'aidant. Les entretiens ayant eu lieu au cours de l'épidémie de COVID-19, nous avons pu recueillir leur expérience à ce sujet.

Notre étude a montré que l'aidant aborde l'expérience de son proche en se fondant sur ses propres expériences qu'il s'agisse d'hospitalisations antérieures personnelles ou vécues par son entourage, ainsi que sur l'image de l'hôpital véhiculée par les médias. Ces éléments concourraient à la construction par les aidants, sans doute inconsciemment, d'un « modèle de pensée » concernant l'hôpital qui était positif et permettait une confiance sociale naturelle envers les prises en charge ainsi qu'envers le personnel soignant. Cette confiance sociale des aidants dans l'hôpital est un élément important à relever dans le cadre de cette étude. En

effet, la confiance est un facteur essentiel de réussite dans la prise en charge d'un patient comme le démontrent certaines études (21).

Les aidants exprimaient également leurs attentes envers l'hôpital et les devoirs que ce dernier devait respecter à l'égard de leurs proches, comme un contrat thérapeutique. Ce contrat consistait d'abord à ce que leur proche soit pris en charge efficacement pour son motif d'hospitalisation. Globalement, les aidants considéraient que ce contrat était respecté. Des études ont été consacrées à la mesure des attentes des patients dans les soins. Il s'avère qu'une réduction des symptômes et de la délivrance d'une information claire et facile à comprendre faisaient partie des attentes des patients à satisfaire (22).

Témoins des conditions de travail qu'ils trouvaient difficiles, les aidants faisaient preuve de compassion envers le personnel soignant (23) et d'une indulgence envers la prise en charge de leur proche.

Notre étude suggère aussi que les aidants de patients âgés hospitalisés en médecine aiguë gériatrique étaient témoins d'une discipline plus empathique, plus à l'écoute, plus humaine alors que la littérature évoque à plusieurs reprises la maltraitance sur la personne âgée (24,25).

Ils portaient une attention particulière au respect des droits qui leur semblaient fondamentaux dans la qualité des soins de leur proche, comme l'indépendance, la considération, le droit à l'information ainsi que la dignité, grand concept de l'éthique médicale notamment (26). Contrairement à ce qui est généralement dépeint dans la littérature, l'accès à l'information était, pour les aidants, facile et ils se révélaient satisfaits de la qualité de l'information qui leur était donnée (23). Toutefois, le lien de parenté entre l'aidant et le patient avait toute son importance dans la présente étude,

traduisant des divergences d'expérience à plusieurs reprises, et particulièrement dans l'appréciation des relations humaines entre le patient et les soignants. En effet, les épouses des patients n'étaient pas satisfaites et ne ressentaient pas d'empathie au sein du service contrairement aux autres aidants interrogés. Aucune étude ne s'est attardée sur la différenciation entre aidants, de leur expérience pendant l'hospitalisation de leur proche en fonction de leur lien de parenté avec le patient. Malgré ce constat, une prise en charge plus globale et la pratique d'une médecine plus humaine étaient exprimées par les aidants, ce qu'ils attribuaient à la spécialité gériatrique, comme déjà évoqué dans la littérature (27).

Recueillir l'expérience d'aidants de patients âgés hospitalisés, leur permettait d'évoquer leur statut et leur place dans le couple patient-aidant. Ils exprimaient spontanément leur épuisement et leur fardeau au cours de l'hospitalisation, mais également celui du quotidien. Finalement, l'hospitalisation apparaissait pour eux comme un soulagement temporaire de leurs difficultés, sentiment déjà connu et évoqué dans la littérature (28,29). Le sentiment de dette, de dévotion ainsi que les limites de leur statut, étaient aussi des thématiques abordées. Ce statut d'aidant était, pour tous, un travail à temps complet qui avait des répercussions concrètes sur leur quotidien mais aussi leur santé, notamment mentale. Ainsi, certains d'entre eux confiaient, pendant les entretiens, faire l'objet d'un suivi psychologique. Des études s'intéressent à la qualité de vie altérée des aidants. L'anxiété, les troubles psycho-dépressifs et troubles du sommeil sont des conséquences psychologiques répandues du rôle d'aidant (30). Une étude démontre, par exemple, qu'un tiers des aidants de patients atteints de démence déclarent consommer des anxiolytiques et un autre tiers des hypnotiques (31). La notion de fardeau a largement été décrite

dans la littérature, mais les solutions pour y remédier sont toujours en cours de développement. En France, plusieurs aides non médicamenteuses sont à disposition des aidants, comme des entretiens avec des psychothérapeutes, des groupes de parole, une assistance téléphonique ou par internet 24h/24 (32). Des politiques publiques sont également mises en place pour que le rôle des aidants soit valorisé et qu'ils puissent parfois être « remplacés » et pour trouver eux-mêmes du repos (33).

L'hospitalisation les confrontait aussi à l'image que leur renvoyait leur proche. Certains exprimaient le besoin de la préserver, notamment les épouses, d'autres infantilisaient ce proche diminué par l'hospitalisation, particulièrement dans les rapports parent-enfant. L'image de ce proche hospitalisé, amenait aussi à une prise de conscience de sa fragilité.

L'expérience patient est devenue une priorité dans la gestion des soins de santé et notamment dans la qualité des soins prodigués. Plusieurs dimensions existent pour parler de l'expérience patient. Le modèle le plus utilisé est celui des travaux de Gerteis et autres (34,35). Ce modèle décrit 7 dimensions. Dans notre étude plusieurs sont abordées : le respect des valeurs, l'information et la communication avec les professionnels de santé, l'implication de la famille, le soutien émotionnel. La prise de conscience de la fragilité est abordée à de nombreuses reprises dans les entretiens sans que cette dernière n'ait été identifiée dans le modèle précité. Il pourrait donc être intéressant d'intégrer cette relation à la fragilité comme une dimension à part entière de l'expérience des aidants de patients âgés.

Réaliser des entretiens en période de crise sanitaire COVID-19, permettait de recueillir l'expérience des aidants à ce sujet. L'expérience de la pandémie COVID-19



dans le service de médecine aiguë gériatrique se faisait ressentir par les restrictions sanitaires qu'elle imposait, et notamment en termes de visite. Le sentiment de vide dans les couloirs, l'impression de désert étaient fréquemment évoqués par les aidants. La peur et l'anxiété de la COVID-19 étaient souvent évoquées par les aidants pour eux-mêmes mais aussi pour leurs proches. A ce jour, seul un petit nombre d'études traite de l'expérience patient de la COVID-19, et un nombre infime sur l'expérience des aidants pendant la crise sanitaire. Cependant, on note déjà des similitudes avec notre étude. Ainsi, la littérature évoque aussi une forte présence de peur et de stress qu'engendre la pandémie de COVID-19, ainsi que des conséquences pour les patients du manque de contact physique avec leurs proches et donc de distanciation sociale. La littérature met aussi en lumière les concepts d'autonomie et de dignité, non respectés en raison de la distanciation sociale avec le soignant. La reconnaissance du temps de travail des soignants et les soins avec empathie sont des thématiques aussi abordées (36).

## **4.2 Forces et faiblesses**

### **4.2.1 Principales forces de l'étude**

La principale force de ce travail est son caractère novateur. Aucune étude réalisée n'a cherché à recueillir, au cours de l'hospitalisation, l'expérience des aidants de patients âgés hospitalisés en médecine aiguë gériatrique. Dans la littérature, des études existent mais sont réalisées dans des pays où la culture et le système de soin sont différents, et donc difficilement comparables à notre étude (problème d'accessibilité domicile-hôpital, surpeuplement, accès à eau potable...) (37). D'autres études explorent l'expérience ou la qualité de vie des aidants de patients âgés hospitalisés pour des pathologies précises comme le cancer, les soins

palliatifs ou la démence (6,23,38). Notre étude a toutefois produit des résultats similaires sur certains points aux études précitées, comme par exemple l'importance de l'accès à une information claire, l'importance que l'aidant soit considéré et la prise en compte par l'aidant des difficultés du personnel soignant.

La deuxième force de cette étude est la liberté d'expression. Les entretiens semi-dirigés ont permis de recueillir un corpus très riche. L'abord de thématiques diverses au fil des digressions de l'aidant pouvait initialement être perçu comme un obstacle. Elles se sont, finalement, avérées informatives. En effet, ces digressions ont permis à l'investigatrice de mieux comprendre et aborder les réactions et l'expérience des aidants en recontextualisant en fonction de leurs vécus, leurs histoires, leurs souffrances. Dans la littérature, certaines études ont déjà montré l'intérêt de l'expression libre dans les études de l'expérience patient (39).

#### **4.2.2 Principales faiblesses de l'étude**

Néanmoins, cette étude présente aussi un certain nombre de limites. Tout d'abord, il s'agit de la première étude qualitative réalisée par l'investigatrice. Bien qu'ayant suivi une formation sur le sujet au CHU de LILLE et ayant été encadrée par un comité de pilotage expérimenté, son inexpérience pouvait constituer une limite dans l'investigation de cette étude.

Notre étude n'a pu arriver à saturation des données, en raison de problèmes logistiques liés à l'épidémie de COVID-19 (horaires des visites réduits, couvre-feu). Notre échantillon de douze aidants n'est donc pas assez représentatif pour apprécier les différents points de vue, en particulier celui des épouses (uniquement au nombre

de deux) qui semblaient plus insatisfaites de l'hospitalisation que les enfants. Notre échantillon confirme, cependant, la tendance selon laquelle les aidants sont généralement des femmes, tendance largement développée dans la littérature (40). Pour rappel l'échantillon se compose de neuf femmes et trois hommes.

Certains biais restaient dans notre étude. Le premier est un biais de sélection. Seuls les aidants de patients âgés proches de la sortie d'hospitalisation ont été interrogés. Une promesse de sortie signe généralement une bonne évolution de l'état clinique, et donc à priori, un bénéfice de l'hospitalisation sur l'état de santé. Par conséquent, les aidants interrogés étaient généralement satisfaits, l'hospitalisation répondant à leurs attentes. Une étude sur l'expérience d'aidants de patients âgés transférés dans d'autres services ou en fin de vie, semble une perspective intéressante et complémentaire.

Un autre biais était celui d'animateur. L'investigatrice était une interne du service de médecine aiguë gériatrique durant la période de recueil. Elle pouvait donc assurer la prise en charge médicale de patients âgés d'aidants interrogés. Il se peut que certains aidants se soient exprimés avec retenue, pour éviter de froisser l'investigatrice ou éviter une répercussion quelconque sur son proche.

## 5 CONCLUSION

Cette étude pilote qualitative a permis d'évaluer l'expérience, au cours de l'hospitalisation, des aidants de patients âgés hospitalisés en médecine aiguë gériatrique. Le bénéfice attendu de cette étude était à visée scientifique, s'intégrant dans la notion émergente de l'expérience patient.

L'expérience de ces aidants était globalement positive, pour diverses raisons : une confiance naturelle en l'hôpital, une réponse à leurs attentes, un respect de leur proche et de leur statut d'aidant. Être aidant de patients âgés hospitalisés, renvoyait également à la notion de fardeau, de dette et mettait en exergue les limites de leur statut. L'hospitalisation les confrontait aussi à l'image de leur proche, et à leur fragilité. La période de crise sanitaire a aussi impacté leur expérience de l'hospitalisation.

Il existe une différence d'expérience correspondant au lien de parenté aidant-patient. Les épouses semblaient avoir un retour plutôt négatif de cette hospitalisation, à la différence des enfants. Une étude à plus grande échelle et prenant en compte les caractéristiques des aidants, serait à envisager pour mieux apprécier ce résultat.

Cette étude est rattachée à une autre étude sur l'expérience des aidants de patients âgés à deux mois de l'hospitalisation. Il serait opportun de comparer les résultats obtenus afin d'observer si l'expérience reste similaire ou diffère.

Ce travail fait partie d'un plus vaste projet, le projet ExpertAge, dont les résultats permettront d'utiliser les expériences de l'hospitalisation recueillies afin d'améliorer les pratiques auprès des personnes âgées vulnérables et de leur entourage.

## 6 BIBLIOGRAPHIE

1. reco2clics\_alzheimer\_suivi\_medical.pdf [Internet]. [cité 2 sept 2021]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-10/reco2clics\\_alzheimer\\_suivi\\_medical.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-10/reco2clics_alzheimer_suivi_medical.pdf)
2. Les enquêtes Handicap-Santé | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Internet]. [cité 2 sept 2021]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sources-outils-et-enquetes/02-les-enquetes-handicap-sante>
3. ma\_sante\_2022\_pages\_vdef\_.pdf [Internet]. [cité 2 sept 2021]. Disponible sur: [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ma\\_sante\\_2022\\_pages\\_vdef\\_.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ma_sante_2022_pages_vdef_.pdf)
4. guide\_parcours\_sante\_web.pdf [Internet]. [cité 2 sept 2021]. Disponible sur: [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/guide\\_parcours\\_sante\\_web.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/guide_parcours_sante_web.pdf)
5. Indicateurs de qualité et de sécurité des soins (IQSS) [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 2 sept 2021]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/r\\_1500957/fr/indicateurs-de-qualite-et-de-securite-des-soins-iqss](https://www.has-sante.fr/jcms/r_1500957/fr/indicateurs-de-qualite-et-de-securite-des-soins-iqss)
6. Understanding Caregiver Quality of Life in Caregivers of Hospitalized Older Adults With Cancer - Hsu - 2019 - Journal of the American Geriatrics Society - Wiley Online Library [Internet]. [cité 2 sept 2021]. Disponible sur: <https://agsjournals-onlinelibrary-wiley-com.ressources-electroniques.univ-lille.fr/doi/10.1111/jgs.15841>
7. Pixel\_etude.pdf [Internet]. [cité 2 sept 2021]. Disponible sur: [http://catalogue.iugm.qc.ca/GEIDFile/Pixel\\_etude.PDF?Archive=194458091263&File=Pixel\\_etude\\_PDF](http://catalogue.iugm.qc.ca/GEIDFile/Pixel_etude.PDF?Archive=194458091263&File=Pixel_etude_PDF)
8. Héas S. Christophe Lejeune, Manuel d'analyse qualitative. Analyser sans compter ni classer. Lectures [Internet]. 10 mai 2015 [cité 2 sept 2021]; Disponible sur: <https://journals.openedition.org/lectures/17952>
9. Bizouarn P. Le médecin, le malade et la confiance. *Éthique Santé*. 1 sept 2008;5(3):165-72.
10. Palazzolo J. APAP et relation médecin-malade : quelques éléments de réflexion. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr*. 1 sept 2007;165(7):536-44.
11. La portée structurante des droits fondamentaux | Cairn.info [Internet]. [cité 2 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-et-traitements-2005-2-page-137.htm>
12. Autonomie et dépendance. :19.
13. KANT E. *Fondation de la métaphysique des mœurs*, p. I, Fondation, introduction, trad, Alain Renaut P.108.

14. Définitions : considération, considérations - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 2 sept 2021]. Disponible sur:  
<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/consid%C3%A9ration/18385>
15. Article L1111-2 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 2 sept 2021]. Disponible sur:  
[https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000041721051/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721051/)
16. Houle.M, VELLAS.B. Guide pratique du vieillissement,. 2016. page 196-201 La fragilité.
17. Les mécanismes de défense | Cairn.info [Internet]. [cité 2 sept 2021]. Disponible sur:  
<https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2005-3-page-31.htm>
18. Fromage B. La parentalité à l'épreuve du temps. Dialogue. 1 sept 2006;no 171(1):49-60.
19. Morin M, Coudin G, Dany L. Enjeux psychosociaux de la relation d'aide et de l'expérience des aidants. :16.
20. Montgomery RJV, Gonyea JG, Hooyman NR. Caregiving and the Experience of Subjective and Objective Burden. Fam Relat. 1985;34(1):19-26.
21. Thom DH, Kravitz RL, Bell RA, Krupat E, Azari R. Patient trust in the physician: relationship to patient requests. Fam Pract. 1 oct 2002;19(5):476-83.
22. Bowling A, Rowe G, Lambert N, Waddington M, Mahtani KR, Kenten C, et al. The measurement of patients' expectations for health care: a review and psychometric testing of a measure of patients' expectations. Health Technol Assess. 3 juill 2012;16(30):1-515.
23. The acute care experience of older persons with cognitive impairment and their families: A qualitative study - ScienceDirect [Internet]. [cité 2 sept 2021]. Disponible sur:  
<https://www-sciencedirect-com.ressources-electroniques.univ-lille.fr/science/article/pii/S0020748918302694?via%3Dihub>
24. Wong JS, Breslau H, McSorley VE, Wroblewski KE, Howe MJK, Waite LJ. The Social Relationship Context of Elder Mistreatment. The Gerontologist. août 2020;60(6):1029-39.
25. Jürschik P, Viladrosa M, Botigué T, Lavedán A, Vena AB, Noguera T. [Prevalence and factors associated with suspected mistreatment in a geriatric unit in a hospital emergency area]. Rev Espanola Geriatr Gerontol. avr 2013;48(2):55-8.
26. Lefebvre des Noettes V. Qu'est-ce que l'éthique médicale ? Des principes aux réalités cliniques. Rev Homéopathie. juin 2021;12(2):98-102.
27. Pfitzenmeyer P, Manckoundia P, Mourey F, Martin-Pfitzenmeyer I, Girardier J. Approche éthique de la prise en charge en gériatrie. NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie. 1 juin 2005;5(27):42-5.

28. Tarlow BJ, Wisniewski SR, Belle SH, Rubert M, Ory MG, Gallagher-Thompson D. Aspects positifs de la prestation de soins : contributions du projet REACH au développement de nouvelles mesures pour la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. *Vieil Res.* 2004;26(4):429-453.
29. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver Burden: A Clinical Review. *JAMA.* 12 mars 2014;311(10):1052-60.
30. Impact biopsychosocial de la charge des aidants : pourquoi faut-il porter une attention spécifique envers la santé des aidants ? - ScienceDirect [Internet]. [cité 2 sept 2021]. Disponible sur: <https://www-sciencedirect-com.ressources-electroniques.univ-lille.fr/science/article/pii/S075549821830246X>
31. Complaints of informal caregivers providing home care for dementia patients: The Pixel study - Thomas - 2002 - International Journal of Geriatric Psychiatry - Wiley Online Library [Internet]. [cité 2 sept 2021]. Disponible sur: <https://onlinelibrary-wiley-com.ressources-electroniques.univ-lille.fr/doi/10.1002/gps.746>
32. Le programme psycho-éducatif d'aide aux aidants - ScienceDirect [Internet]. [cité 2 sept 2021]. Disponible sur: <https://www-sciencedirect-com.ressources-electroniques.univ-lille.fr/science/article/pii/S1627483006752564>
33. strategie\_nationale\_de\_soutien\_aux\_aidants\_vf.pdf [Internet]. [cité 10 sept 2021]. Disponible sur: [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie\\_nationale\\_de\\_soutien\\_aux\\_aidants\\_vf.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_de_soutien_aux_aidants_vf.pdf)
34. Bibliothèque numérique canadienne (Firme). Mesure de l'expérience patient par enquête: des concepts aux bonnes pratiques. [Internet]. 2017 [cité 2 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.deslibris.ca/ID/10093912>
35. Reinares-Lara P, Rodríguez-Fuertes A, García-Henche B. The Cognitive Dimension and the Affective Dimension in the Patient's Experience. *Front Psychol.* 25 sept 2019;10:2177.
36. Nielsen DS, Hansen RF, Beck SH, Wensien J, Masud T, Ryg J. Older patients' perspectives and experience of hospitalisation during the COVID-19 pandemic: a qualitative explorative study. *Int J Older People Nurs.* 2 janv 2021;e12362.
37. Bhattacharyya T, Chatterjee SC. Experience of family caregivers of hospitalized older people in Kolkata, India. *Int J Health Plann Manage.* 2020;35(1):e81-95.
38. Caswell G, Pollock K, Harwood R, Porock D. Communication between family carers and health professionals about end-of-life care for older people in the acute hospital setting: a qualitative study. *BMC Palliat Care.* 1 août 2015;14:35.
39. « Evaluation and measurement of patient experience » by Sherri L. LaVela PhD, MPH, MBA and Andrew S. Gallan PhD [Internet]. [cité 2 sept 2021]. Disponible sur: <https://pxjournal.org/journal/vol1/iss1/5/>

40. Cascella Carbó GF, García-Orellán R. Burden and Gender inequalities around Informal Care. *Investig Educ En Enfermeria*. 26 févr 2020;38(1):e10.



## 7 ANNEXE

### 1. Présentation ULR 2694- METRICS

Unité labélisée de recherche. Il s'agit d'une équipe mixte hospitalo-universitaire (CHU et Université de LILLE), spécialisée dans l'évaluation des technologies de santé et des procédures de soins en population réelle.

### 2. Présentation « VulnerAge »

Collectif multidisciplinaire, composé de chercheurs issus de différentes équipes de l'Université de Lille et du CHU, autour des thématiques liées à la vulnérabilité des personnes âgées. Il inclut une réflexion sur l'évaluation de l'expérience patient chez le sujet âgé, dans le but de promouvoir l'association et la coordination entre diverses compétences en sciences humaines et sociales et en médecine et santé publique, afin de définir des enjeux communs.

ULR 2694 et le pôle de gérontologie du CHU sont des membres fondateurs de Vulnerâge.

### 3. Article L1121-4 du Code de la Santé Publique, Loi n°2012-300 du 5 Mars 2012

La recherche mentionnée au 1° de l'article L. 1121-1 ne peut être mise en œuvre qu'après avis favorable du comité de protection des personnes mentionné à l'article L. 1123-1 et autorisation de l'autorité compétente mentionnée à l'article L. 1123-12. La demande d'avis au comité et la demande d'autorisation à l'autorité compétente peuvent ou non être présentées simultanément au choix du promoteur.

Les recherches mentionnées au 2° de l'article L. 1121-1 et les recherches non interventionnelles ne peuvent être mises en œuvre qu'après avis favorable du comité de protection des personnes mentionné à l'article L. 1123-1. Le promoteur adresse une copie de cet avis et un résumé de la recherche à l'autorité compétente. Sur demande de celle-ci, le comité de protection des personnes concerné transmet sans délai toutes les informations utiles concernant ces recherches à l'autorité compétente.

Lorsque les recherches mentionnées au 2° de l'article L. 1121-1 figurent sur une liste fixée par arrêté du ministre chargé de la santé pris sur proposition du directeur général de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé, le comité de protection des personnes concerné s'assure auprès de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé que l'utilisation des produits sur lesquels porte la recherche ne présente que des risques minimes.

En cas de doute sérieux sur la qualification d'une recherche au regard des trois catégories de recherches impliquant la personne humaine définies à l'article L. 1121-1, le comité de protection des personnes concerné saisit pour avis l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé.

A tout moment, le comité de protection des personnes concerné informe sans délai l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé de tout problème de sécurité dont il a connaissance présenté par une recherche mentionnée aux 2° ou 3° de l'article L. 1121-1.

#### **4. Loi du 6 janvier 1978 (Chapitre II – Section A - Article 8)**

La Commission nationale de l'informatique et des libertés est une autorité administrative indépendante. Elle est l'autorité de contrôle nationale au sens et pour l'application du règlement (UE) 2016/679 du 27 avril 2016. Elle exerce les missions suivantes :

1° Elle informe toutes les personnes concernées et tous les responsables de traitements de leurs droits et obligations et peut, à cette fin, apporter une information adaptée aux collectivités territoriales, à leurs groupements et aux petites et moyennes entreprises ;

2° Elle veille à ce que les traitements de données à caractère personnel soient mis en œuvre conformément aux dispositions de la présente loi et aux autres dispositions relatives à la protection des données personnelles prévues par les textes législatifs et réglementaires, le droit de l'Union européenne et les engagements internationaux de la France

## 5. Critère COREQ : Traduction française

Domaine 1 : Equipe de recherche et de réflexion		
<b>Caractéristiques personnelles</b>		
1. Enquêteur/animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé ( <i>focus groupe</i> ) ?	BRISSART Sandra
2. Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ? Par exemple : <i>PhD, MD</i>	Interne
3. Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?	Interne de Gériatrie
4. Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?	Femme
5. Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?	Débutante
<b>Relations avec les participants</b>		
6. Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?	Oui (pour certains)
7. Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ? Par exemple : <i>objectifs personnels, motifs de la recherche</i>	Motif de la recherche
8. Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ? Par exemple : <i>biais, hypothèses, motivations et intérêts pour le sujet de recherche</i>	Motivation et intérêt pour la recherche

Domaine 2 : Conception de l'étude		
<b>Cadre théorique</b>		
9. Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ? Par exemple : théorie ancrée, analyse du discours, ethnographie, phénoménologie, analyse du contenu	Entretiens semi dirigés et analyse par théorisation ancrée
<b>Sélection des participants</b>		
10. Echantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ? Par exemple : échantillonnage dirigé, de convenance, consécutif, par effet boule-de neige	Selon les critères inclusions
11. Prise de contact face à face	Comment ont été contactés les participants ? Par exemple : <i>face à face, téléphone, courrier, courriel</i>	Face à face et téléphone
12. Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?	12
13. Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ?	4
<b>Contexte</b>		
14. Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ? Par exemple : <i>domicile, clinique, lieu de travail</i>	Hôpital
15. Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, autres les participants et les chercheurs ?	Non
16. Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ? Par exemple : <i>données démographiques, date</i>	Cf Tableau 1
17. Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?	Non
18. Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui,	Non

	combien de fois ?	
19. Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?	Audio
20. Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé ( <i>focus group</i> ) ?	Oui
21. Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé ? ( <i>focus group</i> )	Cf tableau 3
22. Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?	Oui
23. Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?	Non

### Domaine 3 : Analyse et résultats

#### Analyse des données

24. Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?	2
25. Description de l'arbre de codage ?	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?	Non
26. Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?	A partir des données
27. Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?	Nvivo 12
28. Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les données ?	Non

#### Rédaction

29. Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ? <i>Par exemple : numéro de participant</i>	Oui
30. Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?	Oui
31. Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?	Oui
32. Clarté des thèmes secondaires	Y avait-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?	Oui

## 6. Tableau du motif d'hospitalisation des patients

	<b>Motif d'hospitalisation du patient</b>
<b>Patient 1</b>	Décompensation cardiaque
<b>Patient 2</b>	AVC ischémique
<b>Patient 3</b>	Bilan étiologique de saignement digestif
<b>Patient 4</b>	Anémie sur saignement digestif
<b>Patient 5</b>	Décompensation cardiaque
<b>Patient 6</b>	Décompensation cardiaque
<b>Patient 7</b>	Bilan étiologique d'altération de l'état général
<b>Patient 8</b>	Bilan étiologique de malaise
<b>Patient 9</b>	Chute dans un contexte d'altération de l'état général
<b>Patient 10</b>	Infection digestive
<b>Patient 11</b>	Chute dans un contexte d'intoxication alcoolique
<b>Patient 12</b>	Infection SARS COV-2

**Tableau 2 : Motif d'hospitalisation des patients âgés hospitalisés concernés**

## 7. Tableau récapitulatif de la durée des entretiens

	<b>Durée des entretiens</b>
<b>Aidante 1</b>	27min 35s
<b>Aidante 2</b>	43min 44s
<b>Aidante 3</b>	30min 30s
<b>Aidante 4</b>	35min 43s
<b>Aidant 5</b>	23min 28s
<b>Aidant 6</b>	28min 23s
<b>Aidante 7</b>	48min10s
<b>Aidante 8</b>	28min 40s
<b>Aidante 9</b>	26min 39s
<b>Aidante 10</b>	26min 21s
<b>Aidante 11</b>	31min 37s
<b>Aidant 12</b>	40min 17s

**Tableau 3 : Durée des entretiens semi-dirigés**

## 8. Tableau récapitulatif des résultats

Thématiques	Aidante 1	Aidante 2	Aidante 3	Aidante 4	Aidant 5	Aidant 6	Aidante 7	Aidante 8	Aidante 9	Aidante 10	Aidante 11	Aidant 12
<b>Hôpital Fantasmé</b>												
1. Confiance sociale	Oui	Oui	NE	Oui	Oui	NE	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
2. Respect du contrat thérapeutique	Oui	Oui	NE	Oui	NE	NE	Non	Oui	NE	Oui	Oui	Oui
3. Evocation d'un paradoxe d'hospitalisation	Oui	NE	NE	NE	Oui	NE	NE	NE	Oui	NE	NE	Oui
<b>La gériatrie, une discipline humaine</b>												
1. Médecine empathique	NE	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	NE	NE	NE	Oui	Oui
2. Respect des droits fondamentaux												
- Indépendance	Oui	Oui	NE	Oui	NE	Non	Non	Non	NE	NE	NE	Oui
- Dignité	NE	Oui	Oui	Oui	Oui	NE	Non	NE	NE	Oui	NE	NE
- Considération	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Non	Non	Oui	Oui	Oui	Oui
- Information	Oui	Oui	Non	NE	NE	Non	Non	NE	NE	NE	NE	Oui
<b>Être aidant d'un sujet âgé</b>												
1. Evocation de la confrontation à la fragilité	Oui	Oui	NE	Oui	Oui	NE	NE	NE	NE	Oui	Oui	Oui
2. Evocation de la dette	Oui	Oui	NE	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	NE	NE	NE	NE
3. Evocation d'un enjeu identitaire	Oui	Oui	Oui	NE	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	NE	Oui	NE
4. Evocation du fardeau	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
5. Evocation de limite du statut d'aidant	Oui	Oui	Oui	Oui	NE	Oui	NE	Oui	NE	NE	Oui	NE
<b>La pandémie COVID19</b>												
1. Stress psycho social	NE	NE	NE	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	NE	NE	Non	NE
2. Evocation de distanciation sociale	Oui	NE	Oui	NE	Oui	NE	Oui	Oui	Oui	NE	Oui	Oui
3. Evocation d'adaptation sociale réciproque	Oui	Oui	Oui	NE	NE	Oui	NE	Oui	Oui	Oui	NE	Oui

**Tableau 4: Récapitulatif des résultats. NE : non évoqué**

## 9. Entretiens

### Entretien n°1

Interne : Comment avez-vous appris l'hospitalisation de votre proche ?

Aidante 1 : Alors j'étais à la base, c'est le médecin traitant qui m'a demandé de la faire hospitaliser.

Interne : D'accord, quelles sont les informations qui vous ont été données à ce moment-là par le médecin traitant ?

Aidante 1 : Alors le médecin traitant m'a dit que si c'était quelqu'un de sa famille il agirait comme ça... Donc, comme il est assez proche de maman, il m'a demandé de la faire hospitaliser, parce que, eh bien parce que elle ne pouvait plus rester chez elle dans l'état où elle était, que de toute façon si on ne la faisait pas hospitaliser le soir dans la nuit, elle allait avoir une crise de panique et qu'il faudrait l'hospitaliser.

Interne : Et qu'est-ce que vous avez ressentie à ce moment-là ? Comment vous vous êtes sentie face à cette situation ?

Aidante 1 : Alors comme c'est quelque chose qui se reproduisait, qui s'est produit 15 jours avant, qui se reproduisait, moi ça m'a plutôt soulagée de savoir qu'elle allait être hospitalisée, parce qu'elle était un peu paniquée. Donc c'est plutôt un soulagement l'hospitalisation. On n'est jamais, on n'est jamais serein, mais quand même.

Interne : D'accord, c'était plutôt un soulagement, que de l'angoisse au final, de la sentir partir en...

Aidante 1 : C'est ça, par contre, le médecin m'a dit : « On prend pas ce qu'elle a à la légère quand même »... Il était inquiet lui-même.

Interne : Et son inquiétude vous a angoissée ?

Aidante 1 : Euh, un petit peu, un petit peu, mais bon c'était contrebalancé par le fait qu'elle allait être prise en charge...

Interne : Et que vous la sentiez, du coup quelque part que vous vous sentiez rassurée qu'elle soit à l'hôpital.

Aidante 1 : Oui... Alors le plus difficile c'est que elle ne le savait pas. Il m'a appelée chez moi et donc, j'ai dû lui dire... J'ai dû lui dire : « Je reviens chez toi en vitesse, parce que le médecin a fait venir une ambulance. Tu vas être hospitalisée ». Ça c'est un petit peu difficile pour elle parce qu'elle ne s'y attendait plus.

Interne : D'accord et vous, de lui avoir dit, qu'est-ce que ça vous a fait à ce moment ?

Aidante 1 : Eh bien je me suis dit faut que je me dépêche d'y aller pour la rassurer et pour être là.

Interne : Parce que vous vous êtes sentie légitime de le faire ? Est-ce que vous pensiez que c'était le médecin traitant qui devez le faire ?

Aidante 1 : Non je pense que lui d'abord il est débordé et il aurait pas eu le temps de prendre des gants pour le faire, donc il valait mieux que se soit moi. Et puis bon on le connaît bien. Et puis il m'a rejoint là-bas, donc j'étais pas toute seule.

Interne : Vous étiez donc 2 à ce moment-là. Du coup, concernant maintenant notre hospitalisation, comment, comment vous avez appris que votre maman allait rester hospitalisée chez nous ?

Aidante 1 : Alors il y a d'abord eu un petit flottement sur le fait, est-ce qu'elle va pas rentrer chez elle le soir à minuit, parce qu'il y a une première infirmière qui lui a dit : « On attend encore un résultat et après vous allez pouvoir rentrer chez vous ». Là ça m'a vraiment angoissée, je lui dis : « Ecoute, dis bien que tu te sens pas capable de retourner chez toi maintenant dans l'état où tu es ». Et puis après, un médecin sachant, un médecin des urgences sachant qu'elle était toute seule chez elle, a décidé de l'hospitaliser mais pour uniquement pour faire quelques examens, euh, ils avaient dit un jour ou deux et là il fallait trouver une place. Donc là ça été un peu plus difficile c'est de trouver la place.

Interne : D'accord à quelle heure votre maman est arrivée dans notre service ?

Aidante 1 : (soupir) Eh bien écoutez le lendemain. Je dirais aux alentours de 12h30- 13h.

Interne : Et est-ce que vous avez été avertie ? De ce transfert ?



Aidante 1 : Oui, mais avertie de façon indirecte, enfin oui d'abord un médecin m'a téléphoné pour me dire ce qu'il en était, qu'on lui avait trouvé une place ici, qu'elle allait être transférée et après si vous voulez on connaît un brancardier ici, qui s'était renseigné et...

Interne : D'accord c'est comme ça que vous avez eu l'information. Et est-ce que vous aviez eu l'information en amont ? Ou c'est après avoir eu le médecin au téléphone que votre ami brancardier...

Aidante 1 : Oui après...

Interne : D'accord, et du coup à ce moment-là, est-ce que toutes les informations vous avez été données par le médecin ?

Aidante 1 : Oui, oui, il m'a expliqué tout ce qui allait être fait dans un premier temps, où elle allait être, oui nan c'était ...

Interne : D'accord et pareil vous étiez toujours dans cette, dans ce sentiment d'être soulagée ?

Aidante 1 : Oui, oui là de plus en plus.

Interne : Oui là c'était bon, là elle allait être hospitalisée.

Aidante 1 : Ce qu'elle a attendu très longtemps aux urgences, c'est à l'accueil avant d'être prise en charge. Ça c'était un peu angoissant.

Interne : Oui je comprends. A quelle fréquence, dans notre service vous avez pu avoir des nouvelles ?

Aidante 1 : Chaque fois que j'ai pu ; d'une part elle a son téléphone portable donc je pouvais la joindre, donc je la joignais matin et le soir. On a un réseau sur face book, avec la famille, donc quand c'était pas moi qui venais pour la voir tout de suite on donnait les nouvelles aux autres, enfin les autres nous donnaient les nouvelles. Et puis ici, le personnel a toujours donné les indications qu'il fallait.

Interne : Est-ce que vous avez senti que c'était trop peu, suffisant, trop d'information tout le temps ?

Aidante 1 : Oui moi ça m'a bien convenu, c'était juste ce que je voulais. De toute façon si j'en avais eu besoin de plus j'aurais demandé.

Interne : Mais là vous n'avez pas ressenti le besoin de plus. Et vous en aviez tous les jours ?

Aidante 1 : Tous les jours, ici et 2 fois par jour par téléphone, et comme maman a ses esprits, j'ai eu les bonnes indications par elle.

Interne : C'est vrai que avec la période COVID vous ne pouviez pas venir à chaque fois étant donné que c'est une seule visite par jour.

Aidante 1 : Oui j'ai fait un planning.

Interne : Vous alterniez avec votre fille ?

Aidante 1 : Oui et la jeune fille qui s'occupe d'elle.

Interne : Très bien, En quoi les informations médicales données vous ont-elles aidées pour comprendre la situation ?

Aidante 1 : En quoi ? Ça, on ne savait pas si c'était les poumons ou si c'était le cœur, ou son cancer, donc, ces informations m'ont aidée dans le cheminement de savoir où ça en était.

Interne : Où ça en était, et où est-ce qu'on allait ? Est-ce qu'elles étaient claires ces informations ?

Aidante 1 : Pour moi oui.

Interne : Est-ce que le vocabulaire était adapté ? Est-ce que vous compreniez ce que l'on disait ? Est-ce que les mots un petit peu plus scientifiques étaient expliqués ?

Aidante 1 : Je n'ai pas eu besoin d'explication sur les mots scientifiques, quand elle a quelque chose, on se renseigne sur Internet, on regarde. Donc là tout ça je savais, quand on m'a dit qu'elle décompensait, ça j'avais regardé, c'était des termes que je connaissais.

Interne : Donc vous les connaissiez, donc vous n'avez pas eu besoin d'information, mais est-ce que quand on vous donne les informations, on avait le réflexe de vous expliquer à quoi ça correspondait ?

Aidante 1 : J'en ai pas eu besoin donc je serais pas dire, j'ai pas capté (rires).

Interne : Quelles informations sur les examens complémentaires réalisés vous ont été transmises ?

Aidante 1 : Alors, j'ai eu les résultats des électrocardiogrammes à chaque fois comme vous expliquiez à maman, elle m'expliquait, et puis après je vous ai eue au téléphone, vous m'aviez fait et dressé un tableau de tout,

Interne : L'éventail de tous les examens, vous avez eu le résultat de tous les examens ?

Aidante 1 : Je pense que oui, parce que bon elle a eu un scan, peut-être pas les prises de sang.

Interne : Est-ce que vous auriez voulu avoir les résultats des prises de sang ?

Aidante 1 : Je suis pas assez calée en biologie pour pouvoir, non non, ça non...

Interne : Ce n'était pas nécessaire ?

Aidante 1 : Non ça non.

Interne : Et est-ce que les informations sur les examens étaient claires pour vous ?

Aidante 1 : Oui oui oui, il n'y a pas grand-chose de technique dans ce qu'elle a fait, le scanner là je ne sais pas, là je n'ai pas le détail du scanner, mais c'est peut-être logique aussi quoi.

Interne : Est-ce que vous aimeriez avoir les détails ?

Aidante 1 : Peut-être mais qu'est-ce que j'en ferais ? Est-ce que ce serait pas perturbant ? J'en sais rien, je ne sais pas....

Interne : Quelles informations sur le retour à la maison avez-vous eues ?

Aidante 1 : Elle m'a prévenue hier après-midi que vous lui aviez dit qu'elle sortirait sûrement demain matin et vous m'avait confirmé ça ce matin.

Interne : Est-ce que le délai était correct pour vous ? Ou est-ce que vous avez été prise de court ?

Aidante 1 : Non

Interne : Vous vous y attendiez ?

Aidante 1 : Dès son arrivée ici, on m'avez dit que c'était une hospitalisation de courte durée, ensuite vous m'avez dit on la gardera jusqu'en début de semaine prochaine.

Interne : Où donc il y avait une estimation qui vous a permis de savoir en avance que l'hospitalisation durait jusque ce moment-là.

Aidante 1 : Oui je m'étais imaginée une semaine.

Interne : D'accord, donc ça ne vous a pas choquée de la voir sortir demain, d'accord très bien. Maintenant on va passer un petit peu plus sur les soins qui ont été dispensés dans le service. Comment avez-vous jugé les soins ? C'est-à-dire au niveau du nursing ? Au niveau des aides-soignantes, des infirmières ? Du passage de la kinésithérapeute ? Des repas ? On va déjà commencer par l'équipe des soignants, infirmières et aides-soignants. Comment vous les avez trouvés ? Est-ce que vous avez des choses à dire ?

Aidante 1 : En fait à part vous, j'ai rencontré deux infirmières, le premier jour, deux aides-soignantes sympathiques, avenantes. Bon elles sont venues la changer, la mettre en tenue parce qu'elle était encore avec sa chemise d'urgence. Non elles ont été sympathiques comme tout. Enfin moi j'ai rien, non, vraiment remarqué de particulier.

Interne : Et votre maman ne vous a rien rapporté par rapport à ses soins ?

Aidante 1 : Non tout ce qu'elle me dit toujours c'est : « Qu'est-ce qu'ils sont gentils ».

Interne : Tant mieux...

Aidante 1 : Il ne manquerait plus qu'ils mordent !

Interne : Pas de remarque particulière. Au niveau de la kiné est-ce que vous avez pu la rencontrer ?

Aidante 1 : Nan, je ne l'ai pas rencontrée mais maman m'a dit qu'elle était venue la voir, qu'elle l'avait fait marcher, qu'elle lui a fait faire des exercices dans le couloir, et qu'elle lui avait dit qu'elle ne la verra plus pendant son hospitalisation parce qu'elle ne nécessitait pas plus de kiné quoi. C'est vrai que elle a une mobilité relativement bonne quoi.

Interne : Est-ce que vous êtes d'accord avec de diagnostic de la kiné ?

Aidante 1 : Oui ce qu'il faut c'est que elle s'oblige à marcher un peu plus parce que c'est vrai que parfois c'est pas tellement les muscles, mais elle s'essouffle vite quand elle marche et du coup elle marche moins et faudrait pas que ...

Interne : Et est-ce que vous auriez aimé que la kinésithérapeute la fasse marcher plus que ça ?

Aidante 1 : Pas ici, elle était pas là pour ça. Non, mais c'est bien qu'elle l'ait eue.

Interne : C'est bien un jour mais pas nécessaire ...

Aidante 1 : Oui, elle aurait pu détecter des choses éventuelles donc c'est bien, c'est bien.

Interne : Au niveau des repas, est-ce que vous avez pu constater les repas de votre maman ou pas du tout, et est-ce que si vous ne les avait pas vus est-ce que votre maman vous a parlé des plats ?

Aidante 1 : Moi je ne les ai pas vus, elle m'a dit qu'elle mangeait bien, que les entrées étaient super bonnes, et que comme elle avait dit qu'elle aimait pas la viande on lui servait du poisson, elle est ravie.

Interne : Donc c'était adapté pour elle, et vous n'avez pas eu besoin de lui rapporter quoique se soit.

Aidante 1 : Le premier jour elle m'a demandé de lui rapporter des yaourts parce que elle mange beaucoup de yaourts mais après elle ne m'en a plus reparlé et elle m'a dit, « Ah bien justement j'en ai eus ». Donc voilà.

Interne : Parfait, quels sont selon vous, du coup, au niveau de ces différents personnels les axes à améliorer ?

Aidante 1 : Moi j'en vois pas, l'hôpital a bien changé, non mais c'est vrai, non mais franchement je ne vois pas d'axe particulier.

Interne : Avez-vous des remarques sur la qualité des soins, notamment dans le respect de la pudeur.

Aidante 1 : Alors on est pas des gens prudes, donc j'ai pas remarqué particulièrement, tout ce que je sais c'est qu'elle m'a dit qu'il y avait un jeune homme qui lui avait lavé le dos, mais bon ça l'a pas embêtée plus que ça.

Interne : Ça ne l'a pas choqué elle, et vous ça ne vous a pas choqué qu'un homme puisse effectuer des soins sur le corps de votre maman ?

Aidante 1 : Non non

Interne : D'accord très bien, alors on va passer sur le relationnel, comment s'est passé le contact avec le personnel ?

Aidante 1 : Moi très bien

Interne : Toujours très bien, notamment le contact avec le médecin, le docteur et l'interne.

Aidante 1 : En l'occurrence pour moi c'était l'interne, donc je ne peux rien dire, tout va bien.

Interne : Est-ce que c'était plutôt facile, est-ce que vous l'avez trouvée peu présente, ou trop occupée ou alors c'était très facile d'avoir contact avec ?

Aidante 1 : A chaque fois que j'ai eu à vous voir, j'ai pu vous voir facilement, si vous n'étiez pas là on vous donnait le message et vous passiez me voir après. Non, et comme je suis limitée à une heure, vous êtes toujours passée dans le créneau horaire.

Interne : Les contacts avec les infirmières ?

Aidante 1 : Alors très peu, je viens d'en apercevoir, mais j'ai pas...

Interne : Plutôt les aides-soignantes du début du séjour.

Aidante 1 : En fait le fait qu'on soit là que une heure, on rencontre peu de personnes.

Interne : Pour le peu que vous ayez vu ça se passait très bien ? Et le peu que votre maman vous rapportez ?

Aidante 1 : Elle ? Elle est ravie c'est l'hôtel !

Interne : Et donc du coup vous êtes ravie ?

Aidante 1 : Bah oui.

Interne : D'accord, est-ce que vous avez eu contact avec l'assistante sociale ?

Aidante 1 : Non.

Interne : Non, il ne me semble pas que vous en ayez eu besoin. Est-ce que vous vous êtes sentie à l'écoute ?

Aidante 1 : Oui, oui, oui.

Interne : Est-ce que vous vous êtes sentie incluse dans la prise en charge de votre maman ?

Aidante 1 : Oui, oui, oui, oui il y a eu des périodes de part le passé, quand on venez à l'hôpital on s'interrogeait toujours, on avez affaire à des gens qui avaient la science et qui nous la communiquait pas, ce qui n'est plus du tout le cas. On a plus du tout les mêmes rapports. On n'osait pas poser de questions, et quand on pouvait voir un docteur c'était exceptionnel.

Interne : Et là vous vous êtes sentie libre de poser toutes les questions que vous vouliez ?

Aidante 1 : Oui

Interne : Quelles réponses avez-vous eu à vos questions ?

Aidante 1 : Des réponses adaptées à mes questions.

Interne : Pas trop savantes ? C'était toujours adapté ? Ni trop peu ? Ni....

Aidante 1 : De toute façon si je n'avais pas eu de réponse, je l'aurais demandée, je me sentais pas, enfin, je me sentais légitimée à le demander et ça, le contact était bon, donc il n'y avait pas de raison que je ne le fasse pas.

Interne : C'était facile, donc c'est ça qui vous a permis de vous sentir aussi intégrée ?

Aidante 1 : Oui oui.

Interne : Alors concernant le retour à la maison, qu'est-ce que vous pensez de cette décision de retour à la maison ? Est-ce que vous avez des doutes ? Sur le fait que ça va bien se passer ou pour vous tout a été clair et vous trouvez ça normal parce qu'on est venu à la fin de l'hospitalisation et que c'est tout ?

Aidante 1 : Alors effectivement, des doutes peut-être pas mais des inquiétudes, parce que, et bien parce que ce n'est pas la première fois, parce que on est pas encore sûr d'avoir trouvé exactement ce qu'elle avait donc je me dis est-ce que ça va pas encore être la panique par moment. Mais je suis pas, moi je suis beaucoup moins habilitée que vous à décider si elle doit rentrer chez elle ou pas et qu'elle va pas passer sa vie à l'hôpital donc il faut bien qu'un moment on prenne cette décision-là. Effectivement je trouve ça normal mais ça me laisse une inquiétude quand même.

Interne : Est-ce que vous vous sentez en sécurité de pouvoir si il y a un problème joindre le service ou avoir un accès facile au médecin traitant et pouvoir la refaire hospitaliser si il y a un souci ?

Aidante 1 : Oui oui ça je pense que je le ferai. Enfin le médecin traitant c'est presque quelqu'un de la famille, donc il n'y a pas de problème. Vous j'hésiterai pas à poser la question si il faut.

Interne : Si admettons, il y a un problème à la maison vous vous sentirez d'appeler le service ? Et de demander quoi faire, ou alors vous passerez par un autre moyen ?

Aidante 1 : Je pense que je commencerai par le médecin traitant et puis lui me donnera conseil de vous appeler ou pas, je ne veux pas non plus interférer dans, vous avez vos charges de travail, je ne veux pas non plus vous appeler pour un oui ou pour un non quoi.

Interne : Est-ce que vous pensez qu'on aurait dû garder votre maman un peu plus longtemps pour être vraiment sûr de la pathologie ou il faut rentrer à la maison et voir ?

Aidante 1 : Oui, je pense que c'est la bonne décision, de toute manière ici elle ne se comporte peut-être pas comme elle se comporte chez elle. Donc il faut bien voir un moment donné comment elle se comporte chez elle. Alors j'ai même envisagé à un moment le fait qu'elle vienne à la maison mais elle ne veut pas. Pendant les 2 confinements elle a eu de longues périodes pendant lesquelles elle vivait avec nous et je pense qu'elle a besoin de son indépendance, non elle, elle est contente de rentrer, si elle est contente de rentrer et que, c'est que c'est la bonne solution.

Interne : Très bien, quelle connaissance, quelles nouvelles connaissances vous a-t-on apportées sur l'état de santé de votre maman ? Vu qu'elle a déjà fait des épisodes a-t-on apporté quelque chose de nouveau ?

Aidante 1 : Elle n'avait rien pour la tension, elle ne prenait pas de médicament pour la tension donc là il y a peut-être ça, parce que c'est vrai des épisodes de tension elle en a déjà faites par le passé, mais là ça faisait assez longtemps qu'elle n'en avait pas faites, donc il y a cette histoire de tension, et après savoir si c'est plutôt cardiaque et que se serait pas les poumons, c'est peut-être aussi une indication. Parce que moi je me pose une question sur les poumons. Comme elle avait fait le covid, il y a maintenant 3 mois, j'ai des doutes là-dessus.

Interne : Et est-ce que l'on a répondu à vos questions à ce niveau-là ?

Aidante 1 : Oui mais on aura la fin de la réponse quand... à la longue quoi.

Interne : Et est-ce que les examens, pour avoir ces réponses ont été programmés et on vous a guidée pour avoir vos réponses par la suite ?

Aidante 1 : Oui ça c'est fait. Donc aussi bien en médecine de ville que en médecine d'hôpital, avec le professeur oncologue qui s'occupe d'elle.

Interne : En quoi ces nouvelles connaissances vous aident pour gérer le retour à la maison ?

Aidante 1 : Pas grand-chose à part, pas grand-chose parce que je ne peux rien faire de plus. Je, bon on habite quand même à 15 km, ça m'aidera peut-être quand elle aura une crise de panique à essayer de dire : « Bon tu sais ce que c'est respire ». Mais moi personnellement je peux rien faire de plus.

Interne : Est-ce que par exemple cet état de dyspnée qu'avait votre maman se reproduit, est-ce que vous vous sentirez pareille, angoissée, ou vous savez qu'il y a une cause ?

Aidante 1 : Oui un peu moins angoissée quand même, mais cette cause, elle n'est pas anodine non plus, donc angoissée quand même.

Interne : Comment imaginez-vous la situation dans 2 mois ?

Aidante 1 : Alors... dans 2 mois, j'espère qu'on aura trouvé avec les examens complémentaires à quoi c'est dû, on aura peut-être un traitement adapté... Je pense qu'elle est encore capable de rester chez elle, alors, la situation de il y a 15 jours où elle était pas mal mais en mieux.

Interne : Vous pensez du coup qu'elle sera mieux dans 2 mois ?

Aidante 1 : Oui, oui, oui, si on a trouvé le traitement adapté il n'y a pas de raison.

Interne : Est-ce que vous auriez souhaité qu'il y ait des aides à la maison, des intervenants, pour la maison ?

Aidante 1 : Non, moi je le souhaite pas et elle encore moins.

Interne : Vous pensez que le plan d'aide à la maison est satisfaisant avec le passage d'une infirmière par mois ?

Aidante 1 : Oui et de la jeune dame qui vient une fois par semaine, et nous on est là le week-end, ma fille passe souvent, elle est, elle a beaucoup de visites, elle a beaucoup de coups de fil, donc elle est jamais jamais seule mentalement.

Interne : Parfait, le questionnaire est fini, est-ce que vous auriez des choses à ajouter, que l'on aurait pas abordées sur l'hospitalisation de votre maman ? Est-ce que les visites d'une heure vous ont posé problème ? Est-ce que c'était trop peu pour vous dans ce contexte de COVID ?

Aidante 1 : Euh, la visite d'une heure non je trouve que c'est même bien, parce que c'est pas contraignant une heure, ni pour le patient ni pour le visiteur, je trouve que une heure c'est vraiment idéal, parce que le patient fatigue vite et il a peut-être envie d'avoir la personne plus longtemps mais après c'est fatiguant, donc je trouve qu'une heure c'est bien, mais il faudrait qu'il puisse y avoir au moins deux ou trois personnes qui viennent.

Interne : C'était ma question. Vous pensez deux ou trois personnes sur une heure ou chacune une heure ?

Aidante 1 : Si c'est chacune une heure, deux personnes c'est bien, après ça fait trop fatiguant pour le patient, mais trois personnes maximum en visite en même temps, c'est pas... à condition que se soit pas la smala, quoi.

Interne : C'est plutôt la visite en même temps ou tout le monde vient la voir, pas une à la fois ?

Aidante 1 : C'est ça oui.

Interne : D'accord très bien. Je pense que l'on a fait le tour de l'hospitalisation, si vous n'avez rien à ajouter on va pouvoir s'arrêter là. Je vous remercie en tout cas de votre participation.

Aidante 1 : Merci aussi pour maman.

Interne : Avec plaisir...

## Entretien 2 :

Interne : Alors, je vais vous laisser vous présenter en quelques mots.

Aidante 2 : Et bien, j'ai 73 ans, euh... je suis retraitée de l'Education nationale, j'étais professeur de collège, et je suis retraitée depuis 2007 (silence). Voilà.

Interne : D'accord, très bien.

Aidante 2 : Fille unique.

Interne : Oui.

Aidante 2 : D'une patiente donc hospitalisée dans votre service.

Interne : D'accord. Comment avez-vous trouvé, de manière générale, l'hospitalisation ?

Aidante 2 : Bah ! Elle s'est faite, l'hospitalisation s'est faite, je vais dire, dans l'urgence puisque ma maman est arrivée ici, venant des urgences de... de Salengro, euh... bah, l'a... l'accueil était très bien parce que elle a été transférée ici un vendredi après-midi, euh, j'ai été prévenue. Et donc, euh, j'étais sur la route pour arriver ici, que j'ai reçu un coup de téléphone... du service... euh, enfin des internes certainement... d'une interne ou bien... qui me précisait qu'elle était pas encore arrivée mais qu'elle arrivait, quoi ; bah, moi j'ai dit : « Moi je suis sur la route donc j'arrive et puis on verra ». Elle était arrivée quand je suis venue... arrivée... moi, moi-même ici. Et elle était à l'ouest, c'est-à-dire complètement euh, elle était complètement perdue euh, elle savait plus, elle savait plus ce qu'elle faisait là ni ce qui s'était passé, etc. Donc je l'ai vue euh, mal partie (rire) mais le lendemain, bah, c'était déjà mieux et ça s'est amélioré euh, vraiment très vite de jour en jour.

Interne : D'accord.

Aidante 2 : Finalement, elle est, elle est est... elle sort demain, elle sera restée ici que... neuf ou dix jours puisqu'elle est arrivée un vendredi et qu'elle sort un mardi.

Interne : Donc du coup, la durée d'hospitalisation, elle vous paraît correcte ?

Aidante 2 : Oh bah, oui oui. Au départ, euh, l'interne m'avait dit que certainement les examens qu'on voulait lui faire prendraient la semaine. Mais bon visiblement c'était pas terminé ou alors le point n'était pas fini et puis on s'était pas vu il y a ... je, je veux dire, nous de l'extérieur on sait pas... tout... enfin toutes les... toutes les liaisons qu'il peut y avoir entre les différents services de l'hôpital et donc euh, quand on m'a dit en fin de semaine dernière euh, bah, ce sera certainement pour mardi bon, bah, ça me semblait tout à fait, tout à fait no... normal quoi, logique...

Interne : Cohérent ?

Aidante 2 : Hein, cohérent.

Interne : On vous a expliqué, au fur et à mesure, les examens qu'on allait faire pour votre maman ?

Aidante 2 : Oui, tout le temps.

Interne : D'accord.

Aidante 2 : Oui, oui. Moi je... Lorsqu'elle a été hospitalisé, ici, le vendredi... c'était le vendredi donc... 12 je crois, oui vendredi 12 euh, c'était le jour où elle devait faire sa deuxième injection de vaccin anti-Covid (petit rire) et donc je l'ai signalé tout de suite. On m'a dit : « C'est pas important, vous inquiétez pas, le plus important c'est son état de santé ACTUEL , on va régler d'abord ça et après on s'occupera... » Et dans la semaine euh, l'interne est venue me voir et m'a dit euh, pour le... en réalité... j'ai oublié un épisode, mon mari a fait lui aussi sa deuxième injection, donc 8 jours après elle, vendredi, euh, qui vient de s'écouler là et ... et comme on avait pas pu excuser l'absence de maman, il est allé voir le secrétariat. Il a expliqué pourquoi, (silence) On nous l'a... là on nous a dit, bah : « Il y avait un numéro de téléphone sur la fiche de vaccination, vous auriez dû appeler à ce numéro. » Mais bon, on était aussi persécuté par le fait qu'elle était partie euh... aux urgences hein. Donc, on ... on a pas vu ce numéro. Mais le monsieur a dit euh, si... si vous avez un souci quelconque, si ils peuvent pas le faire à l'hôpital, ce vaccin, cette deuxième injection, vous me recontactez. Donc j'en ai parlé tout de suite à l'interne. L'interne m'a dit euh, bah : « Ecoutez, ça serait mieux euh, que VOUS, vous essayez de prendre un rendez-vous parce que nous on connaît pas vos disponibilités ». Donc on a téléphoné le lendemain matin et on a eu un rendez-vous pour maman, donc elle sort demain et... ça doit être vendredi... ou jeudi, je me rappelle plus, le 25 je sais plus quand est-ce que c'est ; mais elle a un rendez-vous pour faire sa deuxième injection. Sinon, les internes m'avaient dit, si VOUS vous

n'arrivez pas à avoir... parce qu'il y a une date butoir c'était le 05 mars, et... si vous n'y arrivez pas, nous on se débrouillera quoi. Donc vous voyez la liaison elle s'est faite. Pffff... tout s'est fait très bien quoi.

Interne : De manière fluide.

Aidante 2 : Oui. (silence). Je crois que... pour que ça se passe bien, il faut parler. Il faut... échanger quoi, je veux dire, aussi bien dans un sens que dans l'autre. (voix plus timide). Et ça, moi j'ai été très satisfaite de ça. J'ai trouvé que ça roulait. (voix de nouveau normale) IMPECCABLE !

Interne : Est-ce que vous vous êtes sentie investie dans la prise en charge de votre maman ?

Aidante 2 : Qu'est-ce que vous voulez dire par là ? Investie ?

Interne : C'est-à-dire...

Aidante 2 : C'est-à-dire est-ce qu'on m'a euh... fait participer ?

Interne : Oui.

Aidante 2 : Oui... oui oui... parce que quand je suis... quand elle est arrivée le vendredi 12 à 16h... 16h... 16h30... je me rappelle plus bien... euh... l'interne... je suis arrivée... je suis arrivée oui je suis arrivée, elle est arrivée avant moi je suis arrivée tout de suite après et... l'interne est arrivée tout de suite pour, justement, échanger. Donc euh, bon... effectivement ma maman n'était pas bien du tout là... et... donc on a échangé un peu, on a parlé un peu de... de comment elle était avant... avant que lui arrive cet AVC etc. On a bien échangé quoi, c'était bien.

Interne 2 : Vous avez parlé de, de confusion tout à l'heure, que votre maman n'était pas dans son état normal. Qu'est-ce que vous avez ressenti à ce moment-là exactement ? En la voyant comme ça, en arrivant euh...

Aidante 2 : Bah ça fait un drôle d'effet, moi je me suis dit ça y est c'est fini... c'est fini quoi... on va pas la récupérer.

Interne : D'accord...

Aidante 2 : Et puis finalement le lendemain c'était déjà mieux (voix rassurée) le surlendemain encore mieux donc euh, donc mon inquiétude elle s'est vite euh, tassée quoi hein. Mais le vendredi 12 c'est vrai que... que euh, je me suis rendu compte tout de suite que, elle répondait à côté de mes questions. Elle disait oui quand il fallait... elle aurait dû dire non etc. Donc elle était vraiment à l'ouest hein, mais c'était dû certainement à son AVC hein...

Interne : Et, est-ce qu'on vous a expliqué les... les raisons pour lesquelles elle pouvait être comme ça ?

Aidante 2 : Oui. On m'a dit que l'AVC on savait pas d'où y... d'où ça venait si c'était des plaques de graisse qui auraient pu se détacher des... des artères du cou... ou si c'était son cœur euh, qui... était... On m'a expliqué que l'AVC s'était produit dans un ... un contexte d'arythmie hein... Donc il fallait lui faire des examens cardiaques... cardiologiques ou bien je sais pas comment on dit... et... donc bon euh, j'ai accepté effectivement très facilement qu'elle soit là et que bon, qu'on essaye de savoir pourquoi ça c'était produit. On m'a expliqué que c'était dans le lobe euh... le lobe du cerveau qui commande la parole et que c'était pour ça qu'elle était un peu confuse... et que le lobe de la parole était voisin du lobe de la motricité, voilà... Enfin, bref j'ai tout su quoi. J'ai, j'y connais rien en médecine mais, je veux dire j'ai été bien informée quoi.

Interne : Oui, et au final, le... le vocabulaire un petit peu savant des médecins, est-ce qu'il a toujours été expliqué ... ou... est-ce qu'on vous a tout le temps donné les explications en regard ?

Aidante : Moi je pose des questions alors... je suis assez expansive donc euh, quand je comprends pas quelque chose je... je demande avec un autre vocabulaire ce que ça veut dire quoi. Mais donc j'ai pas été, non, j'ai pas été, j'ai pas été perdue par les informations qu'on m'a données.

Interne : D'accord (silence). Au niveau de l'hospitalisation en tant que telle, et avec le personnel soignant... Donc là vous m'avez beaucoup parlé de l'interne et des médecins, euh, par rapport aux infirmières, aux aides-soignantes comment vous les avez trouvés ?

Aidante 2 : Moi je les ai toujours... je les ai trouvés très bien. Faut dire que... maman a été opérée... Bon, sa première opération j'étais enfant. A 33 ans on lui a fait l'hystérectomie et l'ablation des ovaires... elle avait 33 ans, et en 20... 2003 ou 2004 on lui a enlevé un gros polype à l'intestin... au colon... un polype qui faisait... qui était gros comme un pamplemousse et qui était... comment je vais dire euh... étiqueté T4 M0 N0... Ça voulait sans doute dire métastase euh... Nodule je sais pas quoi,

enfin toujours est-il qu'il était gros, ça été suivi ... ça été... ça été comment dirais-je euh... ça n'a pas été suivi de chimiothérapie ni de radiothérapie... Donc ça s'est relativement bien passé, et, après, alors en quelle année je ne me rappelle plus... 2004 ?... je vais dire euh... euh... peut-être 2007 ou 2008 ?... euh... la hanche gauche. Donc elle a été hospitalisée trois fois dans sa vie finalement et les deux fois dont je me rappelle, c'est-à-dire les plus récentes, se sont toujours bien passées, enfin c'était pas ici mais peu importe ça s'est toujours bien passé. Donc euh... moi j'ai trouvé qu'ici euh ... enfin... enfin moi je me déplace hein... quand j'ai besoin de savoir quelque chose ou quand... quand par exemple là la elle avait un petit flacon qui s'appelait je sais pu quoi... et comme elle me disait que ça la démangeait sous les seins, je me demandais si c'était ce produit qu'on lui avait mis déjà une fois, bon, avant de faire quoi que ce soit je suis allée voir, bah on est toujours bien accueilli quoi, ils m'ont expliqué non, non ça c'est pour les champignons c'est pas... c'est pas du tout pour hydrater et tout ça quoi... donc moi j'ai trouvé que l'accueil, l'accueil et puis le contact était... comment je vais dire... presque naturel quoi je veux dire... Euh... hier, hier, oui il était dimanche et bah... je sais pas si c'était une infirmière ou une aide-soignante ça là... je sais pas trop, je crois que c'était une aide-soignante, elle est venue un petit peu nous discuter avec nous quoi ... c'était a... c'était assez agréable... c'était... c'est... fin... je sais pas... je pense qu'il faut être très très ouvert pour que... pour que ça se passe bien... je veux dire euh... nous c'est notre, c'est notre, notre proche, notre parent, vous c'est votre patient... Mais il faut justement que, que ça communique... si ça communique pas ... euh, chacun reste dans son coin et on sait pas où on va... ni pourquoi on est là quoi...

Interne : Exactement.

Aidante 2 : Donc moi j'ai pas eu du tout de soucis de ce côté-là, j'ai trouvé à tout niveau à terme personnel... quotidien je veux dire hein, euh, pour les petits... ouais... j'ai toujours dit à maman : « Tu dois, si tu as besoin de quelque chose, tu le demandes, ça va pas être immédiat, il y a quatorze chambres dans ce couloir. » Bon... je lui explique quoi.

Interne : Vous ne trouvez pas que l'attente était trop longue quand, par exemple, votre maman sonnait, est-ce qu'elle vous a rapporté euh ?...

Aidante 2 : Elle quand elle... elle avait envie de faire pipi ou... sa grande commission, elle trouvait un petit peu que c'était trop long mais moi... moi je pense pas quoi... parce que... les personnes âgées c'est un peu ça hein. C'est pas pour aujourd'hui, c'était pour hier, hein, qu'il leur fallait quelque chose. Donc euh, moi je la booste hein, donc euh... (petit rire) je la maltraite pas mais je la booste donc je lui dit... je lui dit : « Bah, il faut attendre. » Quoi hein.

Interne : Ça ne vous pose pas de problème que votre maman attende en fait au final ?

Aidante 2 : Non... non. Parce que c'est pas attendre une matinée ou une après-midi, c'est attendre... vous sa... enfin j pense pour les personnes a... le patient... attendre c'est toujours trop long. Le temps qui s'écoule, on le mesure... le patient ne le mesure pas. Nous qui sommes de l'extérieur qui sommes le... l'aidant ou l'accompagnant euh, on sait bien un peu comment au niveau du service que ça peut pas être immédiat quoi... Donc je pense que ça elle en a peut-être un peu... je sais pas si elle l'a dit mais je pense qu'effectivement euh, elle a dû dire c'est un peu trop long mais je la connais, je sais que quand elle veut quelque chose c'est tout de suite quoi. (rire franc).

Interne : Et elle a raison.

Aidante 2 : (continue de rire).

Interne : Et euh... concernant les soins du corps, est-ce que vous trouvez que le respect de la pudeur est respecté dans le service ?

Aidante 2 : Bah, moi je pense que oui, hein. Je suis pas trop au courant des, de tout ce qui lui a été, euh, fait, mais je sais qu'elle a des hémorroïdes, bah, ils ont trouvé, le personnel a trouvé la pommade qu'il fallait, comme... elle ne... savait pas trop comment la mettre, on lui a mis cette pommade, je veux dire que... moi... Enfin je suis assez surprise de de la façon dont le personnel... surprise... comment dirais-je ? Favorablement je veux dire, hein, parce que... on lui a fait tout ce qu'elle a... signalé ; ça été immédiat tout de suite. La kiné est venue la faire marcher dès, dès le lundi, et bien elle a dit, quand elle se levait du fauteuil elle avait très très mal au genou droit, bah, elle a expliqué qu'elle avait fait une fois une chute et que pour se relever elle s'était fort appuyée sur ce genou (soupir/toux). Tout de suite après l'appareil de radiologie arrivait pour faire la radio du genou quoi, je (pfout)... c'est... ça peut pas être mieux, quoi, j'veux dire (rire) à mon sens... euh, hein ?

Interne : Très bien. A quelle fréquence vous avez pu avoir des nouvelles, pour votre maman ?



Aidante 2 : Euh... je crois que... j'avais pas dire tous les jours mais tous les deux jours j'ai vu quelqu'un. J'ai, j'ai vu quelqu'un en arrivant le vendredi ... j'ai revu quelqu'un après pour le... en début de semaine, oui, après on a... j'ai revu... oh bah oui j'ai... j'aurais... je dirais tous les deux jours au moins j'ai vu quelqu'un.

Interne : Et ça vous semblait suffisant ?

Aidante 2 : Oui... oui puisque l'évolution elle allait, peut-être, dans le bon sens aussi, hein... Jveux dire moi je parle de ... du vécu de ma maman, hein... Donc moi j'trouve que c'était correct, très bien.

Interne : D'accord, il en fallait pas be... pas besoin de plus on va dire...

Aidante 2 : (silence)... Non... mais moi j'pense que c'est lié à son état, quoi, qui s'est amélioré rapidement et qui n'a pas nécessité euh... finalement je me dis a posteriori que sa... son AVC ça pas été si grave que ça, quoi... Voyez ? Même si, bon, c'est quand même un incident qui est pas anodin, mais... euh, j'me dis que...

Interne : Vous avez été plutôt rassurée en fait ?...

Aidante 2 : Voilà.

Interne : ... Dans la prise en charge ?

Aidante 2 : Oui. (silence). On m'a expliqué tout de suite où on allait, pourquoi elle était là et pourquoi on allait la garder, parce que bien sûr moi j'ai été un peu surprise quand même puisque elle était partie aux urgences pour faire une IRM, pour savoir d'où venait l'AVC. Et après j'ai... on m'a expliqué que, comme c'était dans un contexte d'arythmie, il fallait explorer plus finement le pourquoi de la chose, quoi, et puis après, donc on lui a fait dès le lundi ... euh... échographie cardiaque, on lui a fait les ... et à chaque fois on est venu me dire le résultat. Donc c'est pas la... c'est l'arythmie, bah, c'est pas vraiment de l'arythmie quoi... le cœur bat lentement mais... bah, elle a 95 ans et demi hein (silence)... les pièces sont d'origine hein (rire soutenu).

Interne : (Rire soutenu)... c'est vrai.

Aidante 2 : Bon, je peux vous paraître un peu légère mais... mais...

Interne : Pas du tout, pas du tout...

Aidante 2 : Je veux dire, euh... il y a beaucoup de choses qui qui me paraissent normales vu l'âge qu'elle a, quoi... et... mais... d'un autre côté, bah,... tout le monde participe au fait de... que... bah, que bah, ça s'explique, il y a rien qui ne s'explique pas, quoi. Donc moi j'ai trouvé ça là bien.

Interne : Et que ça continue !

Aidante 2 : Et que ça continue oui... Voilà. C'est vrai que... C'est vrai que ça aurait pu... Y'aurait pu y avoir une rechute mais bon... Il y en a pas eue pour l'instant.

Interne : On touche du bois.

Aidante 2 : (Rire)

Interne : Euh... Quelles informations vous a-t-on données sur le retour à la maison ?

Aidante 2 : Alors... Ça, bah, c'était fin de semaine on m'a dit ça, ça certainement mardi, moi j'ai demandé tout de suite qu'elle revienne en ambulance, euh... que elle n'avait pas sa clé de maison avec elle, c'était moi qui l'avait, par c... c'est moi qui ai fermé sa maison, quand elle est partie, donc, euh, j'ai dit que j'voulais être prévenue pour, euh, que je puisse être là, avoir monté le chauffage etc. Parce que là je l'ai baissé un peu.

Interne : Pour anticiper un peu les choses oui...

Aidante 2 : Et donc pas de problème. On m'a dit que si je l'oublie pas, elle m'a dit l'interne c'est vrai (rire), si je l'oublie pas... euh, si je l'oublie pas j'vous appellerai mais sachez que de toute façon ça sera vers 11h 11h et demie, est-ce qu'elle sera la première, est-ce qu'elle sera la dernière à partir ?... Mais... mais dans cette tranche d'heure, donc je... moi dans ma tête c'était 10h et demie, midi, midi et demie, je m'étais déjà libérée euh, par rapport à ça, quoi.

Interne : Ça ne vous dérange pas de pas avoir d'heure fixe ?

Aidante 2 : Non, j'habite à 50 m de chez elle, je traverse la rue.

Interne : Bon ça va.

Aidant 2 : Donc, voyez, tout, tout ce contexte aussi c'est... ça facilite les choses, quoi. Bien sûr si j'avais 30 km à faire, là j'aurais demandé à... à ce que ce soit plus précis, hein... mais là, fin non, ça ne me gêne pas, et puis je travaille plus, je suis en retraite donc je... théoriquement je suis là, quoi. Sauf cas de force majeure, mais je ne pense pas qu'il y en aura.

Interne 2 : Est-ce qu'on vous a proposé des... un plan de soins pour votre maman, c'est-à-dire à la maison ?

Aidante 2 : Et bien je dois voir l'assistante sociale juste après. Je pense que c'est pour ça... euh, même moi j'ai déjà cogité euh, beaucoup de choses hein. Parce que ... euh, depuis un certain temps, elle s'endort facilement (silence)... Son cerveau n'étant pas... comment je vais dire ?... Pas grand-chose l'intéresse quoi, si vous voulez, elle a pas de passion particulière, donc pas grand-chose l'intéresse. Si elle met la télé, elle s'endort dans son fauteuil, donc on a déjà eu des plats brûlés etc. Hein... Elle met à cuire quelque chose et puis elle oublie donc euh, ça, moi j'ai déjà un peu cogité que j'allais lui... en plus c'est le gaz chez elle, donc euh, et je l'ai prévenue hein, je lui ai dit : « Tu rentres... tu veux rentrer, mais il faut chacun y mette du sien hein donc... je te prive de gaz donc tu ne cuis plus (rire) ... et tu feras réchauffer ce qui est déjà cuisiné. » Donc je vais voir avec l'assistante sociale si... si on peut mettre en place aussi quelqu'un le midi qui viendrait préparer le repas par exemple, parce qu'elle a un congélateur et... vous savez, on peut lui tenir un siège hein... Donc il faut quand même, avant de penser à faire venir le repas à domicile, puisque dans notre village ça existe, avant de penser à faire... il faut vider le congélateur quoi. Donc euh, voilà je lui ai dit, ici... parce que, finalement l'autre jour dans la conversation au téléphone, bah samedi, elle me dit : « Bah, ici je suis bien. » Hein ! bah, oui forcément... il y a du passage, il y a tout le temps quelqu'un qui passe dans le couloir même si, si on ne... si le patient n'est pas vu mais... il y a du... il y a du mouvement, on vient prendre la tension, on vient prendre la température... bon... Après c'est les repas, après c'est le kiné et puis ... donc ça l'occupe. Je lui ai dit : « Quand tu vas rentrer à la maison ça va pas être comme ça. » Moi, même si je suis à 50m je vais pas être là toutes les cinq minutes hein... donc euh, donc il va falloir... Bon elle comprend, maintenant je sais pas si elle va le mettre en application mais elle comprend. Elle dit que, bien sûr, elle se rend compte que j'ai quand même 73 ans aussi hein, hein... Bon...

Interne : Comment vous vous sentez par rapport au retour à la maison ?

Aidante 2 : Bah... Pffff.. Je suis un p'tit peu inquiète dans la mesure où je ne sais pas comment elle va le prendre quoi. Mais je... je lui ai tout dit, je lui ai dit je te prive de gaz, là je lui ai pas encore dit parce que je viens d'arriver, j'ai fait le tri de son congélateur, tout ce qui est prêt à l'emploi va rester chez elle, tout ce qui est à cuire va venir dans le mien de congélateur, comme ça je serai sûre qu'elle va pas... parce que elle sait bien où est la manette pour remettre... pas sotte hein donc euh (rire)... Elle me dit quelque fois que ... mais je suis pas sotte hein (rire). Bah je le sais... je le sais bien.

Interne : Est-ce que vous auriez eu besoin de plus d'aidant à la maison, de plus d'aide je veux dire à la maison ?

Aidante 2 : Pour elle ?

Interne : Pour elle oui.

Aidante 2 : J pense que...

Interne : Et pour vous ! Aussi...

Aidante 2 : Bah oui, parce que moi, ça me soulagera quoi... Parce que bon actuellement, et depuis le mois d'octobre, je suis un peu... comment je vais dire ?... J'suis un peu, je suis dépressive. Je... d'ailleurs je suis sous antidépresseur... et depuis le 25 janvier. Donc ça fait juste un mois que je prends ce médicament. Je vais mieux, je ne pleure plus. Je pleurais tout le temps. Pourquoi ? Bah, je sais pas... pour un tas de bricoles. Ça a commencé avec Samuel Pati, ça... ça a continué avec les inondations dans le sud, euh... enfin bref et puis... un petit clash familial qu'il y a eu à Noël, Nouvel an là... Enfin, bref, ça n'allait... puis... et puis, je m... je me rends... je me rends compte qu'elle vieillit. Et que... il en reste pas... il reste pas autant d'années à faire qu'on en a déjà passées ensemble. Et donc je l'acceptais pas je crois aussi. Là maintenant, je suis un peu plus sereine et... même... hier je lui ai dit : « T'façon, toi comme moi, il faut qu'on accepte... les situations. Si on accepte pas les situations et bah on déprime... on fait de la dépression et puis voilà... hein, on voudrait que ça soit autrement, on voudrait... mais ... on peut plus hein. »

Interne : Et au final, de savoir qu'il y a des solutions pour votre maman comme cette hospitalisation ; comment vous vous sentez par rapport à ça ? (silence)...

Parce que, certes, elle vieillit, mais... il y a encore des choses à faire.

Aidante 2 : Oui, tout à fait ! Tout à fait ! Je vous dirais que j'ai déjà pris des... des contacts avec des maisons, des sénioriales, des choses comme ça. Mais ça je crois qu'elle est pas prête elle...

Interne : Et vous ?

Aidante 2 : Donc euh, on va... on va y aller progressivement. On va vider le congélateur, après, on mettra en place, peut-être qu'il faudra mettre en place pour le repas de midi, peut-être faudra mettre en place pour la toilette... je sais pas. On... on ... j'pense qui faut... et pour moi et pour elle, il faut qu'on y aille doucement. Sinon, euh... j'veux pas non plus aller contre sa volonté... Si elle veut pas aller en maison de retraite pour l'instant, euh, bah c'est tout euh, j'vais accepter qu'ça soit comme ça. Mais elle se rend compte elle-même qu'... qu'elle a prit un coup de vieux sur un laps de temps relativement court quoi... elle me l'a dit... donc euh, j'crois qu'elle va accepter un certain nombre de... de petits aménagements quoi...

Interne : Et on vous a évoqué l'idée ici dans le service ?

Aidante 2 : Oui, on lui a parlé des Bateliers, elle a dit catégoriquement non, tout de suite hein...

Interne : Pour la convalescence, vous voulez dire... ou pour l'Ephad ?

Aidante 2 : Je sais pas pourquoi on lui a parlé des Bateliers, ça je sais pas.

Interne : Et vous, est-ce qu'on vous en a parlé ?

Aidante 2 : Non. A moi on m'en a pas parlé.

Interne : Est-ce que vous auriez aimé avoir un peu plus d'informations sur ça ?

Aidante 2 : Oui... certainement. Je... j'aurai pu le demander finalement, mais... comme on a cherché sur Internet bah, ce week-end justement avec ma fille, on a cherché... euh... comment je vais dire ?... un peu des maisons de retraite et le fait d'avoir pianoté pour des recherches, on a été contacté par une plateforme, un 01.. c'est Paris, hein donc c'est certainement une plateforme... euh, qui s'appelle retraite +, et le monsieur euh, je lui ai dit que ça n'avait rien d'urgent qu'on... qu'on se renseignait et puis c'est tout quoi. Et... le monsieur a dit : « Mais moi je vais vous envoyez des » ...des... comment dirais-je...des « liens sur des maisons qui sont géographiquement autour de chez vous. » Quoi. Oh bah... les maisons appellent déjà pour savoir quelle est notre euh... ce qu'on recherche exactement quoi. Mais je vais pas au-delà pour l'instant.

Interne : Peut-être que, quand vous allez rencontrer l'assistante sociale, ce sera l'occasion de... de lui poser les questions... Après je...

Aidante 2 : D'accord. Et ce monsieur m'a dit, a eu le temps de me dire, que... parce que ... il a... il m'a appelée dimanche matin ... Euh... j'ai dit bah dites donc quand même ; on a fait ça samedi chez ma fille, dimanche on avait déjà un contact. Et... il a eu le temps de me dire : « Mais vous savez, elle peut bénéficier (hésitation)... d'une convalescence dans un établissement de deux à trois mois. ». Mais ça je ... moi j'lui en ai pas du tout parlé donc euh, je sais si elle serait prête à... Remarquez que quand on lui a fait sa hanche gauche, elle est bien allée en convalescence à Jean du Luxembourg à... Loos... ou a... Et bon elle a accepté il fallait bien de toute façon...

Interne : Et là, elle vous en pas parlé du coup ?

Aidante 2 : Non. Non. Là je crois que, depuis qu'elle est là, de toute façon ça a toujours été son leitmotiv, là ou je serai le mieux c'est à ma maison.

Interne : Mais qu'est-ce que vous en pensez vous de ça ?

Aidante 2 : Bah, j'pense qu'effectivement, elle est dans son élément chez elle, pas d'escalier à monter c'est un plain pied. Euh, on sait euh, tout est à portée de main et puis elle connaît son environnement hein... Donc euh, pour moi c'est aussi euh, psychologiquement pour elle, c'est mieux, sinon elle va dire bon, on m'abandonne, on me met en convalescence, on veut plus s'occuper de moi quoi donc euh, moi j'veux pas ça quoi.

Interne : Donc vous êtes d'accord pour le retour A LA MAISON et non pas en convalescence ?...

Aidante 2 : Oui, euh... oui je suis d'accord qu'elle revienne chez elle.

Interne : Ça vous paraît pas euh... démesuré ?...

Aidante 2 : J'vais analyser bien les choses je, je... quotidiennement hein, et... c'est vrai que les décisions, mon mari me le dit aussi, il dit : « C'est quand tu vas voir comment elle se débrouille et comment elle réagit, que peut-être, les décisions se précipiteront d'elles-mêmes... »

Interne : Et ça ne vous fait pas peur ça ?

Aidante 2 : Non...

Interne : De devoir prendre les décisions...

Aidante 2 : A sa place... Si bien sûr !

Interne : Pas vraiment à sa place, en accord avec elle...

Aidante 2 : Si, mais vous savez, lorsque on a été confiné au mois de mars l'année dernière, je n'ai plus voulu qu'elle sorte. Et bien, elle l'a ressenti comme une punition, elle a pas bien compris. Bah, déjà elle se rendait pas compte qu'on faisait la queue à l'extérieur des magasins etc. Quoi... donc euh, elle aurait bien encore accepté que je l'emmène en courses etc. J'veux di... Hors de question et puis tu... voir le moins de monde possible, pas, pas trop de... comment je vais dire, de brassage de personnes... Elle... elle... au début elle l'a très mal prit. Après j'crois qu'elle a progressivement compris, mais quelque part j'pense que ça a participé à son vieillissement parce que c'est quelqu'un qui est pas... elle est pas, elle, comme moi, je suis communicative ; elle elle est... elle l'est beaucoup beaucoup moins hein. Elle aime bien parler, mais bien souvent, elle a rien à dire quoi. Elle est assez éteinte, donc euh, elle a ... elle a eu du mal à accepter de... de plus voir.... Enfin moi j'y vais tous les jours mais bon, de plus voir ses voisins... de plus voir euh... Elle aime bien sortir hein... Moi mon papa il est parti il y a 19ans, il est parti en 99, et... ça fait donc presque ... 99... 2009... 2019... ça fait 20 ans qu'elle est toute seule, et bien mes.... J'ai deux groupes d'amis, et bien les amis ont inclus dans le cercle ma maman, et donc elle ... sur ses vieux jours, elle n'a jamais autant sorti de faire des ribouldingues chez l'un et chez l'autre et... et elle est toujours prête parce que ça, ça lui plait. Elle aime beaucoup les.... la vie.... voir vire les autres quoi.... Donc euh, voilà... donc là ça fait un an que ... on va plus boire le café chez les voisins, on va plus prendre l'apéro, on fait plus rien donc euh, et alors elle a du mal à croire que moi je suis dans le même cas. Elle pense, quelque fois elle me dit que « Oh tu t'en vas déjà ou, oh bah tu vas chez un tel... » J'lui dit bah, non maman, on va pas chez les gens... Donc elle mesure pas bien la situation quoi, mais bon ça c'est dû à son âge hein... Voilà.

Interne : Alors, je regarde si j'ai bien tout euh... (rire)

Aidante 2 : Allez-y hein suivez votre...

Interne : Bien questionner sur tout. Euh... comment vous vous voyez dans deux mois ?

Aidante 2 : J'me vois pas... (voix faible mais rire ensuite)

Interne : Avec votre maman hein je veux dire...

Aidante 2 : Oui bien sûr. Oui mais euh, justement... je ne sais pas... (silence)

Interne : Est-ce que vous vous voyez plutôt encore à la maison ou ?... Vous pensez que la prise en charge euh, a été correcte et pas de retour en hospitalisation ? Que tout est bien... sécurisé ?

Aidante 2 : Bah, j'pense que ça va aller. Oui, effectivement je pense que... sauf accident... qu'elle ferait une chute, qu'elle se casse quelq... euh, je sais pas le col du fémur ou j'en sais... je sais pas mais ... si elle est... raisonnable comme elle l'est toujours, j'pense qu'il y aura pas de réhospitalisation mais... mais si j'me rends compte qu'elle PEUT plus vivre toute seule, que vraiment elle a besoin d'aide le matin, elle a besoin d'aide à midi, elle a besoin d'aide le soir, bon bah, on discutera avec elle quoi. Comme je vous le disais, on mettra d'abord en place des choses qui pourront se faire à la maison et puis après si on... si ça ne va plus... m... moi j'veux pas non plus y laisser ma santé quoi j'veux dire. Je sais les devoirs que j'ai, je les connais bien, et depuis longtemps d'ailleurs. La preuve, c'est que j'habite à 50m de chez elle, hein, c'est pas par hasard non plus. Euh... j'ai des devoirs je l'sais mais j'crois que j'saurai prendre des décisions pour ne... D'ailleurs mes enfants, j'ai deux enfants, 47 et 48 ans, un garçon, l'ainé, et une fille... et... Quand ils ont vu mon état là... de déprime un peu etc. Que j'pleurais tout le temps, et... eux aussi ils le disent, maman tu dois pas...euh...comment... comment il lui a dit son petit-fils ? Il lui a dit : « Depuis que maman est en retraite, c'est que pour toi. » Quoi... donc... donc tout le monde va dans le même sens finalement, sans concertation aucune, hein mais... mes enfants se rendent compte aussi que nous bah, on vieillit aussi quoi. Mais, ma mère... c'est... comment dirais-je ? Elle a été élevée par ses grands-parents, et... donc quand elle s'est mariée elle a vécu chez ses grands-parents mais sa grand-mère était déjà décédée donc on a... elle a vécu avec euh, son grand-père... et mon père forcément, et moi qui suis venue très vite, et ... donc dans sa tête, euh, on s'occupe de ses parents quoi. Euh....euh....de ses... euh, mais moi j'lui explique quelquefois, j'lui dis c'est plus la mode, parce que elle a pas le même rythme que nous hein, quand il arrive 10h, 10 et demie elle a juste terminé sa toilette quoi, euh... puis moi mon mari il voudrait pas qu'elle vienne vivre à la maison quoi. Ça, ça je l'sais donc euh, je sais

qu'il faudra mettre en place des choses si elle sait pas... si elle ne peut plus vivre toute seule. Bon bah, on fera... on fera en sorte, hein, que ça aille bien et le mieux possible pour tout le monde. Tout le monde lui dit : « Vous faites pas votre âge » ah... euh, mes amis : « Vous allez faire une centenaire Odette. » Oui, bon... bah oui, d'accord mais avant-hier, j'ai dit à maman euh : « Pour que tu fasses 100 ans, encore cinq, moi aussi j'en aurai cinq de plus hein, donc euh, bah... Puis on a toujours vécu à proximité quoi, j'étais fille unique. J pense que quand même j'ai été élevée comme ça aussi : le devoir, la reconnaissance, et donc on est jamais parti. Mon mari a passé des concours, il est dans l'Education nationale aussi, il a passé des concours, on aurait pu avoir des logements de fonction, euh, pas s'expatrier mais au moins sortir de notre... on l'a jamais fait ! Donc euh, bon... elle a... j'ai... j'ai continué à travailler, j'ai eu deux enfants en un an, j'ai continué à travailler grâce à qui ? Grâce à ma mère hein parce que sinon... il aurait fallu, ou que j'arrête de travailler ou que je les mets en crèche et tout ça... Elle s'est toujours occupée de mes enfants...

Interne : Vous vous sentez un petit peu redevable...

Aidante 2 : Ah oui ! oui oui, je... je sais que je suis très redevable... Mais j'me rends compte aussi que... que j'peux pas tout donner quoi... Finalement, je dis toujours à mes enfants, j'ai fait des mauvais choix dans ma vie, j'ai pas voulu partir, j'ai pas... j'ai pas voulu couper le cordon ombilical, tôt... bah... mes enfants disent : « Ah bah oui, t'a pas voulu et bah, maintenant, il faut que t'assures quoi... » Maintenant elle comprendrait pas qu'on s'en aille quoi, quand on a toujours vécu là quoi...

Interne : Est-ce que, quelque part, cette hospitalisation elle vous a fait du bien ?

Aidante 2 : Oui.

Interne : Elle vous a reposée...

Aidante 2 : Elle m'a reposée... tout à fait parce que... moi, moi je la sens en sécurité ici, je sais que... que bon, d'une part, elle va sonner si elle a un besoin quelconque. Et puis je sais qu'on passe... on jette un coup d'œil, l'air de rien ; le personnel il est vigilant quand même... Donc euh, oui si, ça m'a reposée. Et je sais que demain elle rentre, qu'il faut pas que j'remette le doigt dans l'engrenage de encore tout faire... plusieurs fois par jour ou tout ça... voyez... je... et puis (rire) j'veus dit mon mari et mes enfants se chargent bien de me dire : « Attention hein, tu te tiens à ce que t'as dit hein. » (rire soutenu) Bon... voilà.

Interne : Est-ce que vous vous êtes sentie écoutée pendant l'hospitalisation ? Aussi sur tout ça...

Aidante 2 : Oui... tout à fait. J'crois que... si vous êtes dans un service de gériatrie, c'est pas par hasard... fin si certainement que au niveau de votre formation vous êtes peut-être obligée d'être... de toucher à différents domaines mais .... j'pense que c'est quand même pas un service comme un autre hein... Euh, moi, j'saurais pas le faire donc euh, j'me dis que... que c'est pas facile quoi...

Interne : C'est-à-dire ?

Aidante 2 : Bah, ce sont des personnes âgées quoi donc euh, il faut... faut être... avoir de la diplomatie, faut... faut... respecter l'humain faut... c'est... c'est beaucoup de... d'exigences pour le personnel. C'est... c'est fin moi j'me souviens de... de St Vincent puisque j'crois que son intestin c'était à St Vincent, sa hanche j'crois que c'était là-bas aussi. Bah, c'était un autre contexte... pas... pas... j'avais été pleinement satisfaite aussi hein mais ... c'é... c'était différent. Là, j'trouve que c'est un service qui exige beaucoup quoi... donc euh, j'trouve que... y'a du répondant et que euh, c'est... c'est bien suivi quoi, vous êtes ... fin comment je vais dire ? J'vais dire vous êtes à votre place... (rire) J'allais dire... si... c'est... parce que c'est particulier quoi, hein ?... C'est quand même des soins... euh, des soins du corps tout ça. Bon, le corps d'une femme âgée et d'une femme jeune c'est quand même différent quoi... J'veux dire y a... bon, vous avez... le personnel ; il a pas de... comment j'vais dire... y'a jamais de recul quoi... par rapport à ça. Au contraire... euh, vous êtes très... très autour de la personne...

Interne : Assez, vous pensez ?

Aidante 2 : ... Je... Il faut jamais dire que c'est assez, parce que ça peut toujours être mieux. Euh, c'est un peu une déformation professionnelle que j'ai là hein, c'est-à-dire que ... même quand quelqu'un a 19... bah t'aurais pu avoir 20 hein, si tu avais fait un petit effort, ça aurait été parfait... donc, euh...

Interne : Et qu'est-ce que vous pensez comme effort qu'on pourrait faire par exemple dans le service ?...

Aidante 2 : Alors... dans le... dans le service, rien de particulier. J'pense à rien de particulier ; au niveau de l'hôpital y'a un truc qui est pas bien, c'est la caisse de paiement du parking.

Interne : (rire) Ah ! D'accord...

Aidante 2 : Ça, ça il y en a qu'une... Bah, l'autre jour, y'avait 20mètres d'attente hein... Euh, ça c'est pas.. pfft... c'est pas terrible bon...Mais à part ça euh, bon, moi, au niveau du service j'ai rien à.... j pense que... l'hôpital manque de personnel très certainement. T'façon... euh, avec... et puis avec ce covid et tout ça bon c'est plein de contraintes, c'est plein d'exigences donc les gens euh... ils font une journée de travail, ils peuvent pas en faire davantage.. hein.. bien qu'on en exige... Je sais bien comment ça marche, y'a des gens qui peuvent pas prendre leur... leur récupération etc. C'est pas... c'est pas drôle quand même hein .. ; c'est pas et c'est négligeable non plus.... Donc euh, bien sûr... si... et ça c'est pas... j'veux dire c'est pas quelque chose qui est de votre ressort ni du mien, c'est quelque chose, c'est... c'est des moyens de l'Etat qu'ils doivent mettre en place quoi... pour que... notamment les fins de vie des gens soient... soient suivies comme elles devraient l'être. Mais moi, j'ai rien à reprocher pour ici, rien à... à exiger sauf que si y'avait cinq personnes de plus dans le couloir bah, ce serait encore mieux quoi, pour tout le monde. Mais ça c'est pas de notre ressort, c'est pas... Moi j'pleins les soignants parce que, en cette période, depuis un an, là euh, ça trinque hein quand même hein... (silence)

Interne : Bon, bah, je pense qu'on a fait le tour de toutes les questions... que j'avais à vous poser... Qu'est-ce que vous avez pensé de cet entretien ?

Aidante 2 : Bah moi, j'trouve que c'est bien de... d'échanger, comme je vous dis, moi je suis pour le... euh, pour les échanges... l... il faut que... voyez.. j'vais tout vous dire : j'ai été maire de ma commune donc CCAS hein, social, la part sociale d'un maire c'est quelque chose hein aussi. Et j'ai toujours regretté... lorsqu'on avait des réunions avec les services sociaux de... du département, euh, bah c'est que... les assistantes sociales elles me tiraient les vers du nez pour savoir Mme X Mme Mr Y, comment ils vivaient, comment ils se tenaient, et avec qui, comment fin bon. J'vous en passe et des meilleures. Par contre quand le maire que j'étais voulait avoir des renseignements, là on se retranchait derrière le département et c'est confidentiel, madame le maire, on peut rien vous dire. Et ça j'ai toujours regretté parce que je suis persuadée que si on y avait mis chacun du sien, on aurait résolu des cas.... Euh, sans que ça soit au détriment du budget communal ou du budget départemental. Et bon, c'est les choses que j'ai pu regretter quoi... c'est que la conf... comment ?... souvent on se retranche derrière le secret professionnel, on peut pas dire, on peut pas faire, on peut pas. Ça, ça m'a souvent dérangée... Ici, c'est pas le cas, la preuve c'est que, moi chaque fois que j'ai posé des questions sauf sur les Bateliers où j'ai pas pensé que, du fait qu'on lui en avait parlé j'aurais pu aussi moi me renseigner, mais, chaque fois que j'ai du poser des questions j'ai eu des réponses quoi. Après, il faut être dans un état d'esprit euh... faut pas être revanchard ou cri... ou critique trop, trop exacerbé tout ça parce que bon, comme j'vous dit, si y'avait cinq ou dix personnes de plus dans votre couloir ça serait encore mieux quoi... évidemment. Mais j pense que personne ne tire au flanc hein là... au contraire ça passe dans tous les sens... C'est... non non donc, j'vais pas vous être beaucoup utile puisque j'arrive pas à vous dire ce qu'il faut améliorer( rire)

Interne : Mais c'est déjà très bien ! Vous avez vraiment soulevé vraiment beaucoup de points très très intéressants sans vous en rendre compte..

Aidante 2 : Bon j'aurai peut-être bafouillé un peu ptètre...

Interne : En tout cas merci beaucoup !

Aidante 2 : Bah, j'vous en prie.

### Entretien 3 :

Interne : Alors, je vais déjà vous laisser vous présenter un petit peu, donc c'est-à-dire votre âge, ce que vous faites dans la vie, et qui vous êtes pour la patiente.

Aidante 3 : D'accord. Donc je m'appelle XX, j'ai 55 ans, je suis secrétaire à l'Ordre des avocats du barreau de Lille, et donc là c'est ma maman qui est hospitalisée depuis une dizaine de jours, enfin au CHR, mais ici depuis mardi dernier je crois.

Interne : D'accord. Comment vous avez appris l'hospitalisation, ici en médecine aiguë gériatrique ?

Aidante 3 : Alors euh... je l'ai su, fin parce que ma nièce est assistante sociale dans le service, donc euh, elle nous a informés qu'elle venait ici, donc euh... mais j'ai pas eu de coup de fil alors peut-être parce que ma nièce euh, était au courant, je ne sais pas. Sinon on a pas eu d'appel pour dire qu'elle était euh, transférée de Calmette à ici, ce qui inquiétait justement maman parce qu'elle savait que le soir- même j'arrivais, elle avait peur que j'aille de l'autre côté, que je la trouve pas donc euh...

Interne : Et vous auriez aimé qu'on vous prévienne, que le service vous prévienne, ou ça vous suffisait d'avoir un...

Aidante 3 : Bah, je me suis posé la question, si ma nièce n'était pas ici assistante sociale, est-ce que quelqu'un nous aurait posé la question... fin nous aurait appelés pour nous prévenir, je sais pas comment ça passe, ça se passe, en temps normal.

Interne : Normalement oui, normalement oui.

Aidante 3 : Donc j'aurais bien aimé ça... oui.

Interne : D'accord. Qu'est-ce que vous avez ressenti quand votre maman a été hospitalisée ici ?

Aidante 3 : Bah, ici euh, rien, de la sécurité parce que je me suis dit que le plus dur était passé, que son urgence et que ici bah, ils allaient faire les examens. Non ça j'étais apaisée de savoir qu'elle était ici dans un centre, en plus ici gériatrie, chambre... elle était seule dans SA chambre et ça je pense que ... elle aime mieux ; la fois dernière quand elle était hospitalisée à Salengro en chambre double, elle était... fin elle est moins à l'aise donc euh... je trouvais que...

Interne : C'est important pour vous la chambre seule ?

Aidante 3 : Oui. Si elle peut... Fin à Salengro, on nous avait pas posé la question donc je ne sais pas si c'était comme ça ou pas ou si c'était pas possible en seule. Mais je trouve que, rien que quand on rend visite, déjà c'est mieux aussi. On peut plus discuter... on... C'est pas ça hein, la fois dernière elle était à Salengro, la dame à côté était très bien mais un jour la dame elle est partie, elle a eu quelqu'un qui a crié euh, toute la nuit, c'est vrai que c'est pas agréable je trouve. Quand on peut le faire... En plus je pense que là, la mutuelle prenait aussi en charge et... je trouve que c'est plus, pour le malade et je trouve que c'est mieux et puis maman je sais qu'elle se sent plus à l'aise fin elle doit utiliser la salle de bain, c'est que pour elle, ça doit... enfin la salle de bain ou toilettes, je sens qu'elle était mieux, enfin elle se sentait mieux ici toute seule dans une chambre.

Interne : Et pour vous, en tant que visite, aussi ?

Aidante 3 : Moi aussi j'apprécie mie... plus parce que, après bon c'est tout, la fois dernière si on tombe sur quelqu'un qui est plus ou moins curieux à côté bah, on écoute tout ce qu'on dit... enfin des fois c'est bien parce que ça lui passe le temps dans la journée, c'est à double euh...

Interne : Double tranchant...

Aidante 3 : Moi je dirais mais bon moi je pense qu'elle se sent mieux comme ça à regarder la télé, elle regarde ce qu'elle a envie elle est pas... si elle veut mettre un peu plus fort, elle met un peu plus fort... je trouve que...

Interne : C'est mieux... D'accord. Au niveau des nouvelles, pendant l'hospitalisation, est-ce que vous avez été informée systématiquement ? ou euh...

Aidante 3 : Bah non, on a été informé ici en venant ici à chaque fois. Enfin même pas informé, j'ai vu qu'une fois une interne en fait et encore parce que je suis allée... en fait c'est peut-être de ma faute, moi je, je viens, si il y a personne je vais pas aller taper parce que je sais... à la porte... parce que je sais bah, qu'elle est suivie et que si il y a quelque chose je me dis que les... quelqu'un viendra vers nous donc euh... Bon j'ai vu une interne et... parce que avec ma nièce on était allé voir, pour savoir justement parce qu'elle parlait qu'elle allait sortir dans une semaine etc. Mais sinon c'est vrai que j'ai

pas vu beaucoup de monde à part le premier jour où elle était là, c'était le docteur..., c'est... je sais plus son nom...

Interne : Dr XX

Aidante 3 : Non... c'est pas Y ?...

Interne : Dr YY ?...

Aidante 3 : Dr YY ! Voilà, qui est venue pour lui explique. Ça c'est bien... enfin ce que j'ai apprécié c'est que elle se met à la hauteur, ça c'est vraiment un truc qui m'est ... Qu'elle se met vraiment à la hauteur de la personne, elle est pas en train de la regarder de haut ; elle s'est mise accroupie à côté d'elle et ça j'ai vraiment apprécié, je trouve que c'est plus rassurant pour les personnes... et donc pour bien lui expliquer l'histoire du produit qu'elle allait devoir... boire le soir, tout ça vraiment... et puis je l'ai trouvée très calme et très... pas stressant quoi donc euh...

Interne : Et après, donc après avoir expliqué à votre maman, est-ce qu'elle vous a expliqué à vous la prise en charge ?

Aidante 3 : Euh, bah moi j'étais là donc euh... on a, j'ai écouté elle nous a expliqué comment ça allait se passer, je lui ai demandé justement comme c'était le jeudi. Là c'était le mardi je crois, non mercredi, non mardi bon, et elle m'a expliqué que ce serait le jeudi donc euh, comme je venais le soir elle m'avait dit, il faut peut-être, elle sera peut-être pas en forme ... elle m'a... je trouve qu'elle m'avait déjà mise en condition si jamais j'arrivais que le... qu'elle était pas en forme de pas m'inquiéter quoi. Bon enfin elle était très en, en pleine forme donc c'était bien mais... euh... non non, je pense que...

Interne : Le fait d'avoir reçu des informations sur... le pire... ça vous a un petit peu rassuré du coup ?

Aidante 3 : Oui, oui, oui si si parce que tu... quand on arrive on s'attend au pire et quand on arrive et qu'on voit qu'elle est assise dans le fauteuil, on se dit... bon c'est bon.

Interne : Et, donc du coup, le fait d'avoir des nouvelles quand vous veniez, est-ce que ça vous a pas manqué qu'on vous appelle du coup ?

Aidante 3 : Bah, en fait, j'ai que ça comme nouvelles après, j'ai jamais, je veux dire moi j'en ai eues par maman et à ces moments je pense qu'elle fait, fait aussi dans sa tête ses... je veux pas dire qu'elle invente mais elle pense à des choses et il y a des moments je me demande si... si c'est vrai ou pas. Enfin, on voit pas... Par exemple là elle me dit j'ai des problèmes de ten... enfin hier j'avais pas beaucoup de tension et c'est vrai que... ça enfin... je suis pas du genre à aller taper et embêter les gens donc euh... mais pour voir un petit peu mais peut-être oui savoir un peu...

Interne : Vous auriez aimé, peut-être, qu'on vous appelle plus... plus spontanément ou alors qu'on vienne plus spontanément vers vous.

Aidante 3 : Quand il y a quelqu'un dans la chambre, je veux dire pas nous appeler, nous passer un coup de fil mais quand on est là peut-être que ça serait bien que, que quelqu'un vienne au moins pour nous dire ... bah, si il y a des soucis ou pas comme là avec ses jambes, je vois qu'elle a des soucis au niveau des jambes, bon apparemment ça à l'air de se passer d'après ce qu'elle me dit mais là je vais devoir appeler l'infirmière euh, pour qu'elle passe, parce qu'elle vient tous les deux jours à la maison, pour lui dire ce qu'elle doit faire, et là j'avoue que je sais pas ce que je vais lui dire quoi... A part que il faut pas mettre du rouge pas séché, mais après c'est tout. Je pense que quand on est là, ce serait peut-être bien que ...

Interne : Il y ait un peu plus de passages...

Aidante 3 : Oui, oui, au moins pour dire, on a pas besoin de savoir tout mais au moins peut-être nous dire un peu... peut-être ce qui a été fait ou la situation quoi... Après c'est plus une situation non plus alarmante là mais enfin... mais c'était... maintenant...

Interne : Mais c'est important d'avoir toujours des nouvelles, d'accord. Donc, pour vous, les nouvelles ont été peut-être un petit peu insuffisantes pendant l'hospitalisation ?

Aidante 3 : Oui, moi je trouve... enfin oui, c'est ça, oui... Le fait que... rien que venir deux secondes quand on est là, pour nous dire bah, aujourd'hui il y a ça, ou alors là il y a plus rien, enfin il y a rien de spécial, ou... au moins pour nous dire. Parce que je vois le soir les ... je le vois parce que le soir les personnes m'appellent pour savoir ce qu'il y a et je lui dit bah, ça va, tout va bien mais je suis incapable de lui dire... de leur dire vraiment, plus quoi...

Interne : Et est-ce que vous pensez que, parce que votre nièce est assistante sociale dans le service, on vous donne moins de nouvelles ?



Aidante 3 : Non, moi je pense plutôt que c'est, au contraire, que c'est le fait qu'elle soit là, moi j'ai tendance à lui demander moins de nouvelles. Je pense que c'est plutôt de... Après moi, je ... j'ai toujours du mal à aller taper aux portes pour euh, et embêter les gens, hier elle me dit : « J'ai plus de papier toilette. » Rien que de devoir aller voir les infirmières pour demander du papier toilette... J'ai toujours peur de déranger en fait. Donc euh, après c'est comme ça (rire). Et maman elle est comme ça aussi je pense donc euh...

Interne : Et au niveau des infirmières et des aides-soignantes, vous les avez trouvées plutôt disponibles ?

Aidante 3 : Bah là oui, elle m'a tout de suite renseignée, mais après j'ai pas vu beaucoup de monde ; j'ai vu quelqu'un de très gentil, euh, l'autre jour un monsieur qui ramenait les médicaments, il a fait sa piqûre, mais après... je ne sais pas moi qui est qui, en fait, c'est ça le problème : entre infirmière, aide-soignante...

Interne : On a du mal... On ne se présente pas systématiquement ?

Aidante 3 : Bah, après c'est normal, je pense que... comme là, il vient ramener des cachets, faire la piqûre, il va pas me dire bon je suis Mr... enfin après je présume que c'est un infirmier bon ; fin je sais pas après moi j'ai pas trop l'habitude non plus...

Interne : Mais c'est vrai que ce serait bien que les... que les personnes se présentent pour savoir aussi à qui vous avez affaire...

Aidante 3 : Oui peut-être quand on... comme là oui au début, au début. Après une fois qu'on a vu qui c'était mais euh... Bon ça va j'ai pas....

Interne : Non mais c'est très bien ! Je vous ai dit, on prend vraiment toute information. Ok... Euh... Est-ce que le, les... Quand on vous a donné les informations, est-ce que le vocabulaire médical était adapté ? Est-ce que les mots qu'on employait n'étaient pas trop compliqués à comprendre ?

Aidante 3 : Bah, moi, j'en ai pas eu beaucoup donc euh, ça été... parce que oui... non ce que j'ai discuté un peu avec l'interne ça était rapide donc je vais pas... Oui il y a pas eu de soucis.

Interne : Il y a pas eu de soucis de compréhension dans le vocabulaire ?

Aidante 3 : Non, non ! En plus, là j'ai reçu le compte rendu de ce... du... post urgence là, j'avoue que il y a, des fois, des mots... Alors euh... Bah, après c'est normal, on est pas dans le médical donc euh, on va voir sur Internet pour euh...

Interne : Par rapport au courrier de sortie vous voulez dire ?

Aidante 3 : Ouais... parce que euh, il y avait je sais plus... il avait dit une lésion avec euh, je sais plus, je sais plus le nom, j'ai regardé sur Internet, mais euh, ça voulait dire une tumeur en fait mais euh... non... je ne sais plus ce que c'est, donc j'ai regardé sur Internet savoir ce que c'était. C'est vrai que, c'est pas toujours évident pour nous de comprendre.

Interne : Et ça vous inquiète ?

Aidante 3 : Non ! Bah, après euh, une tumeur il est marqué, bé ça peut être bénin comme... donc euh... maintenant... je vais dire euh, on essaye de rester positif parce que maman dans sa tête elle a un cancer ... elle est pour elle euh, je pense que... en fait, ELLE, elle le prend le fait que personne ne, ne lui parle pas, ne lui dise pas vraiment ce qu'elle a, ça veut dire que c'est grave. Donc euh, quand elle est revenue de sa coloscopie, elle dit : « De toute façon, ils ont parlé entre eux, je suis sûre que c'est grave... ce que j'ai. » Mais euh...

Interne : Et comment vous vous êtes sentie par rapport à ça, par rapport aux informations qui avaient été données à votre maman, et le fait qu'elle ait pas for... qu'elle ait compris que c'était grave ?

Aidante 3 : Bah, j'essaie de la rassurer moi parce que... euh, je me dit qu'elle fait son film dans la tête aussi et que... des fois... elle y pense tellement ; et elle fait la même chose à la maison, des fois elle pense tellement à quelque chose qu'elle va finir par le croire et... je crois que ça c'est les personnes âgées... Après euh... c'est pas...

Interne : Et le fait de devoir la rassurer ? Qu'est-ce que... Est-ce que...

Aidante 3 : Non bah, j'ai l'habitude maintenant. Elle est vite inquiète de toute façon. Si on n'est pas là au bout d'un quart d'heure elle va être inquiète, donc euh... bah là elle leur parle plus donc j'ai ....

Interne : Et vous, par rapport à la pathologie de votre maman, comment vous vous sentez ?

Aidante 3 : Bah, un peu inquiète. Ça je vais pas ... fin ... On va attendre la biopsie mais euh... là je crois que là ça va, bon après c'est vrai que on sait pas ce qui... ce qui nous attend mais euh... il faut rester positif.

Interne : Et les discours des médecins, ils étaient comment ?

Aidante 3 : Ah bah, euh... l'interne quand je l'ai vue, elle m'a dit là, la fissure c'est bon et puis après on verra le résultat de la biopsie donc faut pas .... présumer de ce qui va ou de ce qu'il y a pas donc euh... on verra....Non moi j'ai trouvé ça rassurant et j'ai essayé de lui dire mais bon après c'est... c'est dans leur tête... faut rester positif. (petit rire)

Interne : Je reviens un petit peu, du coup, sur les soignants. Comment...comment vous les avez trouvés avec votre maman ? Est-ce qu'elle vous a rapporté des choses qui vous aurez peut-être un peu fâché ou, au contraire, soulagé ?

Aidante 3 : Ah non, pas du tout, elle m'a dit que c'était ... qu'ils étaient très gentils, elle m'a dit une fois une qu'elle avait trouvé un peu plus sèche mais bon ... je me dit c'est comme tout le monde, on a tous son caractère donc euh... non non... hier elle était un peu plus étonnée parce qu'on lui a dit que c'était à elle à nettoyer les jambes alors que ça elle sait pas le faire... puisque à la maison c'est déjà l'infirmière qui passe .. euh... Bon après je me suis dit c'est dimanche aussi, il y a peut-être moins de personnel...

Interne : Ça vous a pas déranger qu'on laisse votre maman nettoyer ses jambes ?

Aidante 3 : Bah... bah, elle l'a pas fait parce que elle a pas enlevé... la dame elle lui avait dit : « Il faut enlever vos bandes », donc elle m'avait dit... j'ai même pas posé la question parce qu'elle m'avait dit, fin de ce fait- là, je vais le faire demain si c'est à moi à le faire... Mais euh... moi je pense pas... c'est pas... que ce soit à elle vraiment à le faire parce que elle sait pas le faire. Et puis là de toute façon si elle le fait c'est qu'elle est allongée ; elle va enlever comme ça parce que là elle sait pas ... au niveau de... pour se baisser ça va pas. Bon... C'était qu'une fois donc je me suis dit... effectivement je pense que si ça c'était renouvelé je pense que, quand même, j'aurais posé la question ; là j'avoue que j'ai même pas posé la question tout à l'heure... elle est tellement contente qu'elle sort demain qu'elle me parle plus de problèmes ! (rire)

Interne : (rire) Bah oui. Et là, au niveau du respect du corps, des toilettes, comment vous avez...

Aidante : Euh... non...

Interne : Pas de... pas de soucis à ce niveau-là ? Elle ne vous a pas fait de remarques particulières ?

Aidante 3 : Non, non ... Parce qu'elle était contente que la personne puisse nettoyer son dos tout ça... donc euh... il y a qu'hier qu'elle m'a dit, elle m'avait dit que la personne... alors je sais pas qui, elle lui a dit de commencer à se laver et d'appeler après ...après ils sont pas venus donc bah, c'est pas grave tant pis je me suis rhabillée j'ai pas attendu donc euh... je sais pas... Mais bon, c'est pas... c'est pas grave hein... c'est pas....

Interne : C'est pas gênant pour vous que, que les toilettes ne soient pas faites en entier du coup ?

Aidante 3 : Bah si, mais euh... moi je me dis que, chez elle, elle est toute seule et euh... et moi je vais pas contrôler, je me dis que, pour une journée, je pense que c'est pas euh... je sais pas... (silence) ça c'est le truc, chez elle, on s'en occupe pas, je veux dire moi je vais pas... et elle a personne ... elle, elle se débrouille, plus ou moins bien, il y a que l'infirmière qui vient faire le pansement pour le bas donc euh... (silence)

Interne : Qu'est-ce qu'on vous a dit concernant le retour à la maison ? Quelles informations vous avez eues ?

Aidante 3 : Rien. Alors mais, tout ça... ; fin justement je demandais tout à l'heure est-ce que... Fin, après je l'ai su par ma nièce, on m'a dit qu'elle revenait demain mais après pour l'instant j'en sais pas plus puisque j'ai vu personne... Bon je... on m'avait dit que c'était l'ambulance... que j'avais demandée... euh... est-ce que je devais venir la chercher tout ça ?... Enfin elle repartait en ambulance mais après je sais pas justement j'ai posé la question, au niveau médicaments : « Est-ce que je dois appeler mon médecin traitant après, euh... un suivi ou pas ? » Donc ça je.... je me dis que peut-être demain elle aura un courrier avec euh... son traitement parce que là elle a arrêté les PREVISCAN et voir si il faut toujours arrêter, fin je présume que lorsqu'ils sortent ils ont un courrier... et on doit pas attendre par la poste ... donc euh...

Interne 3 : Du coup, le courrier uniquement, ça vous suffit ou vous aimeriez que quelqu'un vienne vous expliquer les traitements ?

Aidante 3 : Bah, non, parce que le traitement, maman elle s'occupe elle-même de ses médicaments, aussi quand elle a été hospitalisée on regarde bien ce qui est noté et puis, après, on voit avec le médecin, non moi ça non, ...

Interne : Donc juste avoir le courrier ça vous...

Aidante 3 : Ah oui, parce que je me dis que... bah, à 80 ans elle a pas... elle retient pas toujours tout et que il y a pas de problèmes. Après euh... si il y a le papier ou c'est écrit moi ça ne me dérange pas...

Interne : D'accord. Et euh... est-ce qu'il y a eu un contact avec le médecin traitant pendant l'hospitalisation ?

Aidante 3 : Oui, elle m'a appelé une fois parce que... justement elle avait rendez-vous avec maman le 18 février, et comme elle était hospitalisée j'avais appelé sa secrétaire pour annuler. Donc elle m'a appelée le 18 pour savoir euh... ce qui s'était passé, pourquoi elle était hospitalisée, et il était convenu que je la rappelle dès qu'elle rentre pour qu'on passe la voir.

Interne : D'accord. Et le médecin traitant avait été informé de l'hospitalisation ?

Aidante 3 : Par moi apparemment. Mais elle était pas... Le 18 bah, ça faisait presque une semaine après elle avait pas l'air d'être au courant. Elle avait peut-être pas encore reçu le papier pour euh... au niveau des urgences. Je sais pas...

Interne : Et est-ce que ça vous a semblé normal que ce soit vous... qui euh...

Aidante 3 : Bah, moi j'ai cru qu'elle recevait quelque chose quand même de son côté, quand elle m'a appelée je lui ai expliqué et c'est là que je me suis rendue compte qu'elle était pas au courant de la situation ; moi je pensais, surtout maintenant que avec les moyens modernes, que au moins, elle recevait un... les informations par mail c'est vrai que maintenant....

Interne : Et c'est important pour vous ce lien ?

Aidante 3 : Bah, je pense quand même que le médecin soit au courant... Parce que, fin là c'est bon parce que nous on est là pour l'appeler alors je me suis posé la question si il n'y a pas d'enfant pour comment ça se passe... Est-ce que le médecin il est pas au courant du tout que sa patiente elle est hospitalisée ?

Interne : D'accord. Vous trouvez ça angoissant que... ou plutôt que...

Aidante 3 : Non pas angoissant, c'est surtout pour qu'il soit informé je pense que... non non, pas angoissant du tout. Je pense que, effectivement, je pensais que automatiquement le médecin était informé euh... quand une de ses patientes est partie.

Interne : D'accord... Est-ce que vous vous êtes sentie à l'écoute pendant l'hospitalisation ? Est-ce qu'on vous a écoutée ? Est-ce qu'on ?...

Aidante 3 : Bah, j'ai pas eu vraiment à poser de questions donc euh... (silence)

Interne : D'accord... Pas vraiment d'interlocuteur avec qui discuter...

Aidante 3 : J'ai pas vraiment discuté... je vous dis avec qui que ce soit donc j'ai pas... (silence)

Interne : Ok. Au niveau des repas, est-ce que vous avez... Qu'est-ce que vous en avez pensé ?

Aidante 3 : Bah, les deux fois où je suis venue, c'était de la purée donc euh... je me suis dit : « Est-ce que c'est parce que ce sont des personnes âgées qu'ils donnent que de la purée ? » (rire) Mais euh... maman m'a dit que non mais euh... bah, ça avait l'air correct.

Interne : Ça vous semblait correct ?

Aidante 3 : Oui, oui. Bah, j'étais étonnée par contre, un jour elle avait du fromage, c'était un carré frais, en plus c'est mou et il y avait pas de pain. Donc je me suis après, je sais pas après si niveau alimentaire il y avait peut-être aussi des prescriptions qu'elle ne pouvait pas manger. C'était euh... bah, le jour de sa coloscopie donc je me suis dit il y a peut-être aussi des choses qu'elle peut pas manger. Non mais sinon j'ai trouvé qu'elle était... c'était un bon repas quoi.

Interne : Elle ne s'en est pas plainte ?

Aidante 3 : Elle va jamais rien dire maman de toute façon. Là... il y a que le dimanche où elle a dit qu'elle a dû demander parce qu'elle n'avait pas de fourchette ni de couteau... Mais sinon elle va faire autrement, elle va se débrouiller donc euh... Non, non !

Interne : D'accord. Et au niveau de la chambre, comment vous l'avez trouvée ?

Aidante 3 : Ah bah, moi j'ai trouvé ça agréable. Oui, je l'ai trouvée vraiment euh... Après c'est vrai qu'elle est bien située aussi derrière, elle est bien lumineuse... Non je trouve que c'est... une belle chambre. Après je ne sais pas... les portes qui restent toujours ouvertes, je me suis posé la question, si c'était une sécurité ou pas euh... parce que on entend quand même beaucoup... enfin le bruit ou... quand les gens... L'autre jour il y avait une personne qui n'arrêtait pas de crier, je me disais est-ce que... je n'ose pas fermer parce que je ne sais si c'est parce que... pour que les personnes ... le personnel quand il passe voit si tout va bien ou pas... donc euh...

Interne : Et vous avez trouvé ça gênant du coup ?

Aidante 3 : Bah, un jour moi j'ai fermé parce qu'on passait un coup de fil, j'ai passé mon téléphone pour qu'elle appelle son frère et sa sœur, et donc j'ai fermé mais après je ne savais pas... pas gênant mais je me posais la question : « Est-ce que on peut fermer ou pas en fait ? » Donc euh... mais sinon non...; Non bah, après c'est bien, ils ont des ... niveaux salle de bain... un beau coin douche quoi... Voilà.

Interne : D'accord. Du coup, qu'est-ce que vous pensez de la décision du retour à la maison ?

Aidante 3 : Ah bah, moi j'étais étonnée déjà qu'elle reste encore. Je pensais qu'en fin de semaine dernière déjà elle allait sortir. Bon après elle a eu son vaccin COVID à faire samedi donc c'est peut-être pour ça ... il y a ça... ça c'est ça aussi, par exemple elle a fait son vaccin, bon là elle m'a dit qu'il y a eu des petits soucis parce que apparemment elle avait pas le papier euh... comme quoi elle avait fait la première injection... il était ici mais apparemment on lui avait pas donné... et euh... on s'est posé la question pourquoi elle devait rester jusque mardi. On nous a pas dit si c'était à cause du vaccin... parce que comme il n'y avait pas de soins on s'est posé la question en fait. Et c'est vrai que ça on aurait peut-être dû poser la question à un interne. Après moi je suis venue jeudi et je suis pas revenue depuis entre deux, donc euh... le fait qu'on puisse pas venir tous les jours aussi après c'est vrai que c'est spécial en ce moment. C'est vrai que d'habitude moi je passe tous les soirs après le boulot que là on faisait une fois l'un une fois l'autre donc on a pas... on voit pas à chaque fois les mêmes personnes.

Interne : Et comment vous avez trouvé cette organisation ?

Aidante 3 : De faire... euh...

Interne : Une heure / une personne... tous les jours ?

Aidante 3 : Bah, on s'organise entre nous mais c'est vrai que, je vois par exemple samedi, c'est ma nièce qui dit qu'elle va venir la voir, elle arrive qu'à 18h elle est restée toute l'après-midi toute seule alors que si on avait pu venir euh... moi je serais passée dans l'après-midi, ma nièce le soir peut-être... enfin ce serait... je pense qu'on serait plus venu la voir quoi c'est vrai que ça aurait été moins long pour elle. Mais bon, en ce moment, je veux dire... c'est exceptionnel. Quand elle était à Salengro, on venait... on était des fois plusieurs on ... plusieurs fois sur la même journée. On comprend la situation... fin de toute façon c'est pas...

Interne : Ça vous gêne que votre maman soit toute seule en chambre du coup ?

Aidante 3 : Bah, c'est pas toute seule, c'est qu'elle a trouvé que c'était long...

Interne : Oui.

Aidante 3 : Après euh... c'est bon elle a... elle regarde la télé dans l'après-midi mais c'est vrai qu'elle dit que c'est long à la fin et puis elle lit pas trop... elle est... donc euh... que quand elle a de la visite elle discute un peu ça passe le temps quoi. Donc euh... je veux dire... on peut pas critiquer ça parce que vue la situation euh... on sait que on peut pas faire autrement. C'est déjà bien qu'on puisse venir une heure.

Interne : Vous trouvez ça suffisant une heure ?

Aidante 3 : Non, mais bon, entre nous, vous êtes pas regardant. Je dépasse l'heure euh... il y a une personne qui vient me mettre dehors hein... Non, moi ce que je trouvais dommage c'est que ... mais c'est normal enfin... qu'on puisse pas être au moins deux personnes... quitte à faire ½ heure chacune mais euh... mais après je sais qu'il y aura des débordements... Je vois comme là mon mari bah, il est pas venu voir maman parce que ... comme c'est une personne bah... il nous a laissé, mon frère... après bon il a des petites filles qui sont pas très loin, elles sont venues on s'est arrangé chacun entre nous quoi... mais c'est vrai qu'hier après-midi je suis venue voir maman, mon mari il est resté à la maison parce que... En temps normal il serait venu la voir mais comme là c'est qu'une personne...

Interne : Être accompagnée par votre mari c'est important pour vous ?

Aidante 3 : Non. Je... non non pas plus que ça, mais pour lui oui voir maman euh... je trouvais que c'était... pour lui oui, il aurait bien aimé euh... Le jour où elle était à Calmette, il m'a attendue dans la voiture oui. Il m'accompagnait parce que il était stressé parce que c'était le début. Là, c'est tout euh... mais euh... non non c'était plus pour voir maman, je veux dire, euh... sans, sans s'élargir je veux dire parce sinon après tu as toute la famille qui arrive quoi mais je... si on avait pu venir de temps en temps à deux c'est vrai qu'effectivement... je pense que certains auraient apprécié oui. Ou rien que dans les petits-enfants avec leur conjoint que là, à chaque fois, c'est... une personne... mais bon c'est comme ça... elle est pas non plus euh... là longtemps donc c'est pas... c'est pas non plus dramatique. Et puis, il faut comprendre la situation : ce que l'on vit... si tout le monde arrive et viens faire du bruit etc. C'est pas non plus pour les autres euh... voila. Mais sinon dans l'ensemble j'ai trouvé qu'elle était bien ici... Je ne connaissais pas du tout mais euh... je trouve que c'est... un beau service pour les personnes âgées.

Interne : Si il y avait des choses à améliorer, vous penseriez à quoi ?

Aidante 3 : Un truc con mais à chaque fois je le dis, c'est la télévision parce que pour des personnes comme ça euh... trouver comment fonctionne la télévision euh... hier elle a découvert comment changer les chaînes au bout de trois / quatre jours qu'elle est là. Parce que elle voulait changer la chaîne et je lui ai montré comment euh... c'est trop compliqué pour... A chaque fois que je viens elle me dit : « Ah bah, ça va maintenant, mais tout à l'heure ça allait plus. » J'ai appuyé sur tous les boutons ça a fini par fonctionner.. ; c'est trop compliqué... et là par contre j'ai essayé d'appeler plusieurs fois ce week-end et je n'entendais rien de la communication... elle elle m'entendait et ça grésillait un maximum. J'ai essayé pendant que ma nièce était là, euh... samedi soir pour vérifier que c'était pas maman qui l'utilisait mal et donc ça c'était dommage par contre. Donc ça je ne sais pas si c'est un problème du téléphone même donc mais, mais par contre cette histoire de...

Interne : La télévision... et le téléphone du coup...

Aidante 3 : Oui... je ne sais pas comment font les autres personnes âgées mais je trouve ça d'un compliqué euh... même moi à chaque fois. Pourtant elle avait la même à Salengro et... la première fois il faut toujours rechercher comment on rallume tout ça.

Interne : Vous pensez que c'est trop... trop compliqué pour les personnes âgées ?

Aidante 3 : Oui, oui. Bah après peut-être qu'au bout de une semaine ou deux mais là quand ils sont là que quelques jours ils ont à peine compris que.... ils ont fini leur séjour... (rire)

Interne : Ils sont déjà sortis. (rire)

Aidante 3 : Mais c'est déjà mieux qu'au poste urgence parce que, là-bas, il y avait une tablette même... c'était pas comme ça, c'était la petite tablette qu'elle devait tenir dans les mains et aller sur Internet pour mettre mytf1 etc. Ici c'est déjà mieux mais bon c'est trop compliqué il faut... se mettre à la hauteur des personnes âgées... Enfin il y en a qui se débrouillent mais maman pas du tout au niveau technique donc euh... elle euh... sinon moi je ne vois rien d'autre euh... tout est correct.

Interne : Comment vous vous voyez dans deux mois ?

Aidante 3 : Dans deux mois, bah j'espère qu'elle sera en... en forme ! (rire) Après tout dépend aussi des résultats de la biopsie... moi pour l'instant j'y pense pas. Je me dis que dans deux moi bah, on sera reparti comme ... comme avant et euh... qu'elle sera suivie quoi... enfin je présume qu'il y aura un suivi ... si il n'y a rien, qu'il y aura un suivi.

Interne : Est-ce que vous êtes rassurée, du coup, par le suivi qui a débuté ici ? Ou est-ce que vous trouvez que c'est ?...

Aidante 3 : Bah, je sais pas si vraiment il y a un suivi parce qu'elle a fait que la coloscopie mais pour l'instant on a rien donc on sait pas. L'interne avait dit que après elle sera dirigée vers un médecin sur Huriez mais on ne sait pas si, si ça veut que s'il y a rien pour la biopsie est-ce qu'elle sera suivie une fois par an ?... Ça je ne sais pas en fait, je ne sais pas ce qui nous attend après la... après les résultats en fait. C'est ça que... et je vois, ça c'est toutes les questions qu'on me pose, quand ils appellent, quand les personnes appellent pour prendre des nouvelles, mais euh... je ne sais pas répondre... Parce que je n'ai peut-être pas posé la question aussi hein... C'est aussi peut-être mon... le tort que j'ai de pas poser de questions.

Interne : Et comment vous vous sentez quand vous n'arrivez pas à répondre à ces questions ?

Aidante 3 : Bah, je dis que je sais pas parce que je n'ai pas eu l'information au niveau de... de l'hôpital et que on verra après, qu'on aura sûrement le compte rendu et qu'on nous expliquera après ce qu'il faut faire et que, pour l'instant, je ne sais pas.

Interne : D'accord. Chaque chose en son temps.

Aidante 3 : Voilà ! Exactement. (rire) Le principal c'est qu'elle puisse rentrer, que ça va et que... que ça se passe... (Hésitation) Le problème c'est que, après maman c'est qu'elle dit jamais quand ça va pas donc euh... quand ça va pas il faut... on part aux urgences donc euh... C'est ça le problème.

Interne : Est-ce qu'il y a des aides qui ont été proposées pour la maison pour votre maman ?

Aidante 3 : Pour l'instant non. Par contre... parce que je crois que ... bien sûr ce n'est pas ma nièce qui va s'occuper de maman, donc je crois que sa collègue est en vacances et elle a dit que...euh... elle prendrait contact, quitte à venir à la maison après pour voir si ... si il faut l'aide ou pas. Donc pour l'instant non, il n'y a rien qui a été mis en place sachant qu'elle vit avec mon frère et ma nièce donc euh... elle n'est pas seule non plus, après euh... si ... je ne sais pas... niveau aide je crois que ... ça doit venir d'elle parce que si on lui impose elle ne voudra pas de toute façon. Donc euh... ça je préfère qu'elle en discute moi avec la personne et puis ... qu'elle dise ce qu'elle ressent parce que elle ne va jamais dire si elle a besoin... donc euh... tout au moins à nous : la famille. Elle dira peut-être à l'extérieur mais pas à nous.

Interne : D'accord. Bon je pense que je vous ai posé toutes les questions dont j'avais besoin. Qu'est-ce que vous avez pensé de cet entretien ?

Aidante 3 : Bah, c'est pas toujours évident parce que je pense que je ne suis pas venue assez souvent... et... c'est pas toujours évident de répondre à toutes les questions euh... sur tous les aspects quoi... après... je n'ai pas trop à dire sur un.... Si ça peut vous aider euh... pour l'amélioration... je me suis dit... quand on m'a posé la question j'ai dit ok, mais je ne vois pas vraiment ce que je pourrais leur dire pour améliorer donc euh....

Interne : Et bah vous vous rendez compte que plein de choses au final.

Aidante 3 : Bon... bah, tant mieux ! (rire)

Interne : Merci beaucoup en tout cas !

## Entretien 4

Interne : Alors, je vous laisse vous présenter en deux mots.

Aidante 4 : Alors je m'appelle XX, je suis... j'ai cinq... 56 ans. Je suis professeure de français en lycée, euh... au lycée Baggio à Lille. J'ai des classes de premières et de BTS. Euh... autrement, j'aime le théâtre, j'ai fait du théâtre, évidemment avec le confinement on en fait plus (rire) euh... j'ai fait de la danse, j'aime bien tout ce qui est artistique, euh... voilà. Je suis intéressée par les arts de façon générale, le sport aussi, je fais de la natation euh, voilà et puis j'ai fait faire du théâtre aux élèves aussi euh... je me suis investie dans divers projets, voilà en gros ce que je peux dire de moi. Je suis, autrement je suis célibataire, sans enfant (rire) je n'ai pas...voilà et je vis seule avec deux chats... voilà. (rire)

Interne : C'est important les chats.

Aidante 4 : Ah c'est important les chats, oui, tout à fait.

Interne : Alors euh... Dans quel contexte, pour quel proche êtes-vous euh... concernée ?

Aidante 4 : Alors je suis ici pour ma mère qui a 91 ans et qui euh, et qui a donc euh, été admise pour des saignements euh, qu'on croyait vaginaux au départ et qui sont finalement rectaux. Voilà et euh... autrement qui est atteinte euh... d'une dysphasie importante, donc euh, qui ne peut pas vraiment exprimer ni ce qu'elle ressent ni ce qu'elle... Ou alors il faut lui poser énormément de questions pour arriver à une réponse et encore parfois quand tu lui reposes... on lui repose la question, elle répond euh... de façon... enfin, inverse à sa réponse précédente, enfin c'est pas toujours très très cohérent et après... elle sort des phrases on ne sait pas trop d'où elles viennent parfois... et puis voilà. Donc elle a... elle a quelques obsessions euh, à l'Ehpad elle parlait de viol enfin c'était un peu euh... Bon, on a pensé que c'était un peu délirant... c'est pour ça que je vous ai demandé si il y avait pas de signes suspects (rire) de trucs comme ça parce que c'est très déroutant donc voilà.

Interne : Elle a présenté ces signes en cours d'hospitalisation ?

Aidante 4 : Pardon ?

Interne : Elle a présenté ces signes en cours d'hospitalisation ?

Aidante 4 : Non, non, non, non non c'était à l'Ehpad, c'était à l'Ehpad ... Enfin si, elle en a ... elle a sorti une phrase l'autre jour j'ai pas bien compris ce qu'elle a voulu dire euh... Elle m'a dit je ... elle a dit : « Je suis un bon coin. » Mais euh pfff ... du coup j'ai focalisé, je me suis dit, je lui ai dit : « Est-ce que ... est-ce que tu... comment dire... il y a quelqu'un qui t'a dit ça ? » Enfin comme elle m'a déjà parlé de gens ...elle m'avait parlé de... donc enfin du coup, ça était un petit peu bizarre cette phrase, mais euh, je sais pas vraiment d'où elle sort. Si ça se trouve tout ça n'est que pur fantasme, il n'y a jamais eu de trace ou quoi que ce soit donc euh... sans doute...

Interne : D'accord, comment vous avez appris l'hospitalisation de votre maman ?

Aidante 4 : Alors euh... l'hospita... comment je l'ai apprise ? Par l'Ehpad donc qui m'a téléphoné, qui m'a dit que... bon elle avait déjà été hospitalisée deux fois... aux... Aux urgences de St Vincent... Et donc euh (silence) elle est revenue donc elle avait eu un premier saignement un dimanche matin, elle a été envoyée aux urgences de St Vincent, qui ont vu déjà que ce n'était pas vaginal je crois... mais euh... rectal.... Si je me souviens bien. Elle a été renvoyée à nouveau au CHU... euh, pardon à St Vincent dans la nuit de dimanche à lundi et elle est revenue même diagnostic euh, et puis après elle a été envoyée chez vous donc euh... pour euh... ses saignements pour euh, pour la transfusion... parce que... euh, oui c'est ça, à la suite de sa prise de sang, c'est ça ! Le médecin avait fait une prise de sang, pour vérifier, étant donné qu'elle avait perdu beaucoup de sang euh, les fois précédentes donc, du coup, il a vérifié, il a vu que son taux d'hémoglobine était limite, et donc ils ont pensé l'envoyer ici pour faire une transfusion. Voilà, c'est comme ça, enfin c'est ce que m'a expliqué l'infirmière de l'Ehpad en tout cas. Voilà.

Interne : D'accord. Et est-ce que cette transfusion a été réalisée ?

Aidante 4 : Euh... ça je ne sais pas (rire) Non, a priori. Puisque vous m'avez expliqué que euh, vous m'avez expliqué que son taux d'hémoglobine n'était pas suffisamment bas pour que on puisse faire une transfusion donc qu'il fallait surveiller et puis qu'après on verrait, au besoin, si son taux d'hémoglobine baissait, pour euh, faire une transfusion éventuellement.

Interne : Et est-ce que vous étiez en accord avec cette prise en charge ?

Aidante 4 : Euh...celle... ici ? Oui, complètement parce que je, je pense que le CHU ... enfin pour moi... j'aurais même voulu que les premières... les... l'envoie aux urgences ai été fait au... fin qu'on l'ait envoyée directement ... enfin pas à l'ICP mais aux urgences ici euh, parce que je trouve que... globalement euh, à expérience euh, comparée (rire) puisque mon père est passé aussi par St Vincent je crois à un moment, ou c'est ma mère déjà qui était passée je ne me souviens plus parce que entre mon père et ma mère, c'est compliqué euh... j'ai toujours trouvé que, que le CHU, enfin que la communication avec le CHU était finalement euh... même si je sais que vous êtes surchargés, que vous n'avez pas forcément le temps etc. etc. On connaît les conditions dans lesquelles vous travaillez, j'ai trouvé oui que la communication et les explications et le... oui la communication était quand même plus intéressante. Enfin, surtout on, on me prévenait alors que je n'ai JAMAIS eu d'appel de St Vincent enfin je... Donc euh... pour moi... voilà.

Interne : Pour vous, c'est important d'avoir constamment des nouvelles MEDICALES ?

Aidante 4 : Bah c'est important d'avoir euh, d'avoir déjà quelqu'un qui vous appelle pour euh, vous, vous dire un petit peu ce qu'il est euh... Donc euh, c'est vrai que c'est mieux ; enfin je comprends que vous préféreriez globalement qu'on appelle pour prendre des nouvelles mais c'est vrai qu'on se... que... c'est important qu'on soit tenu au courant ... de l'évolution par exemple de, de... de... symptômes ou de... Voilà, comment elle va. Bon évidemment si ça va ça va mais je veux dire que ... euh, oui c'est important, c'est important d'avoir des... alors pas tous les jours forcément mais c'est important de savoir où on en est... euh, pour nous enfin... c'est rassurant de savoir où on en est, enfin, pour moi en tout cas c'est rassurant de savoir où on en est... où j'en suis enfin savoir où elle en est plutôt ... et euh, pour pouvoir... Voilà me dire, bon, c'est bon elle.... oui c'est rassurant.

Interne : Et, à quelle fréquence vous pensez que ce serait nécessaire de donner des nouvelles ?

Aidante 4 : Euh... Ça dépend de la durée de l'hospitalisation et de la gravité de la chose... évidemment si, si euh, si vous me dites que là il n'y a rien, parce qu'on a tout vérifié, il n'y a rien et elle va sans doute rentrer demain euh, à l'Ehpad et bah très bien, on a pas non plus besoin de donner de, de nouvelles. Mais c'est vrai que j'ai apprécié que vous m'avez retéléphoné comme ça on savait où on en était et on n'était pas dans le doute ou dans le flou en se disant... Enfin ce qui est gênant parfois, c'est que quand on sait pas comment la... Alors c'était mon père ou ma mère... évoluait on pouvait pas se projeter on pouvait pas se dire bon bah, voilà à tel moment sera là, on en sera là ... il en sera là ou il sera rentré ou... voilà donc euh... pour les visites... pour euh... pour... pour se... ouais pour se projeter un peu dans le futur, c'est vrai que c'est, c'est pas forcément évident quand on a pas de nouvelles... quand on a pas de bilan. Voilà.

Interne : Et là, vous avez réussi à vous projeter du coup ?

Aidante 4 : Oui là... du coup... enfin me projeter c'est-à-dire j'ai... dans la mesure où je sais qu'elle rentre demain. Du coup voilà je sais que je n'ai plus à penser à... il faut que j'aille à l'hôpital ou il faut que je réserve un créneau pour aller à l'hôpital ; je sais qu'elle rentre à l'Ehpad et l'Ehpad étant à côté elle va être à l'isolement. Je sais comment ça fonctionne parce que elle va être à l'isolement pendant un moment puisqu'elle est sortie de l'Ehpad et donc je sais que pendant une semaine je sais... enfin, on a des repères voilà. On a des repères dans le temps et... dans le lieu.

Interne : Et vos repères sont changés par rapport à l'Ehpad en étant en hospitalisation ; c'est un petit peu plus difficile de vous organiser pour venir la voir ? que à l'Ehpad ?

Aidante 4 : Non, pas forcément, parce que là, en ce moment, je suis en vacances donc euh, je suis en vacances donc c'est... mais disons que c'est... la...la question du trajet tout simplement puisque c'est, c'est un petit peu plus loin. J'habite à côté de l'Ehpad, je suis à 10 minutes même pas... 2 minutes à pied donc euh, évidemment c'est plus pratique donc euh, du coup, il faut juste calculer le temps. Donc j'ai hésité à venir aujourd'hui et puis je me suis dit allez comme je vais pas la voir pendant une semaine je vais la voir maintenant ... donc euh, voilà... elle était pas trop... on était pas trop en phase mais voilà c'est pas grave, au moins je l'ai vue aujourd'hui et puis après je sais que pendant une semaine je la verrai pas donc euh... voilà. Comme ça j'ai des repères... enfin moi j'ai besoin de ça... après peut-être qu'il y a des gens qui n'ont pas besoin de tous ces repères-là... Moi je ... comme c'est moi qui m'en occupe qui suis personne référente, du coup, ça me rassure parce que c'est pas évident, évident j'avoue de, de... comment dire... d'aller visiter ses vieux parents parce que les deux c'est... c'est arrivé pratiquement en même temps. On les a placés pratiquement en même temps donc, c'est lourd... enfin pour moi c'est lourd parce que là... il y a des moments où...

Interne : C'est lourd d'avoir vos deux parents institutionnalisés ?



Aidante 4 : Oui... oui oui puis dans... dans un état... si vous voulez comme ils étaient professeurs tous les deux. Ma mère là il est complètement ailleurs il est dans les choux j'allais dire. Enfin, lui il a même plus de... de repères spatio-temporels donc euh, il ne sait plus vraiment où il est ni à qui il parle. Il me reconnaît peut-être, mais c'est pas sûr, et ma mère elle sait enfin elle comprend plus (+) et c'est difficile parce qu'elle n'arrive pas à parler du coup. Ça, ouais... c'est... c'est difficile de les voir finalement sans pouvoir, sans ne plus pouvoir établir vraiment de vraie communication avec eux... Sinon euh, là par oui ou par non avec ma mère ; c'est euh, c'est pas...

Interne : Et vous m'aviez dit, du coup, que vous étiez fille unique, est-ce que...

Aidante 4 : Non ! J'ai un frère.

Interne : Ah ! Vous avez un frère ?...

Aidante 4 : Oui oui j'ai un frère. Non non j'ai un frère. Vous m'aviez demandé justement si on s'entendait bien et si... oui oui !

Interne : Oui, c'est vrai. Et vous êtes la seule à vous occuper de vos parents ou votre frère participe aussi ?

Aidante 4 : Alors, mon frère participe matériellement je dirais. Alors il est venu voir maman je crois hmm... (hésitation) hier ou avant-hier je sais plus trop. Je le vois demain donc euh... on... je lui en parlerai mais euh, il m'aide matériellement après sur le plan euh... comment dire ?... C'est une famille où la communication n'est pas évidente évidente... mon père ça n'a jamais été évident car il était très enfermé en lui-même, et mon frère est un peu aussi euh... J'en parlais avec sa fille qui est venue avec moi avant-hier, donc, ma nièce mais c'est vrai qu'il a tendance à ... à... ouais à être assez fermé donc il n'y a pas de communication sur le plan émotionnel je dirais, donc voilà... donc matériellement oui, il n'y a pas de problème, on a vidé l'appartement ensemble, on fait tout ensemble : les démarches, s'occuper des meubles, je me suis occupée... mais tout ce qui est médical, tout ce qui est suivi médical, accompagnement aux rendez-vous médicaux, euh, rapport justement avec le personnel médical c'est moi justement qui le... ouais c'est moi qui le fait sauf vraiment exception mais...

Interne : Et comment vous vivez à chaque fois ces rendez-vous médicaux ?

Aidante 4 : Bah, le rendez-vous médical en soi euh.... Disons que le fait d'être face à un praticien je trouve que c'est... c'est bien ... parce que ... et surtout en présentiel parce que justement bah, on ... Enfin là on a les masques mais c'est pas évident, pas l'idéal mais comme avec mes élèves c'est pas idéal mais euh, disons que au moins il y a une présence physique, on s'adresse à une personne euh... donc voit ses réactions, on a... il y a un véritable échange euh, alors que évidemment au téléphone... voilà forcément... c'est moins mais déjà au téléphone c'est bien d'avoir un contact déjà que le... enfin j'ai beaucoup apprécié votre gentillesse, votre accueil. C'est pas toujours le cas donc euh, du coup ouais ça compte beaucoup, ça compte beaucoup, on a les médecins quand mon père était euh... enfin pratiquement ... enfin qui était en réanimation ici à Salengro. On croyait qu'il allait y passer donc euh, on les avait plusieurs donc même si ils nous annoncent des nouvelles pas toujours très agréables... bon toujours avoir à faire à des humains en face de nous fin c'est important. C'est important parce qu'ils connaissent... enfin c'est votre métier donc du coup euh, ils savent... enfin... trouver les mots dans ces circonstances pour euh, nous accompagner enfin c'est important pour nous enfin pour moi d'être accompagnée ... parce que je me sens seule par rapport à tout ça justement... seule par rapport à...

Interne : Et est-ce que on a déjà évoqué avec vous la possibilité de l'aide aux aidants ? Est-ce que vous en avez déjà entendu parler ?

Aidante 4 : Oui, oui j'en ai déjà entendu parler via la Maison des aidants qui est boulevard Montebello je crois, quelque part par là et c'est vrai que j'ai jamais pris le temps d'y aller euh, c'est vrai que j'ai jamais pris le temps d'y aller. C'est-à-dire que ... euh... quand mes parents étaient encore dans leur appartement euh, bah j'avais pas beaucoup le temps parce que je faisais... j'allais à droite à gauche mais c'est vrai que le médecin traitant, à l'époque, m'en avait parlé ouais... C'est vrai que j'aie jamais pris le temps d'y aller... (silence)

Interne : Peut-être pourquoi pas par la suite...

Aidante 4 : Oui...oui. Effectivement oui, j'y ai pensé, ça m'effleurait l'esprit quand...

Interne : Après libre à vous, c'est vraiment en fonction de ce que vous désirez...

Aidante 4 : Oui... oui voilà.

Interne : ...Et comment vous vous sentez par rapport à l'hospitalisation de vos parents.

Aidante 4 : Oui... Oui c'est vrai que l'hospitalisation à partir du moment où ils sont ici par exemple... enfin... ici au CHU en prise en charge, j'ai globalement toute confiance dans la prise en charge des... ici. Donc bon ça va je suis pas euh... euh... c'est plus... alors que c'est vrai à l'Ehpad... J'aurais des choses à dire mais bon. Euh... ça peut être... ça peut marcher aussi la Maison des aidants pour les Ehpad ?

Interne : Oui, oui bien sûr.

Aidante 4 : Oui. Parler un petit peu oui.. Il faudra éventuellement que j'y aille.

Interne : Et vous vous sentez plus (+) rassurée votre maman ICI que à l'Ehpad ?

Aidante 4 : Euh... (forte hésitation) non... enfin... c'est-à-dire qu'il y a eu toute cette histoire où elle est partie sur ses fantasmes... enfin sur ce qu'on pense... ce qu'ils pensent, à l'Ehpad, être des fantasmes euh, après comme elle me l'a dit à moi en premier, c'est vrai que j'étais assez remuée par ça... et donc du coup euh... ; mais j'ai pas l'impression qu'elle soit si mal parce que elle mange bien, elle est pas euh, pas comme si elle avait une réaction d'être prostrée, enfin... quand il y a eu des choses comme ça et les gens sont quand même hein... donc euh, je me rassure mais c'est peut être plus moi qui euh, voilà qui ai peur pour elle ou qui... euh, qui... qui pfff (longue hésitation). Enfin c'est toute une histoire après qui vient de loin donc euh, on va pas... c'est... C'est c'est très... je suis suivie sur le plan psychologique, je suis une psychanalyse donc euh, c'est... c'est compliqué mais euh, enfin après je pense qu'elle est bien installée à l'Ehpad, elle a une chambre, elle a ses objets, elle a ses meubles, elle a sa... elle a ses... elle peut déambuler, elle est autonome, elle marche avec son déambulateur, elle sortait, elle revenait, euh, dans sa chambre. Donc non il n'y a pas de problème. Maintenant disons que, ce qui est plus agréable, et c'est peut-être pour ça que je me sens mieux, presque « mieux ici », c'est que on peut la voir dans sa chambre tout prêt. A l'Ehpad, on est obligé de la voir à distance, avec deux tables entre nous ; elle, elle a son masque, moi j'ai le mien donc euh, il y a pas de contact, comme ici il y a plus de contact et je peux la voir sans masque. Enfin voilà je pense que le, le, le coup du confinement, du masque, et de la visite avec masque ça doit jouer énormément pour moi... oui, oui... donc euh, du coup c'est... au tout début on allait la voir dans sa chambre donc euh, du coup il y avait un contact direct c'était plus... euh...

Interne : Là vous retrouvez un petit peu le côté que vous avez perdu, en fait, à l'Ehpad ?...

Aidante 4 : Oui c'est ça ouais. Tout à fait oui c'est ça en fait. Tout à fait oui.

Interne : C'est plus (+) protocolé dans l'Ehpad où elle est.

Aidante 4 : Tout à fait. Mais oui c'est vrai que à l'Ehpad elle est... j'avais cette sensation comme elle avait désigné un aide-soignant euh... je le ressentais peut-être euh... pas un danger mais... je me suis toujours posé la question : « Et si c'était vrai ? » C'est... si ça c'était vraiment déroulé, on ne sait pas en fait parce que bon... on... alors après il n'y avait pas de trace, il n'y avait pas de... de... Les infirmières m'ont dit : « Bah non, on aurait vu quand même des traces ; on aurait vu quelque chose s'il y avait vraiment eu quelque chose. » Mais c'est vrai que ça m'a quand même beaucoup préoccupée et... voilà c'est....

Interne : Et est-ce qu'on vous a donné des explications ?

Aidante 4 : Oui, oui bah ... Il y a... il y a... une question de remontée fin de... dans ses démenances, fin voilà, il y a souvent des remontées pulsionnelles qui font que... bah il... ils ont des rapports... un rapport à leur corps et à leurs pulsions qui est complètement relâché et donc du coup ça... ça travaille enfin ça... et ça sort de façon... c'est assez courant, il paraît, mais bon quand c'est sa propre mère qui nous dit voilà... il a mit son pénis dans mon vagin, elle m'a... parce qu'elle m'avait écrit ça sur une feuille... ça m'a vraiment... (rire)... en tant que fille ça m'a...

Interne : Bien sûr, et c'est votre maman donc forcément euh...

Aidante 4 : Bah oui c'est ma mère ! Donc euh... on a là... envie de ... et puis bon je pense qu'il faut là que je me détache complètement de ça et que je me dise bon, stop ! C'est... c'est tout quoi mais, mais bon pfff... c'est toute une histoire familiale aussi qui se rejoue là-dedans... Bon il y a plein de choses forcément... Mais bon là ma psy m'a dit aussi : « Allez ! (rire) on évacue tout ça ! » Mais bon c'est... je suis désolée d'en parler parce que... bah, ça sort tout seul.

Interne : Pas de problème, ne vous inquiétez pas.

Aidante 4 : Merci.

Interne : Est-ce que, pour revenir à notre hospitalisation, est-ce que vous vous êtes sentie intégrée dans la prise en charge de votre maman ?

Aidante 4 : Oui complètement, bah par vos coups de fil, par le... les questions que vous m'avez posées donc je me suis dit bah voilà. C'est... vous m'avez posé des questions sur moi, sur mon frère sur euh... donc on a été prise en compte ouais. On a été complètement prise en compte ouais, oui oui. Et donc euh, vous m'avez... et puis le fait que ça c'est assez nouveau parmi les... oui c'est assez nouveau, j'avais déjà eu une de vos collègues il y a... plusieurs mois qui avait procédé de la même façon. J'ai... j'ai trouvé très intéressant la question : « Qu'est-ce que vous savez, qu'est-ce qu'on vous a dit ? » Euh... et du coup, euh, ça oblige et ça m'a obligé à faire le point aussi et donc, du coup, à vérifier les... enfin, ma connaissance des... voilà des événements... euh, à travers ce que vous m'avez dit après, fin il y a eu un échange je pense que... qui est vraiment intéressant parce que là, pour le coup, on est pris en compte... Ce genre de questions forcément nous prend en compte parce qu'elles nous obligent à nous... on est pas passif. On est... on réfléchit à ce qu'on nous a dit et on intègre les éléments. C'est intéressant moi je trouve, mais c'est nouveau parce que c'est ces dernières années que ça a commencé ce genre de questions, parce que avant on nous téléphonait et on nous disait voilà il y a ça, ça, ça et puis c'est tout. Mais oui oui il y a une différence et c'est très appréciable je trouve.

Interne : Tant mieux. Quel était votre premier contact avec le service ?

Aidante 4 : Euh... pour cette hospitalisation-là ?

Interne : Oui.

Aidante 4 : Euh... premier contact... euh...

Interne : Est-ce que c'était le contact médical, paramédical ?...

Aidante 4 : Euh... Alors j'ai téléphoné... euh, aux urgences ... Bah, j'ai d'abord téléphoné aux urgences... pour dire euh... Alors on m'a indiqué la chambre. Euh... et puis après... alors est-ce que j'ai ?... Alors il me semble que c'est vous qui m'avez téléphoné la première... oui oui... parce que j'ai pas téléphoné avant j'avais pas le... voilà c'est. ..

Interne : Pas le numéro ?

Aidante 4 : Le numéro m'a été donné... bah, c'est vous qui me l'avez donné... oui oui c'est vous qui me l'avez donné. Oui oui. Il me semble que c'est vous qui me l'avez donné. Parce que après j'ai appelé l'infirmière et c'était le week-end oui oui... vous m'avez appelée le vendredi... c'est ça, vous m'avez appelée le vendredi et après j'ai appelé l'infirmière directement et j'ai demandé l'infirmière pour un problème de... de repas haché, mixé, voilà c'est ça.

Interne : D'accord. Au niveau de l'équipe paramédicale, donc avec les infirmières, les aides-soignants ; est-ce que c'est...comment vous les avez trouvés ?

Aidante 4 : Alors les... je n'ai pas rencontré d'aide-soignant, enfin je me suis adressée au... au bureau des infirmières voilà enfin je suppose voilà. Donc, j'ai eu affaire à une infirmière et qui m'a aidée tout à l'heure à descendre le lit... à appuyer sur les boutons... Elle était partie dans des trucs un peu... et puis euh, et puis j'ai eu affaire à une infirmière euh, le week-end qui était très, très gentille qui m'a... euh, parce qu'elle m'a... Je lui avait posé la question du dentier parce que elle est arrivée sans dentier ma mère, et donc c'est vrai que j'avais un peu peur que le dentier se perde parce que c'est ce qui est arrivé à mon père. Il est venu ici, donc il y a... il y a déjà... c'était en ...janvier... février... je sais plus, enfin, l'année dernière je crois et donc euh, on lui avait perdu. Enfin quand il est arrivé aux Bateliers il avait plus son dentier en fait, et euh, le confinement est arrivé ; enfin j'ai pas eu le temps de revenir le chercher et j'ai pas pensé à venir assez tôt... et le confinement est arrivé et voilà j'ai complètement laissé tomber. Je suppose après que les dentiers sont perdus, ils sont... Donc euh, donc il a plus de dentier du haut et on a pu lui faire faire. J'avais pas du tout envie que ma mère se retrouve sans dentier, donc du coup il y a eu ce problème de repas, j'ai eu affaire à l'infirmière qui m'a expliqué que elle pouvait lancer... elle pouvait demander que ce soit haché de façon à ce que ce soit plus simple pour maman. Voilà donc euh, un très bon contact, j'ai pu la rappeler, elle m'a dit « Rappelez-moi je serai là donc vous pouvez me rappeler pour savoir si elle a bien mangé. » Donc voilà très... très...

Interne : Les pertes d'objets, est-ce que ça se passe souvent lors des hospitalisations ?

Aidante 4 : Euh... (hésitation) non, il n'y a eu que ce dentier qui a été perdu en fait si je me souviens bien au cours de toutes les hospitalisations... j'ai pu... oui 2018 il y en a eu pas mal... euh, non j'ai pas eu l'impression que...

Interne : Et est-ce que vous avez, du coup, été en colère de cette perte ?

Aidante 4 : Bah, le dentier oui quand même un peu parce que ... oui j'en ai voulu oui parce que nous on maîtrise pas tout enfin on est pas dans les chambres on est pas dans les et dans les transferts... Alors après peut-être que c'est à nous aussi de vérifier mais, mais je pensais pas qu'un dentier... Enfin maintenant c'est assez courant, j'en ai parlé un peu à droite à gauche, il y a des tas de collègues qui m'ont dit : « Ah ouais ; bah moi c'est pareil, ma mère... » Bon bref, mais c'est vrai que c'est ... euh, je trouve que euh... c'est perturbant quand même. Enfin perturbant... dans une certaine mesure, parce que c'est quand même enlever de la dignité à euh, à notre père ou à notre mère. Le dentier c'est quand même ce qui lui... euh, les maintient ... enfin ce qui maintient leur visage le plus identique à ce qu'il a été... quand ils n'avaient pas de dentier. Donc euh, du coup c'est vrai que je regrette beaucoup pour mon père qu'on a pas pu euh... Alors après je n'ai pas réagi assez vite non plus, j'aurais pu réagir plus vite on l'aurait peut-être retrouvé euh, mais... comme j'étais en pleine confiance... enfin j'avais pas du tout euh... j'ai j'ai pas du tout pensé sur le moment qu'un dentier pouvait s'égarer comme ça car c'est quelque chose vraiment qui est... indispensable à la personne... A la limite une brosse à dents ou un vêtement à la limite bon, ça c'est pas très grave. Un dentier c'est plus embêtant oui.

Interne : Et vous vous sentez du coup plus méfiante ?

Aidante 4 : Du coup, oui. Du coup c'est pour ça je me suis dit, non je ne veux pas que ça arrive à ma mère, parce que déjà elle est très âgée, on va pas l'embêter à aller refaire un dentier chez un dentiste pour reprendre une empreinte... pour euh... C'est déjà suffisamment fatiguant comme ça avec en plus le Covid enfin tout ça c'est perturbant donc euh, à la limite, j'ai dit à l'infirmière : « Je préfère attendre le lundi qu'on me dise où ça en est. » Si évidemment maman avait dû rester une semaine ou plus là oui j'aurais rapporté le dentier et le Fixodent tout le matériel. Euh... bon là si on me dit que c'est deux trois jours tant pis... Elle va manger en haché et puis c'est mieux comme ça tout est à l'Ehpad ; de même ses lunettes je lui ai pas apportées non plus, même elle se débrouille sans donc ça va, mais parce que je me suis dit non on va pas... je viens de lui faire refaire une paire je vais pas... nan... Bah ouais, c'est chronophage aussi enfin... voilà.

Interne : Au niveau des repas, est-ce que vous avez pu assister à un des repas de votre maman ?

Aidante 4 : Non. Du tout.

Interne : Donc vous ne savez pas du tout ?...

Aidante 4 : Alors, par contre, il y a eu... Une infirmière m'a raconté que il y avait un soir où on leur avait rapporté des spaghettis bolognaise... et euh, des spaghettis bolognaise pour une euh... une personne âgée comme ça c'est vraiment pas pratique, donc elle arrivait pas à les manger donc l'infirmière a dû lui donner à manger... lui donner donc euh... ouais... là aussi c'est un peu étonnant, on se dit c'est pas très logique parce que, visiblement elle était pas la seule à avoir des difficultés, donc euh... est-ce que voilà... fin il faut que ce soit simple pour des personnes âgées. (rire) Que ce soit facile à manger ; d'autant que visiblement alors je sais pas, vous allez peut-être pouvoir me le dire, elle utilise pas du tout sa main droite ma mère, elle utilise que sa main gauche... Hors, elle est droitrière donc elle a une prothèse, certes, mais... je lui demandais là tout à l'heure : « Mais pourquoi tu n'utilises pas ta main droite ? » Et... elle voulait pas me répondre donc euh...

Interne : Alors, on a pas spécialement remarqué...

Aidante 4 : Alors là... là je l'ai vue là vraiment encore elle reprenait son verre comme ça au lieu de faire ça.

Interne : Ok... Bon on va voir, on va revoir ça.

Aidante 4 : Oui, parce que ça m'étonne euh...

Interne : Bien sûr. Et elle ne faisait pas ça auparavant ?

Aidante 4 : (hésitation) Bah il ne semble pas...

Interne : Ça n'a jamais été constaté...

Aidante 4 : Alors il me semble qu'à l'Ehpad enfin depuis le confinement, depuis qu'on est reconfiné je ne la vois pas ni boire ni manger donc je ne peux pas me rendre compte de... de la façon dont elle... et à l'Ehpad donc on me... on ne m'en parle pas de ça. Et c'est là où je vois que la communication c'est pas tellement ça quand même. Bon, ils sont surchargés je sais qu'ils ont quand même ... mais quand je téléphone c'est un peu tout va bien donc euh, c'est un peu vague quoi... c'est pas... Bon là j'ai eu un compte rendu un peu plus précis de l'infirmière. Mais bon la directrice m'a dit qu'elle me rappellerait elle ne m'a pas rappelée, donc fin... il y a toujours des petites choses point de vue de la

communication qui fait qu'on est moins... on a pas forcément de repères par rapport à ce qu'il se passe. Mais bon, après c'est la vie de ma mère aussi donc j'ai aussi pas... fin je comprends que...

Interne : Au niveau du vocabulaire médical, est-ce vous avez trouvé que c'était juste ? Vous n'avez pas eu de mal à comprendre ?

Aidante 4 : Non. Non, non. Non le vocabulaire non. En général, j'ai une tendance, j'ai le réflexe de demander si vraiment je ne comprends pas un mot ou.. euh... non là, j'ai pas... non non pas de problème.

Interne : Est-ce que vous avez rencontré l'assistante sociale du service ?

Aidante 4 : Non. Du tout.

Interne : Est-ce que votre maman a bénéficié de kinésithérapie ?

Aidante 4 : Alors à l'Ehpad oui mais pas ici. Enfin je ne crois pas enfin je ne sais pas.

Interne : Elle a eu une séance.

Aidante 4 : Ah oui alors ça elle ne me l'a pas dit (rire). Comme elle ne parle pas, du coup je ne savais pas, je ne savais pas. Ok.

Interne : Très bien... Qu'est-ce que je peux vous demander d'autre ? Est-ce que vous pensez que la sortie est justifiée ou vous auriez préféré, peut-être, qu'elle reste plus longtemps en hospitalisation ?

Aidante 4 : (hésitation) Dans la mesure où il n'y a rien de... de grave euh, je... non à part le confort de la voir plus. Autrement non, il n'y a pas de raisons... euh, puisqu'elle ne présente aucun symptôme grave il... il est normal qu'elle rentre. Non.

Interne : Globalement et pour terminer, qu'est-ce que vous avez pensé de cette hospitalisation ?

Aidante 4 : Bah elle a été plutôt positive puisque.... voilà vous avez posé un diagnostic, euh, il n'y a rien de... il n'y a rien de grave et puis euh, oui elle a été bien prise en charge. Euh, non je n'ai rien à dire de particulier.

Interne : Est-ce que vous voyez des points à améliorer peut-être ?

Aidante 4 : Euh... Bon au départ on lui avait mis une eau pétillante ... c'est vrai qu'elle... bon elle ne supporte pas l'eau pétillante donc ce sont des petites choses comme ça... mais comme ça elle peut pas l'exprimer donc euh, ça c'est délicat aussi. Bon après c'est l'histoire des spaghettis enfin des spaghettis bolognaise. Mais bon ça c'est.... Après non parce que je... non quand je viens la voir, là ça allait, elle était reposée... elle avait un peu mal au dos, elle était mal positionnée donc je l'ai aidée, j'ai rabaisé un peu, j'ai rappuyé sur les boutons. Elle avait appuyé sur les boutons n'importe comment parce qu'elle avait mal au dos, elle voulait trouver une position. Bon bah, c'est toujours pareil de toute façon... on sait très bien que vous travaillez dans des conditions quand même euh... pas forcément faciles euh, et donc le personnel peut pas être toujours à disposition enfin moi je comprends très bien ... on est prof, on est... (rire) on fonctionne parfois de façon assez aberrante euh, je comprends très bien euh, c'est la pénurie de personnel euh, pour tout le monde...

Interne : Vous trouvez que ça se ressent dans le service ? Qu'il n'y a pas assez de monde ?

Aidante 4 : Bah... quand on arrive et que il y personne... enfin on a l'impression que c'est désert. mais ça c'est fin la première et encore là il y avait l'infirmière avec qui j'ai parlé donc j'ai pu la voir et donc lui parler... Mais euh... c'est assez impressionnant parfois, mais ça je l'ai senti dans d'autres hôpitaux enfin que ce soit ici ou ailleurs mais... euh, on a l'impression qu'on est tout seul quoi... enfin il y a personne (rire) dans les couloirs ... c'est assez... bon après on sait qu'il y a des bureaux où on sait qu'on peut s'adresser ça va. Mais...oui c'est... moi je l'ai senti plus (+) je sais pas si c'est aux Bâteliers que je l'ai senti ou dans un autre endroit où je venais le week-end et vraiment on avait l'impression qu'on était seul seul seul. C'est assez impressionnant.

Interne : Mais quand votre maman sonne, quand vous sonnez, est-ce qu'il y a quelqu'un qui vient ?

Aidante 4 : Bon là j'ai pas expérimenté donc euh, forcément... mais oui oui il y avait quelqu'un qui venait euh, oui. Il y avait quelqu'un qui venait. Pas tout de suite bien sûr mais, là encore, ... oui... pfff... il me semble que oui il n'y a pas eu de problème tout a été...

Interne : Et comment vous sentez votre maman ? Le ressenti de votre maman de cette hospitalisation ?

Aidante 4 : Euh... là, moi j'ai l'impression que ça va plutôt pas mal euh... elle a souri à plusieurs reprises, euh, à part bon le petit mal au dos donc elle cherchait euh, une position plus confortable

mais je la sens relativement calme. Elle est pas euh... elle n'est pas tendue, elle n'est pas affolée, elle n'est pas... non je peux... non lors elle ne fait rien de particulier mais je crois que ça la repose. Ça la repose.... ah oui elle peut peut-être plus se reposer qu'à l'Ehpad. Je sais pas... si elle se reposait à l'Ehpad aussi mais bon quand on va la voir parfois à des horaires, quand on la dérange parce qu'elle pourrait être plutôt allongée tranquille et là ... donc elle est fatiguée. Mais là oui je la trouve plutôt reposée oui. Elle m'a dit qu'elle avait bien mangé qu'elle avait bien dormi donc voilà quoi enfin...

Interne : Bien.

Aidante 4 : A cette question-là que je lui pose à chaque fois que je la vois, elle répond : « Oui ça va. »  
Donc bon... non je pense que ça va, effectivement je la sens pas du tout... mal. Enfin bon...

Interne : très bien. Je ne vous retiens pas plus, je vous remercie énormément de votre participation.

Aidante 4 : Je vous en prie. (rire)

## Entretien 5 :

Interne : Je vous laisse donc vous présenter en deux mots. Savoir un petit peu de quel aidant vous êtes-vous le... enfin de quel patient êtes-vous l'aidant ?

Aidant 5 : Oui alors donc je suis M. XX. Je suis le fils de M. XX, qui a été hospitalisé ici après être passé par les urgences, où il est resté je crois deux jours, ou deux nuits en tout cas euh... suite à un euh... une décompensation cardiaque, voilà. Une infection bronchique. Mon père est dans une maison de retraite, il n'est pas dans un Ehpad, il est dans un foyer logement actuellement. Voilà.

Interne : D'accord. Alors, comment avez-vous appris l'hospitalisation de votre papa ?

Aidant 5 : Alors il se trouve que j'étais en vacances, j'étais parti quelques jours avant en vacances, dans... en Haute-Savoie. Je l'ai appris par l'infirmier qui vient le voir tous les jours matin et soir : le matin pour la toilette et le soir surveiller qu'il prend bien ses médicaments tout ça et donc c'est lui qui m'a appelé. C'est quelqu'un que je connais depuis trente ans puisque j'ai travaillé dans la même ville que lui pendant trente ans. Euh... voilà c'est comme ça que je l'ai appris, il m'a appelé au téléphone.

Interne : D'accord. Est-ce qu'il vous a appris qu'il était transféré aux urgences ?

Aidant 5 : Oui.

Interne : Dans un premier temps.

Aidant 5 : Il a été pris en charge par le SAMU ou par les pompiers, je ne sais plus, que ils l'emmenaient aux urgences euh... après il m'a donné des nouvelles très rapidement puisque il avait eu le... je ne sais pas si c'est l'interne ou le médecin mais c'est pareil, enfin bref, des urgences qui lui avait donné des nouvelles dans les heures qui ont suivi, l'après-midi. Euh... voilà, c'est comme ça que je l'ai appris et que j'ai eu les premières nouvelles euh... je me suis posé la question de savoir si il fallait que je rentre, ce qui était pas simple puisque j'attendais mes enfants et petits- enfants qui arrivaient le lendemain au train qui était à Lyon en plus. Voilà, donc c'est pour ça que je suis resté en liaison le plus possible à chaque fois qu'il y a eu possibilité de... d'avoir quelqu'un au téléphone.

Interne : Et comment vous avez appris l'hospitalisation dans NOTRE service ?

Aidant 5 : Euh... alors... comment je l'ai appris ? C'est euh... les urgences qui m'ont... oui... le médecin que j'avais aux urgences qui m'a dit que, après l'avoir gardé deux jours, m'a dit que voilà il a été transféré ici à l'Institut Cœur Poumon. Voilà c'est comme ça que je l'ai appris.

Interne : D'accord.

Aidant 5 : Par téléphone.

Interne : Après, est-ce qu'il y a eu un contact ? Est-ce qu'on vous a averti qu'il était bien arrivé dans notre service ? Par quelqu'un du service ?

Aidant 5 : ... Alors est-ce que j'ai été... Alors est-ce que c'était ?... Oui je crois oui, j'ai eu un appel oui, oui, oui effectivement. C'est un peu flou parce qu'il y a eu pas mal de coups de téléphone savoir dans quel sens c'était... Si c'était moi ou c'était un d'eux. Mais non c'était eux... je pense que quelqu'un a appelé effectivement d'ici pour me prévenir qu'il était arrivé là. Et... je sais qu'après j'ai rappelé l'après-midi et je vous ai eue au téléphone.

Interne : D'accord. Est-ce que vous avez trouvé l'accès à l'information facile ?

Aidant 5 : Oui. En particulier les coups de fil que j'ai pu avoir avec vous où vous avez été d'une patience d'ange et voilà... toujours très agréable et... euh, ma sœur qui vous a eue également qui m'a fait exactement la même réflexion ; et c'est vrai que c'est très agréable d'avoir... d'avoir à la fois des explications et... d'être rassuré ; des explications oui... très très bien.

Interne : Est-ce que les explications que vous avez eues étaient claires ?

Aidant 5 : Oui, oui. Tout à fait. Adaptées aux... adaptées à... comment dire... à l'interlocuteur. C'est pas toujours... ce qui est pas toujours évident dans la ... à la fois dans le vocabulaire et dans oui... non, non vraiment très très bien.

Interne : D'accord. Est-ce que vous avez eu uniquement un contact avec donc, du coup, l'interne ou il y a eu d'autres interlocuteurs ?

Aidant 5 : Non, il y a eu d'autres interlocuteurs, j'ai appelé plusieurs fois une hôtesse c'est ça ? Qui, quand elle a pu me renseigner, parfois m'a passé une infirmière... euh, à chaque fois on m'a donné les renseignements auxquels ils avaient accès, toujours à chaque fois avec beaucoup de patience et

de.... et de et d'empathie. Vraiment. Euh... voilà et à chaque... et à chaque fois que j'ai appelé l'après-midi, c'est vous que j'ai eue en général, mais j'ai toujours eu quelqu'un qui a répondu à mes attentes ouais. Vraiment. Donc aussi bien, je vous dis, l'hôtesse puis une infirmière non vraiment à chaque fois ça c'est bien passé.

Interne : Au niveau des infirmières, vous avez pu donc rendre visite à votre papa je pense deux ou trois fois dans le service, comment avez-vous trouvé l'organisation du service ?

Aidant 5 : Euh...

Interne : Est-ce que vous avez pu avoir un contact avec le personnel paramédical ?

Aidant 5 : Là je viens d'avoir un contact avec la kiné, euh... mais mon père était pas disposé à travailler donc euh... je crois qu'il venait de se lever donc elle a été charmante, elle l'a raccompagné au lit puis elle l'a... enfin elle va repasser un peu plus tard. Euh, à chaque fois que j'ai eu un contact avec quelqu'un ça était très euh... convivial et très chaleureux de toute façon j'ai jamais été... envoyé sur les roses ou senti que je gênais vraiment. Pour ça euh, chapeau !

Interne : Est-ce que vous les sentez disponibles ?

Aidant 5 : Oui, oui vraiment. Oui oui tout à fait... (silence)

Interne : Est-ce que vous vous êtes senti, oui est-ce que vous avez ressenti de la disponibilité du service à votre égard ?

Aidant 5 : Oui, oui tout à fait. Tout à fait. Je... quel que soient les personnes à qui j'ai eu affaire, euh... le premier jour je suis allé dans le... je pense que c'est le bureau des internes là-bas, et euh, ils étaient pas là, il y a quelqu'un qui ... qui est sorti pour me parler... qui vous prévenait, ce qui a été le cas puisque vous êtes venue très peu de temps après ; non vraiment c'est une expérience très agréable même si c'est dans un lieu qui l'est peut-être un peu moins mais non, non vraiment. C'est pas parce que vous êtes en face, moi, vraiment je suis très agréablement surpris ; ce n'est pas toujours comme ça.

Interne : C'est-à-dire ?

Aidant 5 : Bah, parfois, c'est ce que vous disiez, on ressent pas du tout la même disponibilité des gens, le même accueil, la même empathie... Euh, avec mon père on a quand même fréquenté pas mal de services et de locaux, et euh, bon c'est très rare quand toute l'équipe semble être au diapason. Parfois il y a... mais en même temps on se dit que si euh... si le haut de l'équipe, le haut de la pyramide a un certain état d'esprit en général, ça descend, ça ruisselle quoi comme dirait notre président. Euh... ça je pense que l'importance du chef de service et puis des gens qui travaillent avec lui, est très importante sur la... comment on va dire... sur le comportement général donc euh... une personne désagréable au sein d'un service où tout le monde est chaleureux et empathique ça... ça dure pas longtemps. Mais... il y a des services comme ça. Je parle pas forcément de l'hôpital d'ailleurs ; ça peut être en clinique, ça peut être ailleurs... dans d'autres villes où on a déjà été ouais...

Interne : Est-ce que vous aviez eu des a priori quant au fait que votre père allait être pris en charge en gériatrie ?

Aidant 5 : Ah non pas du tout ! Le nom ne me fait pas peur. D'abord il a 89 ans et puis ... voilà c'est comme ça... c'est... non non ; j'étais très curieux de découvrir ce nouvel hôpital en fait, parce que ça vient de... ça vient d'ouvrir. Je ne sais pas si tout le monde est comme vous... comme c'est... comme ce service mais bravo en tout cas ! Ouais. Alors après je sais pas... c'est peut-être pas très intéressant pour vous de n'entendre que des choses positives mais je vous ai dit à part cette histoire d'accessibilité qui est un peu compliqué je trouve mais je n'ai pas de... d'éléments négatifs, d'ailleurs mon père va très bien. Il ne s'est pas du tout plaint de quoi que ce soit ni de... de personnes désagréables et Dieu sait s'il est capable de le faire... Franchement je vois pas d'aspects... ce que je pourrais vous apporter.

Interne : Est-ce que vous pouvez réexpliquer, s'il vous plait, le problème d'accessibilité ?

Aidant 5 : Euh oui... je... je... je pense que les problèmes liés au COVID y sont peut-être pour quelque chose, mais j'ai trouvé que l'accessibilité à cette aile était pas facile ; aussi bien d'ailleurs pour y arriver que pour en repartir. Euh... alors je suis peut-être un peu distrait mais je me suis... quand je suis parti je me suis retrouvé au -1 au 0 je ne savais où il fallait, où était la sortie ; dans l'ascenseur il n'est pas marqué, on ne sait pas, on ne sait pas très bien à quel étage on est, fin bon, donc c'est ... j'ai trouvé que le balisage, à la fois pour l'accès et la sortie, est pas bien fait. Bon, c'est quand même assez secondaire puisqu'on rencontre quand même des gens dans les couloirs pour nous aider mais à tel point qu'hier je suis sorti par les urgences cardiologiques ou quelque chose comme ça quoi, je



n'ai pas du tout trouvé le hall. Bon c'est tout, c'est vraiment... un point de détail mais qui peut être amélioré.

Interne : C'est important les locaux. Et le service, est-ce que vous l'avez trouvé facile au niveau de l'organisation ?

Aidant 5 : Ah oui, oui on trouve très facilement la chambre. Oui oui.

Interne : La chambre était assez spacieuse pour votre père ?

Aidant 5 : Oui, oui elles sont très lumineuses, elles sont très bien. Il y a qu'un petit... ah si, un petit problème, c'est que pour les malentendants la télé c'est une catastrophe. Le niveau est très bas, ce que je peux comprendre aussi parce que bon on est pas tout seul, mais le casque marche pas du tout. Moi-même, étant moi-même pas très bien entendant j'ai essayé et il me disait : « J'entends rien » et je comprends très bien ça ne marche pas du tout. Ça bon... c'est un petit peu dommage quoi.

Interne : D'accord. Bien sûr. Alors, vous avez pu rencontrer la kiné, est-ce qu'on vous a fait part que votre papa avait pu bénéficier de séances de kinésithérapie ?

Aidant 5 : Oui oui, on m'en avait parlé. Bon là, j'ai pas pu, j'aurais bien voulu justement voir un petit peu ce qu'il était encore capable de faire mais c'est pas de la faute de la kiné, c'est la faute de mon père qui a émis manifestement un non... il était, soi-disant, pas bien, fin bon... C'est un petit peu, je crois qu'il a un petit peu profité de ma présence pour euh (rire) reporter ; mais non non elle a été charmante et... je pense qu'elle va repasser un petit peu plus tard. Mais, oui oui j'aurais bien voulu voir effectivement ce qu'il pouvait faire encore mais il était debout. Il est allé de lui-même et avec la kiné aux toilettes et retour.

Interne : Là vous me parliez que vous auriez aimé voir, est-ce que vous avez été assez... comment dire... assez présent dans la prise en charge de votre père ? Assez... comment dire... est-ce que vous vous êtes senti inclus dans la prise en charge de votre papa ?

Aidant 5 : Bah, je me suis senti inclus parce que, à chaque fois que j'ai pu... que j'ai eu euh... que j'ai appelé enfin voilà, on m'a donné tous les renseignements que je demandais après j'ai été un petit peu exclu dans la mesure où j'étais loin mais ça vous n'y pouvez rien, ça fait un an et demi que je suis à 500 mètres de là où il habite et, pour une fois qu'on partait en vacances, voilà, il y a eu un concours de circonstances qui a fait que je me suis retrouvé à 900 km alors que c'était... on avait justement tout fait pour qu'on soit proches. Mais voilà, donc euh... ce n'est pas une exclusion mais, oui oui, j'ai été vraiment, on m'a appelé, j'ai appelé et j'ai eu tout, à chaque fois quelqu'un, un interlocuteur compétent et réceptif au téléphone.

Interne : Et, est-ce que ça a été angoissant pour vous de ne pas être sur place ou alors vous avez quand même pu réussir à profiter de vos vacances ?

Aidant 5 : Ah oui oui... Disons que ça m'a un petit peu posé problème au début quand il s'est retrouvé aux urgences, j'avoue que là je me suis posé la question mais, que ce soit aux urgences ou là ici, on a été plutôt rassurant ; sans me dire évidemment que tout allait bien mais, aux urgences, au bout de 24h /48h la personne que j'avais au téléphone m'a dit que ça va, que ça... voilà les choses... on va améliorer les choses, mais ça va. Donc ça m'a un petit peu soulagé et ça m'a permis effectivement de passer de bonnes vacances quoi, voilà. Je prenais régulièrement de ses nouvelles, je sais que ma sœur était un peu taraudée entre le fait de... parce que elle, elle habite MULHOUSE donc elle vient, en général, pendant les vacances le voir donc euh, là comme nous n'y étions pas elle était venue avec nous en vacances. Mais bon voilà, à partir du moment où on a eu des propos, où on nous a tenu des propos plutôt rassurants... ça nous a enlevé un certain poids, c'est clair.

Interne : Et, donc vous avez eu plutôt des entretiens par téléphone, en vous donnant des nouvelles par téléphone ; quand vous êtes revenu le voir, est-ce que les informations qu'on vous a données concordait avec son état qu'on vous avait décrit ?

Aidant 5 : Oui oui.

Interne : Vous n'avez pas été surpris de l'état dans lequel il était ?

Aidant 5 : Bah non, parce qu'on m'avait informé qu'il avait perdu du poids que...voilà donc euh... c'est vrai que moi... comme on le voyait quand même beaucoup moins on... je ne m'étais pas vraiment aperçu qu'il avait perdu du poids avant. Je m'étais aperçu qu'il mangeait un peu moins mais bon ... Le régime euh... le régime local faisait peut-être que il mangeait moins déjà depuis pas mal de temps aussi à la maison de retraite, du fait de son âge, mais j'avais pas réalisé qu'il avait... je pense qu'il avait déjà commencé à perdre du poids avant c'est ça... alors là, en plus, il a dû perdre de l'eau qui accentué... la perte de poids. Donc c'est vrai que je l'ai trouvé amaigri, ... mais... mais bon sans...

voilà je m'y attendais, je m'y attendais. Et après bon bah, n'ayant pas pu réellement mesurer comment il était quand il a été hospitalisé, je... je m'attendais à rien de particulier... je... Dès que je parle un peu avec lui ou dès que lui parle, il... il donne l'impression de toujours avoir du mal à reprendre son souffle, mais bon... je ne sais pas... après c'est devenu presque un tic c'est un impatient dans son cas ; Non je n'ai pas été, je n'ai pas été surpris, non.

Interne : Est-ce que... quelles informations avez-vous eues sur le retour à la maison ?

Aidant 5 : Euh... Bah, pour le moment, on a juste évoqué la possibilité hier de... d'un retour possible demain peut-être... On a discuté ensemble de la possibilité de passer par une case convalescence qui semble peut-être pas forcément opportune. Je crois qu'il a envie de rentrer chez lui ; de retrouver son petit intérieur, et euh... on va essayer d'être le plus présent, enfin si c'est possible, après ça c'est à vous de décider mais si on peut éviter effectivement ce... Mais j'ai eu l'information clairement et, apparemment, on allait dans le même sens. Euh, après je ne sais pas où ça en est maintenant, si la décision a été prise ou si on attend encore un peu. Hier on en était là et voilà. L'information était bien claire. Après il y avait l'incertitude de la dialyse ça c'était... mais je pense qu'effectivement c'est la bonne décision d'attendre si on peut encore attendre ?... attendons parce que... je crois que c'est l'embarquer dans un cycle difficile à vivre quand même cette dialyse.

Interne : J'allais vous demander justement si des discussions éthiques avaient été vues avec vous ?

Aidant 5 : Oui oui tout à fait.

Interne : Et est-ce que ça vous paraît opportun pendant ces hospitalisations de... de discuter de choses qui sont quand même assez...

Aidant 5 : Bah oui, parce que si on le fait pas là, je ne sais pas quand on le fera parce que après on se... on se revoit plus, bon là on se revoit dans deux mois mais c'est assez exceptionnel en général on se revoit pas donc c'est à ces moments-là... Lors d'une précédente hospitalisation qui avait eu lieu, il était passé aussi par la case urgences et il était allé à La Louvière ; en néphro, on avait déjà eu déjà un peu cette discussion avec la néphrologue de garde un week-end parce que... ils se demandaient si ils allaient le récupérer quoi... donc euh... ça fait partie de ces discussions qu'il faut avoir même si c'est un peu dur mais... il faut les avoir au moment où ça se présente c'est clair.

Interne : Ça ne vous choque pas du coup que ça été évoqué, en amont au final de problèmes aigus ?

Aidant 5 : Non non. Pas du tout, c'est normal... c'est normal, on a besoin de... ils avaient besoin de savoir notre ressenti je pense.

Interne : Et le fait qu'on l'ait évoqué aussi avec votre papa, comment vous avez trouvé ça ?

Aidant 5 : Bah, c'est son choix aussi avant tout même si... je pense que quand la personne est tout à fait capable de... d'exprimer son choix, c'est avant à elle de l'exprimer. On ne... enfin... moi en l'occurrence je suis là pour euh... conforter ce qu'il a pu éventuellement me dire ou... ou répondre à sa place s'il ne pouvait plus répondre. Mais... enfin, en premier lieu ça me paraît normal d'en parler à l'intéressé c'est clair.

Interne : Comment vous vous voyez dans deux mois ?

Aidant 5 : Moi ?

Interne : Vous et votre papa.

Aidant 5 : Bah, j'espère que mon papa sera toujours là parce que c'est vrai... vu son... son CV euh... bon, on se doute bien que... et son âge... on se doute bien que chaque jour qui passe... après je... j'espère que les choses vont s'améliorer... en France... cette... cette crise et qu'il va pouvoir retrouver au moins pendant le temps qu'il lui reste une vie un peu plus normale. Ça c'est vrai que ça été très dur à vivre à la fois pour lui et pour nous. Le fait que pendant un an euh... on l'avait, il habitait à Paris et on l'a ramené près de nous parce que justement parce que on estimait, ça c'est une décision qu'on a prise avec ma sœur, qu'il n'avait plus la possibilité de rester seul, là-bas, à Paris ; et l'idée c'était de, au départ on a évoqué l'idée d'aller à Annecy parce que c'est notre... c'est nos racines là-bas mais c'est vrai qu'il se serait retrouvé vraiment seul dans une maison de retraite là-bas. Ça... bon... on a bien des amis là-bas mais ils ne vont pas passer leur vie... leur temps... C'est pour ça que la décision a été prise de le faire venir ici euh, à côté de chez nous. Et puis bon, la première année ça été super, il a pu bénéficier, profiter de ses petits-enfants, de ses enfants etc. De ses arrières-petits-enfants même. Et puis là, depuis un an, on vit une période terrible pour ces gens-là qui... à qui on vole leurs dernières années c'est... c'est une catastrophe terrible mais bon, c'est comme ça quoi... Alors j'espère vraiment que dans deux mois bah... sa situation... pour sa santé se maintiendra, il va pouvoir revivre quelques moments heureux avant le grand départ parce que ... je pense que... c'est... les

hospitalisations graves à répétition euh... font que... je pense que... ça ne va pas durer comme ça éternellement quoi... On se prépare avec ma sœur à ce que... à ce qu'il parte c'est clair ; donc dans deux mois bah, j'en sais rien, j'espère que... que le France ira mieux, et le monde, pour que (rire) voilà on puisse retrouver une vie plus agréable et surtout pour lui parce que... c'est lui qui en souffre le plus dans l'histoire, c'est clair. Et oui...

Interne : Du coup, pour conclure, globalement, qu'est-ce que vous avez pensé de cette hospitalisation et qu'est-ce que vous amélioreriez ? Une petite synthèse...

Aidant 5 : Bah, je... j'ai... j'ai trouvé qu'il avait été très bien pris en charge, très rapidement. Là, quand il est arrivé aux urgences, il a été pris en charge très rapidement ça je l'ai su par le... par l'infirmier. Euh, on lui fait tout de suite des analyses, des tests. Voilà, il a eu toute une prise en charge médicale très vite. Bon, il y a eu un peu de tâtonnements parce qu'on voulait absolument qu'il ait le COVID enfin je pense que l'ambiance actuelle fait que on voudrait... enfin on voudrait, on craint tous que tout le monde a le COVID ; donc on lui a fait deux tests, on voulait lui en faire un troisième auquel il a dit non, donc euh, comme quoi il avait encore toute sa tête pour dire non ... euh... mais il a été très bien pris en charge donc je pense qu'il a été bien soutenu du début à la fin quoi, ça été très... pour ça on a quand même un service de santé assez extraordinaire c'est-à-dire que à partir du moment où il y a eu un coup de fil par le... l'infirmier qui a jugé qu'il était nécessaire enfin qui a nécessité une hospitalisation, je dirais presque dans les minutes qui ont suivi, ça s'est mis en route, et c'est extraordinaire quoi... non non vraiment... moi je... j'ai... j'ai vraiment pas vu de points négatifs c'est toujours pareil je vous ai dit j'étais un peu loin mais, que ce soit aux urgences ou que ce soit ici j'ai toujours pu avoir quelqu'un, toujours avoir des nouvelles.

Interne : Très bien.

Aidant 5 : Voilà quoi, je vais pas... Non je n'ai pas de points négatifs je vous ai dit à part que le ... à part que le (rire) micro... pas micro mais le ... la télé pas très forte pffff, tout va bien.

Interne : Pas de problème.

Aidant 5 : Bravo !

Interne : Merci beaucoup.

Aidant 5 : Je vous en prie.

## Entretien 6 :

Interne : Donc, je vais vous laisser vous présenter en quelques mots et me dire qui vous êtes pour le patient hospitalisé.

Aidant 6 : Donc je suis M. XX et je suis le fils de M. XX.

Interne : D'accord. Est-ce que vous êtes le seul enfant de M. XX ?

Aidant 6 : Euh, oui, ma sœur est décédée.

Interne : D'accord...

Aidant 6 : Et il a euh, trois petits-enfants mais... mais l'un est dans la région parisienne et les deux autres dans le Tarn.

Interne : D'accord. Donc c'est vous, essentiellement, qui vous occupez de votre papa.

Aidant 6 : Oui.

Interne : D'accord. Comment avez-vous appris l'hospitalisation de votre papa dans notre service ?

Aidant 6 : Ah bah, il y a d'abord eu plusieurs hospitalisations en décembre... A répétition. Euh, je l'ai appris tout simplement parce que euh... soit suivant les cas, le médecin traitant ou une infirmière.

Interne : D'accord et pour cette...

Aidant 6 : Et donc en décembre il a été hospitalisé, si mes souvenirs sont bons, quatre fois et euh... bon après il est sorti au bout de... Le premier jour ça allait, le deuxième jour voilà et le troisième et quatrième jours, on rappelait le SAMU.

Interne : Systématiquement pour les quatre hospitalisations ?

Aidant 6 : En décembre oui...

Interne : Et les hospitalisations ont eu lieu dans notre service de gériatrie ?

Aidant 6 : Euh... il y en a eu... dans votre service et il y en a eu euh... dans d'autres services, euh... dont je ne sais pas, post-urgence... Oui, quelque chose comme ça.

Interne : D'accord. Et comment vous vous sentez par rapport à ces hospitalisations à répétition ?

Aidant 6 : Bah, c'est... quand même problématique parce que bon... c'est pas du tout ... trop comment gérer ce genre de choses vu que... il a des problèmes euh, de... d'équilibre, euh, il est donc assez.. assez... Il a ses maladies quoi. Et euh, bon, il a eu après... entre décembre et... et fin février il y a eu une période ou.... plus... je ne sais pas, plus stabilisée, et puis bon, là c'est reparti donc il est hospitalisé là depuis euh.... dix-sept jours quelque chose comme ça je crois.

Interne : D'accord. Et est-ce que vous pensez que c'est l'évolution de la pathologie de votre père ou un défaut de prise en charge au niveau médical ?

Aidant 6 : Je pense que c'est la pathologie qui.... Est-ce que bon.... Les sorties ont été peut-être un peu rapides au mois de décembre parce que bon... pour revenir quatre jours après euh.... Mais bon, il faut savoir aussi que lui demande qu'une chose, c'est de sortir.

Interne : D'accord. (silence)...

Aidant 6 : Mais, après, c'est quand même très complexe à gérer quoi. (silence)...

Interne : Et ces sorties, au moment où on vous les annonçait est-ce que vous les trouviez prématurées ?

Aidant 6 : Bah euh (silence)...

Interne : Ou vous étiez en accord avec le fait qu'il sorte.

Interne 6 : Bah, de toute façon, lui voulait sortir donc c'était déjà compliqué puis... et puis bon, bah, j'ai pas moi je suis pas médecin donc euh... Si on disait qu'il pouvait sortir bah, euh... Bon après quand même au bout de, des répétitions... et puis donc euh, au bout de la quatrième hospitalisation ça c'est relativement bien passé pendant.... Bah, de décembre à fin février quoi. C'est quand même pas fin... mi-février...

Interne : D'accord. (silence)

Aidant 6 : Voilà, voilà. Et... ce qu'il y a c'est que, effectivement, seul on sait pas trop, trop quoi faire, on est un peu, on est un peu perdu et là bon.... Je ne sais pas quand il va rentrer mais bon euh, moi je.... toujours un peu (rire) je me pose toujours des questions quoi.

Interne : Est-ce que, au niveau des nouvelles médicales qu'on vous a données, est-ce que vous avez réussi à en avoir suffisamment au cours de son hospitalisation ?

Aidant 6 : J'en, j'ai vu euh.... Enfin dans la dernière hospitalisation ?

Interne : Alors pour le moment, je ne parle que de notre hospitalisation...

Aidant 6 : La dernière ? Actuelle ?

Interne : Oui celle-là.

Aidant 6 : Euh oui, j'ai eu deux fois.... J'ai pu voir deux fois ou trois fois des, des personnes qui devaient être des internes ou... Par contre euh, (silence) mon père lui il dit que, qu'il ne voyait pas souvent des gens pour lui dire, pour lui donner des informations ou... mais peut-être qu'il ne demande pas non plus. C'est aussi notre euh (rire) il a quand-même 95 ans donc euh...

Interne : Est-ce que vous trouvez ça gênant ? Que vous ayez, au final, plus d'information que votre papa ?

Aidant 6 : Euh bah, sans doute oui quand même. Oui oui. Mais ce qu'il faut aller.... mais fin... il faut aller les chercher quoi, on est pas... bon ... Mais je comprends aussi que, vu la situation actuelle euh... Mais fin... je ne parle pas de la situation actuelle de mon père mais de la situation actuelle générale, euh, elle est plutôt complexe et donc forcément euh, vous ne pouvez pas gérer...

Interne : Vous aviez l'impression de devoir aller chercher les informations plutôt qu'on vous les apporte ?

Aidant 6 : Euh, je suis... déjà j'ai demandé à contacter.

Interne : A contacter ? (acquiescement de l'aidant sans réponse)... d'accord. C'est pas le service qui vous contacté systématiquement ?

Aidant 6 : Non. (silence)

Interne : Non ? D'accord. Et, pour revenir au début de l'hospitalisation...

Aidant 6 : La dernière ?

Interne : Oui la dernière. Quand votre papa est arrivé, est-ce que vous avez été prévenu qu'il est arrivé dans notre service ?

Aidant 6 : Euh, là oui. (silence)

Interne : On vous a appelé pour vous expliquer un peu la situation ?

Aidant 6 : Euh, j'ai rappelé euh, donc le matin il était... aux urgences. Lesquelles ? Là je ne saurais pas vous dire le, le, lesquelles. Peut-être Calmette ou...

Interne : Ou Salengro ? Oui c'est Salengro les urgences oui.

Aidant 6 : Oui Salengro. Et puis euh, j'ai rappelé. On a fini par le dire qu'il était euh.... On m'a dit : « Bon, il devrait être transféré à cœur poumon. » Et puis ... bon on m'a confirmé qu'il était bien à cœur poumon.

Interne : D'accord. C'est quelqu'un de notre service qui vous a confirmé ou c'est quelqu'un des urgences ?

Aidant 6 : Euh, la première fois c'était les urgences. Non c'était les urgences.

Interne : Et ensuite, vous êtes arrivé ici et vous êtes venu demander l'information mais vous êtes pas... ça n'a pas... Vous n'avez pas eu quelqu'un du service qui vous a contacté ?

Aidant 6 : Non. Je l'ai eu par téléphone mais c'est moi qui ai...

Interne : C'est vous qui avez appelé d'accord. Au niveau de la prise de contact avec le service, comment vous l'avez trouvé ?

Aidant 6 : Bah, je vous dit... dans les circonstances actuelles euh, moi quand j'ai cherché à avoir des contacts, je les ai eus.

Interne : D'accord. C'était facile l'accessibilité ?

Aidant 6 : Euh... Bah, ça dépend des jours et des contraintes du personnel médical je pense.

Interne : D'accord. Vous aviez... Oui... au final... Vous n'aviez pas... Enfin quand vous demandiez à voir l'interne ou le médecin est-ce que l'accès était facile ?

Aidant 6 : ...Il y a des fois, par exemple, où j'aurais voulu avoir plus d'informations que celles que j'avais, et je les avais pas parce que c'était, par exemple, un week-end où, bon, il y a moins de personnel et...

Interne : D'accord il n'y avait pas des présences forcément pour vous.

Aidant 6 : Bah, je pense aussi qu'il y avait d'autres, d'autres contraintes.

Interne : Oui. Et les infirmières étaient aussi informatives ?

Aidant 6 : Euh je.... fin... je... au moment où je venais je n'en voyais pas forcément. Là par exemple, hier, il y en avait une que j'ai vue parce qu'elle venait prendre ... Je ne sais plus si c'était la température ou... mais bon... C'est, c'est... fin faut dire aussi que je viens une heure par jour donc c'est euh... il en reste 23 !

Interne : C'est vrai. Est-ce que ça vous a posé un problème ce temps limité dans le contexte du coronavirus ?

Aidant 6 : Bah oui, sans doute mais tant qu'on est pas vacciné tout... moi-même j'ai... j'ai un peu peur de venir de temps en temps. Est-ce que c'est pas moi qui vais ... bien, que je prenne euh...

Interne : Les précautions oui je vois ça.

Aidant 6 : Un beau masque là (rire). Mais bon c'est que... et même on peut se poser problème pour nous-mêmes parce que bon, on sait que il y a des, des tr... des transmissions. ; Comment on appelle ça, nosocomiales c'est ça ?

Interne : Oui exactement. Et vous, vous vous sentez angoissé de venir voir votre papa à l'hôpital ?

Aidant 6 :angoissé non je ne dirais pas ça.

Interne : Dans ce contexte-là ?

Aidant 6 : Non.

Interne : Pas plus que ça...

Aidant 6 : J'essaie de prendre mes précautions et puis bon, de toute façon j'ai suivi médical aussi pour de l'ostéoporose des choses comme ça et je vois mon médecin et bon...

Interne : Quand vous aviez des informations, est-ce que le vocabulaire était adapté, est-ce qu'on vous explique convenablement les choses ? Avez-vous tout compris de la prise en charge de votre papa ?

Aidant 6 : Euh, bah là, oui je pense parce que bon, j'ai quand même (rire) fréquenté des hôpitaux oui avec l'ostéoporose, avec des fractures, avec des... Et puis, bon, mon, ma profession avant que je sois en retraite c'était quand même j'étais bibliothécaire donc euh, j'avais, j'avais aussi même en tant que bibliothécaire des demandes de gens qui recherchaient, qui recherchaient un peu pour ce qui pouvait fournir ce qu'on pouvait leur fournir comme formation. On retournait vers l'hôpital et tout mais bon, on essayait d'aider, de les aider un peu sur place pour qu'ils fassent la démarche eux-mêmes quoi. Donc euh... bon. Ma sœur aussi qui est décédée était infirmière donc euh, j'avais aussi euh, un.. comment...

Interne : Vous avez quand même pas mal de notions qui vous ont permis de comprendre c'est ça ?

Aidant 6 : Oui.

Interne : D'accord.

Aidant 6 : Ma sœur a été infirmière ici avant d'aller à Toulouse.

Interne : D'accord. Est-ce qu'on vous a transmis systématiquement les informations concernant les examens qui ont été réalisés pour votre papa ?

Aidant 6 : Non.

Interne : Non. Vous avez... vous ne savez pas s'il a effectué des examens au cours de son séjour ?

Aidant 6 : Euh, bah ça je sais forcément qu'il en a effectué vu qu'on parlait de, de problèmes euh, cardiaques de problèmes euh, rénaux euh, donc euh... Donc à partir du moment... mais j'ai pas eu de, de résultat. Je savais que ça avait été fait quoi.

Interne : Et est-ce que vous auriez aimé avoir les résultats ?

Aidant 6 : Sans doute oui.

Interne : Oui ? Vous trouvez que c'est un manque ?

Aidant 6 : Oui.

Interne : Oui... Et est-ce qu'on les explique à votre papa ? Est-ce qu'on a expliqué ces résultats à votre papa ?

Aidant 6 : Alors là, c'est difficile parce que je pourrais pas vraiment vous répondre parce que... euh, à son âge il a pas forcément... Je peux lui poser des questions mais euh, j'ai pas forcément des réponses ou euh, je, je vois par exemple : chez lui, il devait prendre contact avec euh, un cardiologue ; il devait prendre contact aussi avec un ophtalmologue et j'ai rappelé moi : « T'a téléphoné ? » « Oh ! tu commences à m'embêter » Euh bon... Donc dès que euh, je pousse un peu dans ses retranchements, je me fais, je me fais jeter quoi.

Interne : Ah ! d'accord. (petit silence) Est-ce que votre papa a pu bénéficier des séances de kinésithérapie ?

Aidant 6 : Il bénéficiait de séances de, en dehors de l'hôpital ?

Interne : Dans le service.

Aidant 6 : Euh, oui il y a un kinésithérapeute qui est passé et qui lui faisait faire un peu de marche parce que ça aussi c'est un problème la marche et... c'est ce que m'a expliqué aussi donc la doctresse que j'ai vue hier c'est que il avait un, un gros amaigrissement musculaire, euh... que c'était aussi vraisemblablement dû... peut-être qu'il prenait trop de sel ou des choses comme ça, alors que bon, que ce soit ma compagne ou moi on lui amène aussi à manger... Il a des repas qui viennent de, de la mairie, mais ça, ça n'empêche pas de temps en temps de prendre des plats préparés mais on essaye aussi d'éviter mais bon... Il a l'air de préférer ça. Là par exemple il arrête pas de se plaindre d'avoir toujours de la viande hachée.

Interne : Dans le service ? D'accord et il a pas l'habitude de manger haché à la maison ?

Aidant 6 : Pas particulièrement non. Enfin de temps en temps il va prendre un steak haché ou quelque chose comme ça mais non pas particulièrement.

Interne : Et vous vous trouvez ça gênant ?

Aidant 6 : Que ?

Interne : Qu'on lui serve toujours des choses hachées ?

Aidant 6 : A partir du moment où euh, moi je, je pense qu'effectivement c'est meilleur pour la gestion d'un service et euh... et à côté de ça si il mange pas euh... et effectivement il mange pas beaucoup quoi. Chez nous il a aussi un traitement. Chez lui il a un traitement euh, de trucs alimentaires, de compléments alimentaires mais bon je crois que il doit en prendre un sur deux quoi. Il trouve toujours que c'est pas bon....

Interne : Est-ce qu'on a essayé de lui proposer différents compléments alimentaires ?

Aidant 6 : Euh... oui je pense qu'il a eu, qu'il en a eus différents et de toute façon les premiers compléments alimentaires que lui avait donné son médecin, alors là, il trouvait que c'était pas bon du tout que c'était mieux de ... ceux qu'il avait eus quand il était au CHR dans ses différentes euh, hospitalisations. On a changé et puis au bout d'un certain temps il a dit : « Oh c'est pas bon non plus ! » Enfin bon.

Interne : Et là dans le service ?

Aidant 6 : Bah, là euh... je... je sais pas si... Enfin c'est pas moi qui peut le voir. Enfin il en prend le matin normalement et l'après-midi. Alors l'après-midi je le vois de temps en temps avec son complément alimentaire, le matin je ne sais pas si il le prend. Aucune idée. Je sais que quand il est chez lui bon il est... En général on y passe l'après-midi bon, il faut le forcer quoi...

Interne : Et là vous pensez du coup que le complément du matin n'est pas administré ?

Aidant 6 : Bah, vu ce qu'il reste le médecin lui donne. Bon, en même temps il a quand même été hospitalisé un certain temps. Donc il y a juste (rire) enfin vu ce qu'il reste je pense qu'il prend pas tout, il prend pas tout. En plus, je sais pas, vous avez.. il y a, j'ai vu les menus, il y a un truc où il est marqué aversion et tout, il y a un tas de choses...

Interne : Il a beaucoup d'aversion votre papa ?

Aidant 6 : Oui, enfin il y a des aversions qui a priori sont, sont raisonnables et qui sont liées, par exemple, aux épinards aux... quelque chose comme ça. La salade aussi ça j'ai jamais trop bien compris pourquoi, voilà.. Mais il y en a d'autres qui sont simplement de sa tête, qui sont... une aversion au riz. Ça bon, je me souviens d'où ça venait, ils avaient fait quelques voyages avec ma mère, des voyages en Asie et le riz il en avait jusque...

Interne : Et est-ce que vous avez trouvé ça bien qu'on prenne en compte les aversions de votre papa ?

Aidant 6 : Bah oui ,parce que c'est des choses qu'il aurait en plus euh... qui sont encore plus laissées de côté donc ça c'est une bonne chose...

Interne : Oui, d'accord. Qu'est-ce que vous pensez qu'on pourrait améliorer, du coup, au niveau des repas ?

Aidant 6 : Bah je sais pas je vous dis... Le riz ? Il a l'air de regretter d'avoir tout... mâché.

Interne : Donc de plutôt s'adapter au régime de la maison ?

Aidant 6 : Oui au régime de la maison oui. En général il prend trois à quatre repas. euh, de la mairie. Donc qui ne sont pas des repas, qui sont des repas cuisinés quand même, même si... Et puis on lui amène des repas aussi et le soir il mange quasiment que de la soupe et quelques trucs quoi. Il mange pas mal de fruits.

Interne : Oui, et il en a ici ?

Aidant 6 : On lui en amène oui.

Interne : Vous, vous lui en amenez ?

Aidant 6 : Oui.

Interne : D'accord. Est-ce que vous avez eu un contact avec l'assistante sociale du service ?

Aidant 6 : Non.

Interne : Non, ok. Pas besoin de contact ?

Aidant 6 : Bah, euh...

Interne : Le plan d'aide semble suffisant pour la maison ?

Aidant 6 : Euh, alors là... Il a deux services qui viennent. Il y a un service qui... une personne qui vient faire quatre heures de ménage euh, une fois par semaine. Un gros ménage hein. Et puis il a une, une autre association qui s'appelle l'ADAR qui intervient euh, qui intervenait 1/2h le matin et 1/2h heure le soir, 6 jours / semaine et là il dit : « Euh non le soir c'est plus la peine, ça sert à rien ». Alors que bon... Mais quand je lui ai dit : « Non ne dis pas ça. » euh.. « Non non de toute façon je ne veux plus qu'ils viennent. » Bon, donc il aura plus quand il va rentrer que des gens qui viendront 1/2h heure le matin pour faire un peu de... le... enfin pas forcément le lever parce que ça dépend de l'heure à laquelle ils viennent, mais enfin le.... Pour le, le nettoyage, l'habillage et des choses comme ça.

Interne : D'accord. Et, est-ce que ça vous semble suffisant ?

Aidant 6 : Non. Je vous disais que moi j'aurais préféré aussi qu'il y ait quelqu'un qui vienne aussi le soir mais il dit : « Bah ça sert à rien. » et il, il, au moins il y aurait quelqu'un quoi il pourrait discuter un peu et tout... Mais non, c'est moins il y a de gens dans son....

Interne : Oui. Et est-ce que vous pensez qu'on aurait pu faire quelque chose pour ça ?

Aidant 6 : ... C'est-à-dire lui dire de.... Oui peut-être oui...

Interne : Vous pensez que les médecins, les infirmières, le service auraient pu le raisonner, et qu'il aurait accepté ou ?... Ou qu'il serait resté sur ses positions ?

Aidant 6 : Bah, ils auraient pu essayer parce que bon (rire) ça aurait plus de poids que... Fin là je vois quand même son médecin traitant qui est quelqu'un de très présent, au niveau des compléments alimentaires, il voit bien que... Pourtant c'est quelqu'un de très présent. Oui ça aurait peut-être pu. Donc là, il aurait pu que une intervention d'1/2 heure le matin quoi, 6 jours par personne.. Vu qu'il a plus voulu le soir. En même temps, de temps en temps, c'est un peu compliqué quoi parce que là ce qu'il dit, il dit aussi au niveau des repas ici c'est que de temps en temps il a le petit déjeuner à 9h le matin et à 11h30 il a repas...

Interne : D'accord. Oui donc du coup ça fait proche donc il a pas forcément faim ?...



Aidant 6 : Oui.

Interne : D'accord. Et vous, les horaires des services ? Qu'est-ce que vous en pensez ?

Aidant 6 : Les horaires du service ? Des repas ?

Interne : Des services des repas oui.

Aidant 6 : Bah, effectivement si c'était un peu plus... étendu ce serait certainement mieux surtout pour des gens qui marchent pas, qui se dépensent pas qui... Si encore il y avait une dépense quelque chose comme ça mais.. Il aurait certainement un peu plus faim mais là bon comme il... C'est certain qu'avoir un petit déjeuner à 9h ou 9h30 et l'autre repas qui arrive à 11h30... Pour des personnes qui bougent pas c'est, c'est complexe, enfin c'est...

Interne : Et au niveau du lever le matin ?...

Aidant 6 : Ici ?

Interne : Oui.

Aidant 6 : Bah ça ; on en a jamais trop parlé.

Interne : Ça ne vous a jamais choqué ? Le sommeil de votre papa est correct ?

Aidant 6 : Il, il est, il est variable. Il se réveille la nuit mais, je ne sais pas ces derniers temps, par exemple, il s'est pratiquement réveillé à 8h30 quoi, mais avec des réveils de nuit. Ça je ne sais pas si il en parle.

Interne : Il ne vous a pas fait de retour spécialement sur comment ça se passait la nuit ?

Aidant 6 : Non.

Interne : Non, d'accord. Au niveau des soins, infirmiers et des aides-soignants, est-ce qu'il vous a fait des remarques particulières ? Les soins du corps notamment : l'aide à la toilette, des choses comme ça ?

Aidant 6 : Non, l'aide à la toilette il a pas particulièrement parlé, mais il dit euh, franchement il avait, il a l'impression de pas voir grand monde quoi. Que les gens passent très vite et...

Interne : D'accord. Il a pas l'impression qu'on s'attarde pour lui c'est ça ?

Aidant 6 : C'est ça oui. Ça peut être la traduction oui.

Interne : Oui. Est-ce qu'on vous a donné des informations sur le retour à la maison ?

Aidant 6 : Euh, on m'a dit qu'il devrait vraisemblablement il rentrerait à la maison cette semaine. Euh, mais j'avais demandé à ce que je sois prévenu euh, au moins la veille parce qu'il faut organiser un certain nombre de choses ; ne serait-ce que pour prendre des repas, des machins... revoir ses, ses kiné, ses infirmières, son médecin. Et, et là il y a une chose que je ne souhaite pas c'est qu'il rentre mercredi. Parce que là je suis...

Interne : D'accord, c'est-à-dire demain.

Aidant 6 : Moi-même je suis, je suis un peu bloqué le mercredi donc si il rentrait jeudi ça irait, mais à condition d'être prévenu...

Interne : En temps et en heure.

Aidant 6 : Oui.

Interne : En temps voulu. Si on vous prévient, par exemple, demain pour jeudi, est-ce que c'est trop tard pour vous ?

Aidant 6 : ... Moui fin bon, on fera avec.

Interne : Vous ferez avec. Donc vous n'avez pas eu, pour le moment, assez d'informations sur le retour à la maison.

Aidant 6 : Euh, Bah ça été, ça été prolongé parce que ça devait être en fin de semaine, et puis ça été bon... après je me suis dit bon ça va être lundi puis bah, mais là on m'a parlé peut-être de mercredi mais franchement là... et mercredi c'est vraiment le jour où je suis le plus bloqué..

Interne : D'accord.

Aidant 6 : Et comme il faut être là quand il rentre. En plus, il y a un certain nombre de démarches franchement euh, si ça pouvait au moins reporté à jeudi ce serait... Et puis être prévenu par téléphone.

Interne : D'accord. Alors pour conclure, qu'est-ce que vous avez pensé de l'hospitalisation de votre papa au sein de notre service ?

Aidant 6 : Bah je pense euh, c'est correct mais...

Interne : Il y a des axes à améliorer vous pensez ?

Aidant 6 : Bah, peut-être un peu de communication de... après euh, peut-être effectivement... on en parlait, au niveau des repas au niveau des choses comme ça... de... peut-être aussi de... comme on avait dit de le pousser à penser à, à ce qu'il mange à... C'est un peu ça à surveiller aussi.

Interne : Et juste dernière question, est-ce que vous vous êtes senti inclus dans la prise en charge de votre papa ?

Aidant 6 : Ici ?

Interne : Oui.

Aidant 6 : Bah, quand... chaque que j'ai voulu avoir des nouvelles euh, j'en ai eues.

Interne : Est-ce qu'on vous a demandé votre avis sur les prises en charge ?

Aidant 6 : Non.

Interne : Et vous en avez pas forcément le besoin ?

Aidant 6 : Bah... Je, je discutais avec lui et tout... De toute façon, c'est pas moi qui, qui peux dire...

Interne : Bien sûr, mais on peut demander si vous êtes d'accord...

Aidant 6 : Sur sa prise en charge ?

Interne : Oui.

Aidant 6 : Bah, ça semble fait sérieusement avec les, avec toutes les limites du contexte actuel aussi... mais il faut aussi qu'on tienne compte de ça. Après bon, bah c'est une personne aussi âgée et qui botte en touche sur un certain nombre de choses quand je lui pose des questions et (rire) je vais pas forcément avoir des réponses. Par contre, il m'a dit qu'il... quand est-ce qu'il m'a dit ça ? C'est... hier oui.. Qu'il avait pas de problème de mémoire. Euh, euh j'en doute un peu hein.

Interne : Vous auriez aimé qu'on fasse un peu plus d'investigations à ce niveau ?

Aidant 6 : Oui...

Interne : Ou qu'on vous propose peut-être ? Qu'on vous propose des choses pour la suite ?

Aidant 6 : Oui peut-être oui. Parce que là bon il, il... je vois, par exemple qu'il a eu des coups de fil. « Tu as des coups de téléphone ? » et tout mais « Non non » et je prends son portable et je trouve la liste des appels manqués... Ou alors quelque fois il a décroché et il dit qu'il a eu personne alors que je sais par la personne qui l'a appelé que, effectivement, il l'a eue au téléphone. Donc il y a... Faut dire aussi que les portables c'est peut-être pas une chose adaptée pour une personne de 95 ans. Enfin heureusement qu'il y a ça mais... (regarde sa montre...)

Interne : Peut-être. Bah, écoutez je vous remercie.

## Entretien 7 :

Interne : Alors, je vous laisse vous présenter en deux mots et me dire qui vous êtes pour le patient dans le service.

Aidante 7 : Alors je suis Madame XX, son épouse. Euh, disons qu'on ne s'est pas marié tout de suite mais on vit quand même ensemble depuis 40, 47 ans donc euh, voilà. Donc quand il est pas bien, je suis pas bien. Quand je ressens un effort, quand il me dit : « J'ai mal au ventre. » Je me dis : « Houlà ! » Je ne sais pas comment ça se fait on est...

Interne : Fusionnels...

Aidante 7 : Bah oui ! Donc euh, là de le voir pas bien euh... Fin ce qui était, quand il a été opéré de son cancer de la vessie il a pas été aussi longtemps à l'hôpital donc euh, il a été, il a fait un AVC il a été à Salengro, il en est vite sorti. Bon après il a été 6 mois à l'Espoir quand même en rééducation. Il a eu un gros AVC. Donc là bah, j'ai toujours... aussi bien là, moi, j'ai, je suis toujours stressée, j'ai peur, j'ai toujours peur qu'il lui arrive quelque chose. Donc il y a beaucoup de choses qui prennent des proportions euh, c'est... (silence) c'est embêtant pour moi, c'est embêtant pour lui c'est... Il ressent ma peur, il...

Interne : Là, par rapport à l'hospitalisation actuelle, vous ressentez de l'angoisse ?

Aidante 7 : Ah oui ! Ah oui, beaucoup !

Interne : Et qu'est-ce qui vous angoisse dans l'hospitalisation actuelle ?

Aidante 7 : Bah, il doit faire un examen et j'ai peur du résultat de cet examen on me dit peut-être diverticules ou peut-être, ou peut-être... J'ai peur que ça s'aggrave j'ai peur, j'ai toujours peur pour lui aussi bien depuis qu'il a été malade. Euh, en plus, il doit boire beaucoup, ils ont pas l'air de comprendre qu'il... C'est pas moi qui l'invente. Quand on va chez l'urologue il dit : « Buvez ! Buvez ! Buvez ! » Quand on va voir le néphrologue il dit : « C'est bien, buvez ! Buvez ! Buvez ! » C'est pas moi je le montre à tout le monde ils disent : « Il doit boire au moins un litre et demi à deux litres d'eau en plus du thé, du café, du... » Ici, il boit si ils lui posent une bouteille d'eau et un verre il va pas boire ! Je le sais, je le pratique depuis six ans à la maison. Je lui sers un verre d'eau dans la cuisine il boit une gorgée. Il boit 10... 10 ml, 1cl à la fois. Il boit une gorgée déjà on dirait qu'il s'étrangle, si je lui laisse son verre dans la cuisine, il se lève, il s'en va à l'ordinateur et il laisse son verre, je lui amène devant l'ordinateur. Je lui dit : « XX, tu dois boire ! Tu dois boire ! » Mais si vous lui posez un verre et une bouteille d'eau il faut le solliciter. Il y a quand même... quand ils font son IRM ils se disent regarder la trace de son AVC... il y a quand même une partie de son cerveau abîmée quoi.

Interne : Et vous pensez que c'est un manquement des soignants de pas venir le faire boire ou alors c'est plutôt les examens complémentaires qui font que c'est peut-être une consigne médicale.

Aidante 7 : Je ne sais pas. J'ai dit : « Est-ce que vous avez pris la peine de le regarder boire ? De voir qu'il boit ? Des fois il boit une, une... Il ose même pas avaler parce qu'il sait qu'il va s'étrangler et des fois quand il avale on dirait qu'il va se noyer il fait « gargl ». Il y a quelque chose... Bon déjà depuis son AVC il a un trouble de déglutition à la boisson, mais là depuis un moment ça s'est aggravé parce que même la nourriture. Des fois il s'étrangle, il tousse, il tousse, il tousse, il tousse... Je dis il va... Et puis je, je, je ne sais pas quoi faire j'ai, j'ai ... Je dis il va s'étouffer...

Interne : Ça s'est aggravé pendant l'hospitalisation ?

Aidante 7 : Non !

Interne : Ça date d'avant ?

Aidante 7 : Ça date d'avant. D'ailleurs c'est pour ça qu'il est venu aussi. Fin, son état général s'est dégradé.

Interne : Pour revenir sur les soignants, est-ce que vous pensez qu'il n'y pas assez de passage soignants dans le service ?

Aidante 7 : Ah oui ! Ah oui, oui. Moi des fois... bon je ne dois venir qu'une heure, vu que c'est secret je vous dirais que je suis des fois là 3 h... avant le Covid. Parce que depuis le Covid j'étais pas revenue. Mais j'ai déjà été là 3 h dans sa chambre, il n'y a personne qui passe. Personne ! Personne ! Je ne vois personne ! Donc ils ne peuvent pas me dire : « Il est temps de partir, il est l'heure. » Bon, je demande pas mieux... enfin je demande pas mieux non c'est pas ça, j'ai constaté... (silence)

Interne : Et comment vous vous sentez par rapport à ça ?

Aidante 7 : Bah, je trouve que euh, on pourrait... je ne sais pas... ouvrir sa porte et dire... aussi bien lui il va dire tout va bien, il va jamais rien réclamer vous allez le voir il va dire comment vous allez, il va s'inquiéter pour vous jamais pour lui. Mais moi je trouve qu'ouvrir sa porte et dire ça va monsieur vous allez... bah attendez, je vais vous servir un petit verre d'eau, vous allez boire un petit verre d'eau. Ça prend quoi... deux minutes... Je trouve que ça il y a pas, je trouve que ça manque de... (silence)

Interne : Et vous pensez que c'est inhérent aux soignants ou que c'est un problème d'effectifs ?

Aidante 7 : Bah, après je ne sais pas combien ils sont, je ne sais pas si c'est parce qu'il manque du monde ou si... ça je ne peux pas dire.

Interne : C'est votre avis, je vous demande.

Aidante 7 : Je ne sais pas bah... c'est... parce que tout le monde me dit : « Oui mais tu ne vois pas dans les hôpitaux, ce qu'on voit à la télé, ils courent partout dans les couloirs ». Je dis : « Attends, c'est pas un service Covid quand même. » C'est pas bon, bah là depuis 7 jours peut-être... Bon mais là avant ça euh...

Interne : Il y a une petite partie du service qui est Covid mais pas entièrement en effet.

Aidante 7 : Je trouve qu'il aurait fallu un petit peu plus de... Après, attention : il y a des gens super gentils, des gens charmants, des gens euh, franchement. Mais je trouve qu'il manque un petit peu, il faudrait un petit quelque chose pour que ce soit ... Ça pourrait être mieux quoi.

Interne : D'accord. Et ce petit quelque chose qui pourrait être mieux, c'est vraiment dans le passage qui pourrait être plus fréquent vous pensez ?

Aidante 7 : Bah... Moi, en arrivant, je me dis « Pourquoi sa perfusion elle coule pas ? » Je dois sonner et dire : « Pourquoi la perfusion elle coule pas ? » Vous pensez pas que le personnel médical il devrait le voir ?... (silence)

Interne : Bien sûr.

Aidante 7 : Alors on me dit oui, mais il plie son bras donc c'est normal ça...Bah, je dis : « Attendez il dort, il se tourne. Si ça coule pas c'est de sa faute c'est parce qu'il a plié son bras, si il est bleu de là à là c'est de sa faute parce qu'il a pas la bonne veine ? » Pfff, il fait ce qu'il peut ce malheureux il est... (silence)

Interne : Et au niveau du relationnel que vous avez avec le personnel soignant ?

Aidante 7 : Bah, c'est pareil, au téléphone c'est pas toujours euh, pfff... Alors si j'appelle à 09h30 on me dit euh : « On l'a pas encore vu, appelez plus tard. » Et quand j'appelle à 11h on me dit ah, bah : « Vous allez pas appeler tout le temps quand même ! » « Ah bon d'accord ok. » Il est hospitalisé, il a été hospitalisé une quantité de fois quand il a été à Salengro pour son AVC AAAhhh à La Louvière ils chouchoutent les gens pas possible, à Salengro, il était super bien. Ici je trouve que ça manque de... je ne sais pas, je ne sais pas... Je trouve que pour un service de personnes âgées, euh, je ne sais pas, moi j'aime bien les personnes âgées je, je suis, fin, j'aime bien je ne sais pas, je trouve que ça manque de... (silence)

Interne : D'empathie ?

Aidante 7 : D'empathie, il y a pas d'empathie, il y a pas de chaleur humaine...

Interne : D'accord. Vous trouvez que le service est plutôt froid ?

Aidante 7 : Bah...

Interne : En tout cas les contacts avec les personnes que vous avez eues ?

Aidante 7 : Bah, avec certains ! Aussi bien c'est partout pareil. Il y a des gens ... c'est dans le caractère des gens c'est, c'est... (silence) puis moi je suis toujours angoissée j'ai toujours peur alors je, je... moi aussi j'ai besoin d'être rassurée, moi aussi ...

Interne : Et vous ne vous êtes pas sentie rassurée à un moment pendant l'hospitalisation ?

Aidante 7 : (grand silence) Bah pfff... (silence) je sais pas. Une part de moi, oui... il y a... Si après les médecins, les médecins ils rassurent, les médecins euh... (silence) Souvent on dit bah, on peut pas vous dire, il faut voir le médecin, on peut pas vous dire. Moi je trouve qu'une infirmière elle pourrait quand même rassurer un peu ou nous dire bah, il va bien aujourd'hui. On peut rien vous dire... Bah je sais pas, nous dire un, une petite parole rassurante ou nous dire... Le matin, quand je téléphone et qu'il nous dit on l'a pas encore vu, il y a quand même quelqu'un qui a posé son plateau de petit déjeuner et il pourrait nous dire bah il a bien dormi ou... être rassurée quoi... Je trouve... (silence)

Interne : Oui, vous ne vous attendez pas forcément à des informations médicales mais à savoir son état...

Aidante 7 : Bah oui ! Quand je téléphone le matin, quand il était ailleurs dans les hôpitaux des fois j'appelle le matin et on me dit « Oui il a bien dormi il est en train de déjeuner. » Euh, que là on me dit « On l'a pas, on l'a pas vu on sait pas. » Euh...

Interne : Et quand on vous dit : « On l'a pas vu. » Comment vous vous sentez ?

Aidante 7 : Bah je sais pas... j'attends de, j'attendrai autre chose, j'attendrai une parole qu'on me dise qu'il va bien quoi, qu'on me dise euh, je sais pas, je sais pas, c'est bizarre, je sais pas... (silence) Après tout le monde me dit : « C'est de la gériatrie, c'est de la gériatrie. » (silence)

Interne : Et qu'est-ce que ça veut dire : « Oui mais c'est de la gériatrie ? »

Aidante 7 : Bah je sais pas ce que les gens veulent dire...

Interne : Qu'est-ce que ça sous-entend ?

Aidante 7 : Bah, les gens ils veulent dire que c'est la gériatrie... que c'est je sais pas... et pourtant le docteur euh, je sais pas laquelle des dames qui m'a dit qu'on s'occupe autant des patients ici qu'en... hôpital, que dans un hôpital, un autre hôpital quoi... (long silence) C'est compliqué.

Interne : Au niveau du relationnel avec les médecins maintenant, est-ce que vous avez eu des nouvelles quotidiennement, est-ce que vous avez eu assez de nouvelles. Vous m'avez parlé que vous aviez eu des nouvelles par les soignants mais est-ce que les médecins ont pris le temps de vous appeler ? De vous expliquer ce qu'il se passait ?

Aidante 7 : Euh, oui une fois on m'a dit euh. le docteur, le docteur euh... XXX : « Il est parti manger euh, rappelez plus tard. » Et quand j'ai rappelé plus tard on m'a dit : « Bah ça m'étonnerait qu'elle ait dit de rappeler car elle est pas là aujourd'hui. » On m'a dit : « Elle est partie déjeuner rappelez plus tard ! » Et quand j'ai rappelé on m'a dit : « Bah elle peut pas être partie déjeuner on ne l'a pas vue aujourd'hui. » Donc euh, il y a des, des mauvaises... des mauvais renseignements des... donc euh, je sais pas...

Interne : Et vous avez réussi à joindre des médecins ou pas du tout ?

Aidante 7 : Par contre mon médecin traitant il me dit qu'il appelle qu'on lui dit qu'on le rappelle et on le rappelle pas, il a pas de nouvelles... Bah on m'a dit : « Il faut que tu passes par ton médecin traitant, ton médecin traitant il aura plus de renseignements. » Quand j'appelle mon médecin traitant il me dit bah : « J'ai appelé, j'ai appelé, on ne me rappelle pas j'ai pas de nouvelles. » Bah, après s'il y a rien à dire je sais pas... s'il y a pas ... fait une chute de.... (silence)

Interne : Et l'interne vous a peut-être contacté non ?

Aidante 7 : C'est lequel de... c'est qui l'interne ?

Interne : L'interne, c'est....

Aidante 7 : C'est le docteur YY ? C'est le docteur ZZ ?

Interne : Oui.

Aidante 7 : Et après il y a encore une autre dame.

Interne : Alors le Docteur XX c'est l'interne, elle est pas docteur elle est interne et vous l'avez eue au téléphone ?

Aidante 7 : Oui, oui.

Interne : Et elle vous donnait des informations ?

Aidante 7 : Oui oui. J'ai eu des fois, des fois j'ai pas eu. Ça fait 20 jours ! Ça fait 20 jours qu'il est là, ça fait 3 semaines c'est long.... AAAh ah c'est long. J'ai l'impression que c'est... (silence) je sais pas... ça a traîné en longueur c'est long...

Interne : Vous pensez que...

Aidante 7 : Je sais pas, juste je sais pas, j'ai pas vraiment eu de ... je ne sais même pas ce qui a justifié cette euh, ce... cette hospitalisation si longue tout compte fait...

Interne : C'est pas clair pour vous.

Aidante 7 : C'est pas clair, j'ai pas eu ... Après j'aime bien savoir et j'aime bien essayer de comprendre mais... Moi je sais que quand il été opéré de sa vessie, le docteur XX lui a dit : « Vous

poserez jamais de questions idiotes. Si il y a quelque chose qui vous embête vous me demandez, j'essaierai toujours de répondre à vos questions, j'essaierai toujours de vous expliquer je vous laisserai pas dans le, dans le doute dans... » Quand il nous a expliqué son opération, il nous a dit qu'il a enlevé sa vessie, on a eu toutes les explications mais vraiment... euh, pfff, si bien que je lui ai dit : « Merci merci. » Il m'a dit : « On va enlever sa vessie, on va l'opérer on va tout... » Mais il était tellement proche, tellement humain. Je ne sais pas comment il était ce médecin... fin on le voit toujours d'ailleurs. Mais il avait vraiment je sais pas... un ressenti euh, il a dit : « Vous poserez jamais des questions idiotes si vous avez jamais ... demandez ! Demandez, posez des questions à mes services. On vous expliquera je vous expliquerai... » La stomathérapeute à La Louvière aussi franchement... ho là là ! une personne exceptionnelle ! Quand elle disait je repasse, des fois il était 8h du soir 9h du soir quand elle avait dit qu'elle repassera dans la journée pourtant elle était débordée...

Interne : Et vous n'avez pas eu ce même ressenti ici ?

Aidant 7 : Non ! J'ai pas, j'ai pas de proximité... pas de... Peut-être qu'ils n'ont pas le temps qu'ils n'ont pas de la même façon... Ouais ça a manqué, euh, je sais pas... Ce qui m'inquiète c'est qu'on m'a dit à chaque fois qu'il a quelque chose il reviendra ici...

Interne : Ça ne vous plait pas cette idée-là ?

Aidante 7 : Parce que je sais pas, je sais pas... (silence). Même lui il dit : « Pourquoi je ne suis pas retourné voir le docteur ZZ ? » « Bah je ne sais pas attends c'était un problème général ce n'était pas qu'urologique c'était, euh... » (silence) On a rencontré des gens, dans toutes ces maladies on a rencontré des gens vraiment des gens formidables et des gens qui... après ça peut pas... je sais pas c'est pas tous... (long silence)

Interne : Et au niveau du service en général, comment vous avez trouvé l'organisation ? Comment ça se passe une journée pour votre époux ?

Aidante 7 : Bah... (silence) bah par exemple... l'infirmier est arrivé pour faire ses soins, la dame elle pose son plateau, l'infirmier lui il arrive pour faire ses soins le soir.. Donc euh, parce que sa perfusion il y a du sang qui est remonté dedans donc euh, il a dû changer ... tous les jours il a dû changer de bras alors que il y a un infirmier il repoussait le sang il avait pas, il avait... Ah ! Franchement, il y a un infirmier dans le service qui est oh ! Il est exceptionnel cet infirmier ! Parce que les autres hop ! On pique, on repique là, ça va pas, on pique là... donc euh, il a fait ses soins au moment du repas. Déjà il mange pas beaucoup, il s'étrangle il a pas beaucoup d'appétit et à l'hôpital on trouve toujours que c'est pas très bon, pas comme à la maison... Quand il a commencé à manger tout était froid donc il dit bah j'ai pas manger froid c'était déjà pfff... et quand la dame elle a enlevé son plateau elle a dit : « Oh vous n'avez pas mangé ! » Il a dit « Non tout était froid ! » Ah bah elle est partie avec son plateau. Je comprends pas qu'on lui a pas proposé de lui réchauffer ou de ... fin je sais pas je trouve que c'est... enfin après ils n'ont peut-être pas un micro-onde... si ils ont une cuisine ils ont une pièce à eux... ils ont euh, ou alors le plateau il est rentré dans la chambre et ils peuvent pas réchauffer ce qui est entré dans la chambre. Je sais pas, je, je sais pas. Ils auraient pu dire bah : « Monsieur vous voulez qu'on vous le réchauffe ou ? » Il a dit : « Bah j'ai pas mangé parce que c'était froid. » Et elle a dit : « Hop ! » Elle est partie avec son plateau. Je trouve que ça c'est un... fon... c'est un petit truc mais...

Interne : Ça contribue au confort...

Aidante 7 : Bah oui, déjà qu'il mange pas beaucoup qu'il... Je sais pas c'est toujours des petits trucs mais qui sont tellement simples ! Qui paraissent euh... (silence)

Interne : Et est-ce que vous pensez que le fait de ne venir qu'une seule fois, de ne venir qu'une heure dans la journée, si vous veniez davantage vous verriez plus de choses qui ne sont pas faites ?

Aidante 7 : Bah, après je ne suis pas là pour euh, euh... pour je... Quand je suis là je... Aussi bien à la maison je suis là je m'occupe de lui je, j'en suis arrivée à faire ses soins quand il est pas bien euh, je m'en occupe beaucoup quoi. Quand j'ai demandé à une aide-soignante, au début, avant d'être ici, le médecin avait dit : « On fait une hospitalisation à maison, surtout pas d'hôpital ! » Donc il avait mis en place... moi, je ne sais pas le laver je ne sais pas le raser, donc le médecin il avait... normalement il avait un infirmier qui devait venir le laver le raser, parce que ça justifiait ; il s'est rendu compte que il savait plus le faire. Quand il est arrivé ici, moi je suis venue le voir il était là comme ça : pas lavé, pas rasé alors j'ai vu une dame dans le couloir et j'ai dit : « Vous pourriez pas aider mon mari euh, à se raser au moins ? » Elle a dit : « Euh oh ! » Bah, je demande pas forcément aujourd'hui mais peut-être demain ou après-demain je sais pas euh. Il dit : « Je vais dans la salle de bain je mets ma chaise devant le lavabo et je m'endors sur le lavabo. » Il a pas... quand il est arrivé il était pas en forme du tout quoi. Et il y a une personne qui le rasait, qui le lavait. Là ça fait 20 jours qu'il est là, pas une fois on a

lavé ses cheveux par exemple. Bon, c'est pas grave, il peut vivre sans qu'on lave ses cheveux mais... je sais pas...

Interne : Vous trouvez qu'on ne prend pas assez en considération le confort de votre époux ?

Aidante 7 : Oui ! Il y a un bureau kiné... Euh, à la maison il a un kiné, il fait kiné, pourquoi il a pas eu de la kiné ici j'ai demandé, alors j'ai demandé à une infirmière j'ai à la maison mon mari il a kiné ici j'ai vu qu'il y avait une kiné est-ce qu'il peut avoir de la kiné ? On m'a dit ah bah ça c'est le médecin qui décide ! Alors j'ai dit bah est-ce que vous voulez transmettre au médecin parce que je la vois pas forcément ? Bah j'ai jamais eu de nouvelles et après j'ai été directement une fois à la porte du bureau kiné elle était ouverte et j'ai été, il y avait une personne derrière son ordinateur donc j'ai demandé : « Est-ce que vous êtes la kiné ? » « Oui. » « Pourquoi mon mari il peut pas avoir... il fait kiné et orthophonie à la maison, là ça fait 20 jours il a rien fait du tout. » J'ai dit : « Est-ce que mon mari il pourrait avoir de la kiné ? » Elle dit : « Bah ça c'est pas moi qui peut décider il faut voir avec les médecins. » J'ai dit : « Bah d'accord. » Je demande à la kiné elle peut transmettre au médecin. Je demande à l'infirmière... je vais pas, j'ai pas besoin spécialement de voir le médecin de déranger le médecin. Peut-être que le médecin a des choses plus importantes à faire. Mais au moins qu'on lui remonte les demandes qu'on fait. Il aurait pu avoir un peu de kiné, ça se fait des, même des massages ça fait 20 jours qu'il est couché dans son lit, dans quel état... Nous on a une maison à étage ça va être... est-ce qu'il va savoir monter est-ce qu'il va ?... Après il y avait des infirmières dans sa chambre je dis : « Bah est-ce que vous pouvez l'aider à se redresser comme il est, il est toujours parti au bout de son lit. » Je dis : « Vous pouvez l'aider à se redresser sur son oreiller. » On me dit : « Bah il sait le faire tout seul votre mari ! » Alors on me dit qu'il doit pas plier son bras parce que ça... alors avec son bras qu'il a perdu 7kg... tout seul il doit soulever son corps et se remettre bien sur ses oreillers. Il est arrivé il était pas en état... Aussi bien à la maison c'est moi qui le sortait du lit, c'est moi qui le sortait de son fauteuil, je sais bien dans quel état il était. On me dit il sait faire tout seul. Non il savait pas le faire tout seul. Ça aurait été tellement simple qu'ils disent... ils étaient là à deux dans la chambre, ça aurait été tellement simple qu'ils disent bah oui madame, on va l'aider. Enfin c'est des petits trucs je trouve... (silence) Mais bon. C'est vrai que les gens ils doivent faire tout seul, ils doivent être euh... à la limite si ils sont hospitalisés c'est quand même qu'ils sont pas bien quoi...

Interne : Vous m'avez parlé des premiers jours d'hospitalisation de votre époux, du fait qu'il soit vraiment très fatigué, comment vous vous êtes sentie en voyant votre époux arrivé dans le service très fatigué et très affaibli ?

Aidante 7 : Bah j'avais peur de ce qui pouvait arriver, moi j'ai toujours de... (long silence) j'ai... c'est tout là même il va sortir, il sort demain là peut-être. Je sais même pas tout compte fait ce qui est arrivé, il avait une infection, encore que le médecin il a dit : « Il y a pas d'infection il a une inflammation ». C'est ce qui a interpellé le médecin. Le médecin il l'a fait hospitaliser parce qu'il a dit : « Je comprends pas il a une inflammation sans infection. » C'est la vitesse de sédimentation il était à 300... et ses globules blancs ils étaient bons donc euh, mais on m'a pas, moi on m'a dit : « C'est bon, maintenant avec les antibiotiques il y a plus d'infection. » J'ai dit : « Ah bon. » Le médecin il disait qu'il y avait infection.. Je comprends pas, fin, je sais pas il aura peut-être une lettre de sortie avec les explications.

Interne : Et vous pensez que c'est la lettre de sortie qui doit vous donner les explications ou ?...

Aidante 7 : Ah non ! Bah non. J'ai juste, je croisais le médecin dans le couloir euh, parce qu'une fois on m'a fait sortir parce qu'on lui changeait sa perfusion, je l'ai vu sous toutes les coutures mon mari. Enfin bref on m'a demandé de sortir et donc le docteur... une que j'avais déjà vue là, avec ses grosses lunettes donc elle est passée là donc hop ! je l'ai attrapée mais j'ai rarement eu... une explication du médecin quoi. Ma voisine elle dit : « Ça m'étonne pas qu'il est dans cet état-là ton mari il a 300 De CRT. » Et elle, elle dit : « J'ai fait des analyses j'avais 160 » Et elle dit : « J'étais euh, au fond de mon lit dans un état pas possible alors XX lui avait 300 de CR... Parce que maintenant euh, on comprend quand même on... enfin on comprend, on comprend pas tout moi j'ai des explications mais euh, je, je suis, j'essaye de... (silence) Elle dit ça m'étonne pas qu'il était pas bien quoi il était complètement, complètement pas bien. Et on me disait il sait faire, il peut faire, faut qu'il fasse donc euh... Je sais pas j'ai eu l'impression de l'abandonner ici et puis que pfff, ça m'a fait mal au cœur quoi...

Interne : De l'abandonner ?

Aidante 7 : Bah je sais pas je... qu'il était là. Je sais pas... qu'on s'en occupera pas aussi bien qu'il aurait fallu, que, que son état demandait ou c'était une impression j'avais... je sais pas... Déjà le fait d'être séparés euh, c'est difficile de vivre ça quoi.

Interne : Oui, vous avez mal vécu d'être loin de votre époux ?

Aidante 7 : Bah oui.

Interne : Vous auriez aimé peut-être rester avec lui ici au constant ou peut-être dormir avec lui ?

Aidante 7 : Bah peut-être pas parce que, à la maison, même à la maison on commence toujours notre nuit ensemble mais après il parle, il gémit, il geint, oh là là ! Il fait du bruit la nuit et puis comme moi je suis insomniaque je suis toujours fatiguée. Aussi bien avant même qu'il arrive j'avais relevé le numéro de, de la Maison des aidants, il fallait que je me fasse aider. J'étais déjà pfff...

Interne : On vous en a parlé déjà ici de ça ?

Aidante 7 : Non. Tout le monde me dit, il faut que tu te fasses aider, il faut que tu te fasses aider, pfff...

Interne : Je vous sens vraiment épuisée.

Aidante 7 : Oui. ( long silence)

Interne : Et puis, au final, cette hospitalisation qui aurait pu vous reposer elle a...

Aidante 7 : Oh là là ! A 3h au matin j'ai fini ma nuit. Tant que je dors ça va et si je me réveille j'ai des, des... aigreurs, des angoisses des...

Interne : Et le fait qu'il soit hospitalisé ça a augmenté ?

Aidante 7 : Bah, il a été hospitalisé parce qu'il va pas bien oui. Quand il est à la maison, quand il reste à la maison il est à peu près bien.

Interne : Du coup, c'est pour ça que vous dormez mal ?

Aidante 7 : Oh j'ai déjà, j'ai des problèmes de sommeil... déjà j'ai des problèmes de sommeil alors euh, en temps normal. Mais là depuis qu'il est à l'hôpital oh oui... (long silence). Je sais qu'il est plus âgé que moi, je sais qu'il a une grave maladie je sais que euh.... bon, mais voilà.

Interne : De quoi vous avez peur ?

Aidante 7 : De la mort. (long silence) Fin je sais je si je dois pas parler de ça dans le...

Interne : Tout est intéressant. (silence) Et tout est anonyme (silence). Et vous avez peur qu'il décède ici dans notre service ?

Aidante 7 : Bah oui parce qu'il me dit : « J'ai une boule dans ma gorge, j'ai une boule dans ma gorge. Ça passe plus, j'ai une boule dans ma gorge, j'ai une boule dans ma gorge. » Donc euh, on m'a dit c'est peut-être une diverticule, d'accord... mais après je me dis c'est peut-être une diverticule donc c'est peut-être euh, quelque chose de plus grave quoi... (silence). Après je ne suis pas comme ça devant lui, mais il faut pas que j'en parle ! Tant que j'en parle pas ça va. Mais si quelqu'un, si quelqu'un en parle après... Et puis maintenant ce qu'il y a c'est que je, je me dis que je vais le reprendre à la maison mais ça va aller... enfin je vais la reprendre non je vais pas le reprendre, c'est pas histoire de le reprendre. Il va rentrer à la maison mais je me dis est-ce que dans... toujours j'ai, j'ai peur de ce qu'il va arriver, j'ai... on me dit oui mais tu as peur de choses qui ne vont arriver peut-être jamais. Oui je sais, mais je peux pas m'empêcher ! Je me dis : « Et si il revient à a maison et si dans 8 jours et si dans 15 jours et si dans 1 mois il est dans le même état et qu'il doit repart... » Pfff moi j'ai... des fois je me dis que je vais y laisser ma peau et ma santé tellement je suis... tellement que j'ai peur à chaque fois à chaque fois... (silence) C'est difficile à vivre... Après on me dit : « Il faut aller à la Maison des Aidants. » « Mais qu'est-ce que tu veux qu'ils fassent pour moi ? » Pfff, je ne sais pas trop euh...

Interne : Il faut aller voir vous verrez. Peut-être qu'il y a quelque chose à aller chercher là-bas.

Aidante 7 : Peut-être je ne sais pas. (silence) Après il y a personne qui peut aller seul. Tout le monde finit par... par euh, oui, ça me fait peur ici ça me...

Interne : Et là, par rapport au début de l'hospitalisation, le fait qu'il sorte demain, comment vous le trouvez ? Est-ce qu'il est mieux ? Est-ce qu'il...

Aidante 7 : Ah oui il est mieux !

Interne : Est-ce qu'il y a quand même une amélioration ?

Aidante 7 : Oui ! Ah bah oui ! S'il était dans le même état bah, il ne pourrait pas revenir, il savait même plus euh, même plus se lever, même plus...

Interne : Et vous est-ce que vous êtes en accord avec la sortie de demain ? Ou est-ce que vous trouvez que c'est encore trop tôt ? Ou justement...



Aidante 7 : Bah, je ne sais pas tout compte fait dans, dans... dans quel état de santé il est. Je, je ne sais pas si cette infection ou...ou... je ne sais plus dire je suis tellement fatiguée... cette inflammation elle est passée ou cette inflammation elle venait de où de quoi cette inflammation ? Dans, dans sa gorge ? Dans ses poumons ? Dans... Parce qu'il fait toujours des pneumopathies maintenant ou dans ses, dans ses reins ? Je sais même pas... (silence)

Interne : Est-ce que, au final, vous vous êtes sentie considérée dans la prise en charge de votre mari ? (silence) Incluse dans la prise en charge de votre mari ?

Aidante 7 : ( long silence) Je ne sais pas, je sauras pas dire. (silence) Après j'ai peut-être su ce que je devais savoir mais, mais... je en sais pas. Je ne sais pas.

Interne : Peut-être pas assez ?

Aidante 7 : Peut-être pas assez. (silence) Parce que, tout compte fait, j'ai toujours pas compris comment il peut avoir une inflammation sans infection et le médecin c'est pour ça qu'il l'a fait hospitaliser ! (silence) Parce que l'inflammation c'est la réaction à l'infection. Et là il y avait une inflammation sans infection donc euh, je ne sais pas, je ne sais pas c'est bizarre ce qu'il a eu c'est... Parce que il a déjà eu des sacrées infections. Il a déjà été jusqu'en déchocage et réanimation. Il a fait deux septicémies déjà. Donc euh, je me dis : « Une fois il va pas revenir de ses infections. » Et puis à chaque fois il est sous antibiotiques... (silence). A chaque fois j'ai trop peur j'ai trop... J'arrive pas à gérer ma peur, j'arrive pas à... Je ne sais pas si je dois prendre un... si je dois avoir un traitement, si ça se soigne... si ça... (silence) c'est compliqué. (silence) c'est difficile à vivre en tout cas. (silence)

Interne : Et vous pensez que cette peur que vous avez, cette angoisse, vous l'avez projetée sur l'hospitalisation quelque part ?

Aidante 7 : (long silence) Je ne sais pas. Aussi bien les, elle est présente à tous les niveaux, elle est présente... Quand je suis toute seule, elle est présente quand je suis ici elle est...Quand je suis avec lui j'essayes de... pfff, j'essaye de pas lui communiquer, j'essayes de pas, de pas... Non parce que il demande pas d'explication XX il, il... il laisse faire il...

Interne : c'est vous qui gérez, en fait, tout ça ?

Aidante 7 : Bah, c'est pas moi qui gère, c'est peut être moi qui réagit mal c'est peut-être moi qui suis en tort c'est je ne sais pas... peut être que... je ne sais pas peut-être que je cherche trop à comprendre des choses où il n'y a rien à comprendre, où il n'y a pas de, de...

Interne : Vous avez le droit d'avoir des réponses. (silence). Tout à l'heure vous m'avez parlé du fait que l'infirmière vous ai demandé de sortir de la chambre quand on lui remettait une perfusion ; est-ce que ça vous a gênée ? (silence) Qu'elle vous demande de sortir ?

Aidante 7 : Bah euh, aussi bien vous savez moi je l'aide pour ses... pour ses poches, je l'aide pour beaucoup de choses. Non ça m'a pas gênée (silence). Mais je me suis dit bah pfff, que je sois là ou non.

Interne : Vous n'avez pas compris ?

Aidante 7 : Bah, pfff...Après aussi bien il y a peut être oui, oui des gens qui préfèrent sortir... Il y a peut-être euh... Aussi bien si elle le pique j'aime pas voir qu'elle le pique je ne regarde pas. Je reste pas là à regarder quoi je suis pas, je suis là je sais être euh... être en retrait et (silence) mais aussi bien quand j'étais dans le couloir j'ai entendu des choses qui m'ont pfff...

Interne : Allez-y dites-moi.

Aidante 7 : Bah, j'ai entendu qu'il y avait une dame qui venait en visite et qu'on lui a dit bah euh non pas de visite aujourd'hui, elle a de la fièvre, on lui a fait un test... Déjà euh, avant euh, cette histoire de Covid. Alors tout compte fait j'ai dit bah le fait d'être sorti j'avais... parce que j'entends beaucoup de choses... Et j'ai dit oh là là ça c'est bon ! (silence)

Interne : C'est-à-dire ?

Aidante 7 : Bah fièvre et test euh... Parce qu'ils ont arrêté la personne qui venait rendre visite ils l'ont arrêté à la porte ils lui ont dit ça... Ça m'a fait un peu peur donc je suis encore rentrée. Je me suis dit : « Oh là là ! Là si la voisine de chambre elle a le Covid on est pas clair ! »

Interne : Ça vous a inquiété pour votre époux ?

Aidante 7 : Ah bah oui ! Parce qu'on sait bien que le personnel euh, quand il parle des maladies nosocomiales et quand il parle de tout ça... Bon après peut-être que je regarde trop la télé mais enfin les chiffres ils sont là ! Aussi bien on sait que... on le sait on peut pas, on peut pas se voiler la face, la

maladie elle est là. Le risque il est là. Surtout qu'on disait, tous les jours je disais il faut pas que tu sois malade il faut pas que tu sois malade il faut pas que tu l'emmènes à l'hôpital. Et le médecin quand il est venu il a dit surtout pas à l'hôpital on fait une hospitalisation à la maison. Et quand il a eu ses résultats de prise de sang il a dit bah non on va pas y arriver euh, donc c'était pas une hospitalisation. Enfin c'est jamais serein de rentrer à l'hôpital mais là c'était, vu qu'il était malade, il était malade et en plus il a cette trouille du Covid.

Interne : Et vous, comment vous vous sentez par rapport au Covid ?

Aidante 7 : Han bah ça fait peur ! Ça fait peur, ça fait très peur surtout vu son état de santé je sais qu'il est, qu'il est fragile et puis quand on entend qu'ils doivent trier les patients, que les... que les personnes fragiles euh... Ça fait peur quoi.

Interne : Et là le test de votre époux, il a été réalisé dans le service ?

Aidante 7 : Oui. (silence) Je savais qu'il faisait un test ce matin, donc euh, quand je lui ai téléphoné ce matin il m'a dit : « Ils m'ont fait une prise de sang ils m'ont fait le test le truc dans le nez, il m'a dit oh là là qu'est-ce que ça me faisait mal ! » Mais bon enfin bref ! C'est pas agréable enfin il en a fait une paire ! Et j'attendais moi j'attendais les résultats, j'attendais les résultats je me suis dite ils vont m'appeler, ils vont me dire. Et bah j'ai appelé et j'ai dit : « Mon mari il a fait le test Covid ce matin, vous avez pas les résultats ? » On me dit ah bah si, c'est négatif ! Bah je lui dis ça vous viendrait pas, ça vous viendrait pas à l'idée de prévenir les gens de sa famille ! Fin je sais pas ! Quand on a une nouvelle rassurante. Ils auraient pu passer un coup de fil et dire voilà le test il est fait et le résultat il est négatif, ça prenait deux minutes. Fin je sais pas... il y a des choses tellement humaines ! Et bah on me dit ah bah le test il est négatif. Alors euh j'ai téléphoné, si j'avais pas téléphoné j'aurais fait avec mes... en me disant c'est peut-être positif, il a le Covid... jusque quelle heure ? Je sais même pas si ils m'auraient appelée ! Non, ils m'auraient pas appelé, je sais pas, je sais pas ce qu'ils auraient fait. Ils savent quand même bien que les familles elles sont au moins elles sont angoissées. (silence)

Interne : Maintenant on va parler un petit peu du retour à la maison ; est-ce que vous avez rencontré l'assistante sociale du service ?

Aidante 7 : Non.

Interne : Est-ce qu'on vous l'a proposé ?

Aidante 7 : Non.

Interne : Vous en aviez le besoin ou pas ?

Aidante 7 : Bah, l'assistante sociale... je sais pas ce qu'elle euh...

Interne : Besoin d'aide à la maison ? D'infirmière, d'auxiliaire de vie ?... Vous avez peut-être déjà tout ce qu'il faut ?

Aidante 7 : Bah non, parce que normalement on se débrouille. Normalement parce que les gens ils s'imaginent pas qu'il allait tout à fait bien avant de venir ici ; il allait chez l'orthophoniste tout seul, il faisait sa kiné, on fait régulièrement le tour du pâté de maisons. Peut-être qu'ils pensaient qu'il était déjà à moitié grabataire ou j'en sais rien. Mais là d'un coup... Non il avait besoin de rien, après euh...

Interne : Et là vous pensez qu'il va en avoir besoin ?

Aidante 7 : Bah... Mais aussi bien, avant d'être hospitalisé, lui il lui a dit le médecin traitant il est venu et il avait mis en place la toilette, ses perfusions à domicile euh, après, s'en occuper euh, si l'infirmier il vient faire sa toilette et si euh, et si il met sa perfusion ; il m'avait même montré comment la débrancher le soir, il a dit oh je vous montrer pour le soir, vous l'arrêter... Moi je veux bien faire, je veux bien si, si ça... enfin si ça sert à quelque chose. Après je ne sais pas dans quel état il va revenir, si après il reviendra, j'appellerai le médecin et puis on fera le point.

Interne : Comment vous vous sentez par rapport au retour à la maison ?

Aidante 7 : Bah je sais pas dans quel euh... fin je sais pas. J'aimerais beaucoup qu'il rentre je... je souhaite qu'il rentre parce que avec cette histoire de Covid ça me fait peur. Je souhaite qu'il rentre et qu'il soit bien. Pas que euh dans 8 jours il...

Interne : Comment vous vous voyez dans 2 mois ?

Aidante 7 : (silence) Bah il peut être assez bien. Des fois il est complètement euh... et des fois il est bien ! Non je souhaite qu'il soit bien, je... je souhaite, je pense qu'il peut, je pense qu'il peut euh... lui souvent il dit oh tu vois pas la vie que j'ai tu vois pas... tu vois pas ce que je te fais vivre. Je dis bah mais non XX on a encore des bons moments, on est parti deux fois en vacances l'année dernière. Je

dis attends on pourra repartir ; tu rentres à la maison, tu te retapes et tu euh... on va repartir, il y a encore des choses à... des choses à vivre, des choses à faire, des... Bah il est, il est... Il attrape facilement des trucs maintenant il est, il est costaud quand même. Il est quand même euh, résistant ! Parce que des infections il en a eues et maintenant changer ses sondes c'est de plus en plus compliqué. On m'avait dit, l'urologue m'avait dit, à la longue ça deviendra un geste euh... Encore avant il faisait en soins externes dans son cabinet, il en avait pour 5 minutes, il rentrait hop ! c'était fait. Maintenant il le fait en salle d'opération. En salle d'opération sous scopie pour vraiment faire le geste... le mieux... Mais là c'est peut-être encore une infection due à un changement de sonde ou... Je ne sais pas parce que des fois ça se manifeste... Un jour il a changé de sondes dans la nuit il était comme ça... Je me suis dit c'est pas possible que l'infection elle soit si rapidement. Il l'avait changé du matin non peut-être 12h après il avait déjà une infection. Donc re-appel du médecin, re-antibiotique et je sais pas il y a combien de temps qu'il a changé ses sondes, il y a au moins deux mois qu'il a changé ses sondes. Alors est-ce que ça peut être euh , je sais pas. Je ne sais pas comment on... Quand ils viennent changer ses sondes on sais que c'est ça on sait que... Donc je ne sais pas pourquoi ça s'est manifesté ou alors il était depuis le temps qu'il tousse, qu'il s'étrangle, qu'il est pas bien, qu'il est inquiet parce que son état il sait qu'il est affaibli et que... Il faut aussi qu'on règle ce problème dans sa gorge, il faut aussi euh... Comme il est parti pour faire euh, il est parti pour faire un examen là une radio il devait boire quelque chose, il devait faire une radio. Ça n'a pas été fait, ça n'a pas été concluant. Bah oui, il a un problème pour boire donc boire ce produit. Après il est parti pour faire une fibroscopie on lui a pas faite. Je ne sais il y a pas de... Surtout que à chaque fois il passe une mauvaise nuit, il stresse pour l'examen du lendemain, il s'en va à jeun, toute la matinée. Il revient le repas du midi il est passé...

Interne : Et on lui donne le repas du midi après qu'il soit revenu de son examen ?

Aidante 7 : Comment ?

Interne : Est-ce qu'on lui donne le repas qu'il n'a pas eu ?

Aidante 7 : Nan il a eu un yaourt et une compote.

Interne : D'accord, et pour vous ce n'est pas assez ?

Aidante 7 : Ah non ! C'est pas ça mais je trouve que, je ne sais pas moi... (silence) Fin, pour finir il est parti je ne sais pas où en ambulance, il est parti 3 fois en ambulance je ne sais pas où là-bas, pour changer ses sondes, pour faire ses... sa radio la To... TOGD ; qui n'a pas été concluante et après pour finir la fibroscopie qui n'a pas été faite.

Interne : Est-ce qu'on vous a expliqué pourquoi l'examen n'a pas été réalisé ?

Aidante 7 : Bah, je ne sais pas.. Parce que là il retourne chez un gastro qui va lui faire. Il retourne demain chez un gastro qui va lui faire la fibroscopie. Alors qu'ici c'était en milieu hospitalier s'il y avait le moindre souci, en milieu hospitalier je trouve que c'était, c'était mieux ! Je sais pas ! Non maintenant il s'en va dans un cabinet privé. Donc mon médecin traitant il me dit : « Mais non !! Il va pas lui faire une fibro ! Il va pas lui faire une fibro dans son cabinet. Une fibro c'est en milieu hospitalier. » Et le Docteur XX elle me dit : « Mais non il a rendez-vous pour faire une fibro, il fera la fibro demain matin chez le gastro. » J'ai toujours euh, alors je sais pas je... alors moi je lui dis : « Ne stresse pas pour demain ! Aussi bien le Docteur YY il a dit la fibro ce sera pas demain. » Et le docteur qui m'a appelé tout à l'heure elle m'a dit : « Mais si, demain il fera la fibroscopie gastro ! » Alors je sais pas...

Interne : Alors en qui vous mettez votre confiance du coup ?

Aidante 7 : Bah je ne sais plus !

Interne : Dans le médecin traitant ou dans ce que les médecins d'ici vous disent ?...

Aidante 7 : Bah je ne sais pas mais... enfin je ne sais pas je, je ne ... je, je ... Ce n'est pas histoire de confiance, c'est une histoire que je comprends rien !

Interne : Je vois ça...

Aidante 7 : Hein ?

Interne : Je vois ça.

Aidante 7 : Ah on vous dirait ça ! Je sais pas !

Interne : Oui, bien sûr !

Aidante 7 : On vous dit, il va faire la fibro et d'un autre côté on vous dit il la fera pas. Déjà j'ai eu des expériences qu'il est parti et puis qu'il l'a pas faite. Alors bah, je sais pas on verra bien demain. Je lui ai dit en tout cas : « Stresse pas pour ta fibro, dors bien et puis tu verras bien ! T'en fais pas. »

Interne : Est-ce qu'on prend en considération les angoisses de votre époux ici ?

Aidante 7 : Non XX il a pas de... Ah, il est pas très angoissé. Là il a été angoissé parce qu'il allait faire la fibro et puis que il se dit v'la... Il a du mal à avaler...; Je ne sais pas comment ... comment on peut lui faire une fibro. Déjà cette radio qu'il devait faire, il devait boire un liquide il a pas su boire alors maintenant la fibro, pfff ! Ça me.... pfff... Je ne sais pas. Je ne sais pas. Prendre en considération les angoisses... Bah il parle, il dit pas, il se plaint jamais, jamais, jamais. Jamais ! Jamais, jamais, jamais ! Au contraire il vous dit : « Bah et vous comment ça va ? » Il va toujours s'inquiéter des gens, même quand

j'appelle l'ambulance ou n'importe quoi il dit : « Bah pourquoi vous êtes là ? Ah mais non vous avez peut-être d'autres gens à vous occuper. Bah non il faut pas »... Ah non il est d'une, oh là là ! Il est... pfff. Il est d'une... C'est un monsieur gentil alors euh, je ne sais pas. Il me fait mal au cœur quoi... (silence)

Interne : Pour conclure, qu'est-ce que vous pensez de notre service qui pourrait être amélioré ?

Aidante 7 : ... Un petit peu de.... Des fois il a un goûter et des fois il a pas de goûter ! Des fois je suis dans le couloir, je vois qu'il arrive avec un chariot ah je dis : « Ah tu vas avoir un petit gâteau et un café ! Ah bah non tu as pas dû être sage aujourd'hui parce que aujourd'hui tu as pas... » Alors je sais pas pourquoi... si ... des petites... c'est des petits trucs qui pourraient être améliorés. Je vous dis ouvrir la porte dire : ça va monsieur, vous n'avez besoin de rien ? Vous voulez que je vous serve un verre d'eau ? Des petites... des petites choses, des petites choses gentilles. (silence) Le médecin il a dit aussi bien il y a plus, dans les hôpitaux, il y a plus des gens pour donner à boire, pour laver, pour euh... Il dit c'est des soignants, ils vont le soigner mais il y a plus les gestes ... il y a plus... ils ont plus le temps ou il y a plus le personnel pour ou... c'est peut-être pas du tout de la faute du personnel hein c'est... C'est ce que... je sais pas... peut-être qu'ils sont pas assez hein ! (silence) Peut-être pas qu'ils veulent pas ou je sais pas... Aussi bien moi j'ai travaillé longtemps à l'Espoir j'ai longtemps entendu parlé de ... d'hôpital et de clinique et de la vie à l'hôpital euh.. Tous le monde disait que les soins c'était plus... comme c'était des gens qui étaient là depuis longtemps... que tout avait changé que...

Interne : C'est-à-dire ? Par rapport à avant vous voulez dire ?

Aidante 7 : Bah oui ! Ils avaient beaucoup plus de temps euh... Ils s'occupaient des gens euh...

Interne : Vous pensez que les hospitalisations étaient plus complètes et mieux avant ?

Aidante 7 : Ah bah oui ! Bah oui ! Même les... tout, tout le personnel, les infirmières, les aides-soignantes, même les kinés ... Avant on avait 3 patients à s'occuper après on a dit bah, vous pouvez vous occupez de 5 après on a dit, vous pouvez... ( un téléphone sonne) Je ne sais pas comment on raccroche, comment on fait ?... C'est le téléphone... Non c'est le monde hospitalier qui a changé... C'est vrai qu'il y a moins de personnel, qu'il y a moins de temps, qu'il y a moins de, moins de moyens aussi, moins de... Mais ça, aussi bien, c'est par euh... nous deux c'est pas un sondage, c'est pas...

Interne : Qui changera les choses, bien sûr.

Aidante 7 : Bah oui ! Bah oui ! Tout, toute l'organisation euh... Enfin je ne sais pas si ce petit sondage il peut servir... enfin ce petit sondage... Si cette, ce sondage il peut...

Interne : Oui, beaucoup. Beaucoup plus que vous ne l'imaginez.

Aidante 7 : Bah hier après-midi, tout le temps que j'ai, je suis venue hier ; la dame à côté elle disait : « Je trouve pas mon téléphone, qu'est-ce que c'est qui veut donner mon téléphone ? OU il est mon téléphone ? » Je dis : ce serait tellement plus simple si... j'entendais qu'il y avait du monde, j'entendais qu'il y avait du personnel, ce serait tellement plus simple qu'ils viennent et qu'ils disent : « Madame, votre téléphone il est là ou je sais pas. » Un moment je me suis dit : « Je vais aller lui donner son téléphone à cette dame ! » Après j'ai dit bah non on peut pas, avec le Covid, on peut pas. Ça aurait été tellement plus simple de trouver son téléphone et de lui donner. Je l'entendais dans la chambre à côté alors peut-être que... Je voudrais mon téléphone, qui c'est qui peut donner mon téléphone ? (rire) C'était simple, c'était...

Interne : Et comment vous vous êtes sentie par rapport à ça ? Est-ce que vous avez fait un... comment dire... vous vous êtes imaginée que votre mari pouvait être dans cette position là aussi ?

Aidante 7 : Ah bah souvent je... Ah bah, oui je lui téléphone aussi bien il demandera pas, il cherchera il.... C'est... Il dit : « Ils mettent des bouteilles dans le frigo mais je peux même pas aller dans le frigo aussi bien ! » Fin je sais pas... Il faudrait ouais, faire un petit geste pour les patients de temps en temps. Surtout c'est des personnes âgées ça demande un petit peu de, de chaleur ou de, de gentillesse ou d'empathie... (silence) Après tout le monde ressent pas hein il y a des gens qui font ce métier et puis qui, qui ressentent pas euh, moi j'ai toujours eu beaucoup d'empathie beaucoup de... Je sais pas je vois quand même une dame au supermarché ou n'importe quoi euh, il faut... je dis : « Vous avez besoin d'un coup de main ? » Je dis quand c'est des personnes âgées c'est toujours euh, c'est tellement... peu de choses. Après il y a des gens qui se retrouvent dans des services ou dans des métiers ou dans des... et puis qu'ils n'ont pas forcément voulu ou exactement choisi...Après on ne pas s'investir plus que.... Il faut aussi garder une, une part de... pour euh, je veux dire il faut pas trop, trop s'investir dans... Faut pas s'attacher je sais ! Faut pas s'attacher aux gens, faut pas euh, faut pas, bien sûr ! Après ils s'en vont ou... mais, tant qu'ils sont là être un petit peu... (silence)

Interne : Je vous remercie beaucoup.

## Entretien 8 :

Interne : Alors, je vais vous laisser vous présenter en deux mots et me dire qui vous êtes pour le patient hospitalisé.

Aidante 8 : Alors je m'appelle XX je suis son épouse depuis 63 ans, il aime bien me présenter comme son épouse préférée euh, nous avons deux enfants, deux garçons ; des grands garçons et je suis impressionnée toujours quand je me dis que j'ai deux garçons qui ont plus d'un demi-siècle. J'ai des petits-enfants mais que les petits-enfants aient 28 ans c'est, ça ne me dérange pas, mais mes enfants plus d'un demi-siècle euh, je me dit c'est, c'est long. Voilà, j'ai des enfants adorables, adorables ! Des petits-enfants merveilleux, qui sont à l'écoute ; j'en ai un qui vient tous les week-ends pour être avec nous, pour nous soulager ; l'autre bah, c'est plus difficile mais quand il veut, dès qu'il peut, il est là. Là, il est venu... XX a été hospitalisé samedi, il est venu lundi et il est resté jusque ce soir euh, pour dire d'être avec moi, de pas me laisser seule et... Faut que je me ménage, il faut que je fasse attention à moi. Euh, j'ai beaucoup d'aide...

Interne : Qu'est-ce que vous avez comme aide ?

Aidante 8 : J'ai des infirmières qui viennent le matin pour lui faire sa toilette. Et le soir pour le coucher. J'ai du personnel de nuit, parce que je peux pas le soulever, je peux pas. J'ai les tendons qui sont déchirés. Je fais de l'arthrose un peu partout à partir de là, jusque en bas. Donc euh, et puis j'ai besoin de dormir parce que la journée, je suis toute la journée avec lui. Il y a une dame qui vient le mercredi après-midi donc j'ai 4h, 4h pour moi. Mais ça ne me pèse pas du tout d'être avec mon mari, il a toute sa tête on peut discuter. Bon il y a des moments où il est, il est déprimé parce que c'est quelqu'un qui a toujours été actif, c'est quelqu'un euh... Quand des amis ou de la famille avait besoin de quelque chose ou d'un conseil c'était toujours vers lui enfin... Un genre de patriarche. Alors aujourd'hui il souffre parce que il dépend, c'est lui qui dépend. Euh... (silence) C'est... Il a toute sa tête alors c'est formidable parce qu'on peut continuer à discuter on... Disons que... on s'ennuie pas. Euh, qu'est-ce que vous voulez que je vous dise ? Qu'on est heureux ! On est tous les deux, c'est déjà énorme ! (silence) Qu'on est très entouré : les amis, la famille euh, je crois qu'on nous aime beaucoup.

Interne : J'ai l'impression, de ce que vous me dites.

Aidante 8 : Mais on le rend bien, on l'a toujours rendu.

Interne : Exactement. On ne mérite que ce que l'on sème.

Aidante 8 : C'est ce qu'on dit. Mais là on est vraiment gâté. Les amis téléphonent, viennent nous voir : XX, XX, XX. Voilà.

Interne : Et là, le fait que votre époux a été hospitalisé ; parce que vous me dites que vous avez besoin de dormir ; est-ce que vous avez pu vous reposer ou est-ce que ça été... pas de tout repos ?

Aidante 8 : Euh, je dois dire que je me suis quand même reposée un petit peu et surtout j'ai des... Parce que il a été hospitalisé 15 jours, et il a été en dermato, et les visites étaient interdites, mais bon j'ai toujours réussi à me faufiler et à ce que les infirmières ou les aides-soignantes me laissent... Mais les 3 derniers jours elles m'ont dit : « C'est fini. Là vous ne restez plus et vous ne venez plus. » Et, là...

Interne : Pourquoi elles ont dit ça ?

Aidante 8 : Parce que c'est interdit à cause du COVID je le comprends ! Je comprends très bien mais bon j'avais envie de le voir et je savais que pour lui c'est important de me voir ; c'est plus important pour lui que pour moi. Bon et alors là ces trois jours je me suis sentie un petit peu libérée, parce que l'après-midi au lieu d'aller au CHR je flânais. J'allais au hasard. J'allais à la librairie, j'allais... Bon je crois que je me suis quand même reposée un petit peu, mes enfants qui sont toujours là et, et là cette semaine mon fils est resté. L'aîné était samedi quand on l'a emmené puisqu'il est là tous les week-ends ; et il est reparti... Bah, samedi on l'a emmené ; samedi après-midi mon deuxième garçon est arrivé et il est resté jusqu'à aujourd'hui parce que YY devait rentrer ; YY travaille ça fait 13 mois qu'il est en ... télétravail. Pffff, que c'est dur ! C'est dur, c'est dur ! D'autant plus qu'il est tout seul. Donc vous voyez... Bon c'est, c'est un peu dur pour lui, voilà.

Interne : Et, là du coup, concernant cette hospitalisation actuelle, est-ce que vous êtes venue voir votre époux tous les jours ? Aussi, est-ce que vous avez pu ?

Aidante 8 : Oui, oui. Oui je suis venue le voir tous les jours et YY est venu le voir tous les jours avec moi et on l'a laissé rentrer euh...

Interne : Et est-ce que ça vous soulage de le voir ?

Aidant 8 : Ah oui !... oui. Ça me soulage parce que je sais que pour lui c'est quelque chose, je ne vais pas dire indispensable mais presque.

Interne : Comment vous avez trouvé son séjour pendant l'hospitalisation ?

Aidante 8 : Bien. Bien. Je, je comprends que ce Covid ça perturbe tout le monde. Et je crois que même, quand il y a pas d'attention qu'il faudrait ; je ne dis pas qu'il n'y en a pas eu hein, mais en général il faut passer dessus parce que vous avez, vous vivez des moments plus difficiles encore que nous.

Interne : Là vous parlez de « Pas d'attention » c'est-à-dire ? Il y a eu des manquements pendant l'hospitalisation ?

Aidante 8 : Non, non, je dis : « Si il y en avait eus ; non il n'y en a pas eus non. Je ne pense pas. Il y a des jours où il disait : « Je suis très bien, je suis au club Med ! » Et il y a des jours où on ne lui a pas donné à manger, on ne lui a pas donné les médicaments, mais bon c'est...

Interne : Et quand il vous disait : « On ne m'a pas donné les médicaments. » Comment vous vous sentiez par rapport à ça ?

Aidante 8 : Et bien je me disais que... il a oublié. Que c'est pas possible que dans un service on oublie de donner des médicaments. On peut, par exemple, lui apporter un plat et oublier de lui donner ou des choses comme ça mais des médicaments je ne pense pas. Et j'ai même pris - l'infirmière était dans ma chambre - et j'ai expliqué à mon mari qu'on faisait, qu'elle faisait pas ce métier simplement pour dire de travailler. Que si elle est dans un centre hospitalier et surtout en gériatrie faut aimer les gens, sinon on ne fait pas ce métier. Et il le comprend bien mais bon, c'est pas drôle d'être dans un hôpital, c'est pas drôle d'être, c'est pas drôle d'être toute la journée tout seul c'est... Bon alors on peut avoir des sautes d'humeur, on peut avoir des moments de dépression, voilà.

Interne : Vous me parliez de cette période Covid, est-ce que vous avez ressenti euh, un petit peu les tensions causées par le Coronavirus dans notre service ?

Aidante 8 : Non. Non. Non je ne l'ai pas ressenti (silence)

Interne : Au niveau de la disponibilité du personnel soignant, comment vous les avez trouvé ?

Aidante 8 : Je n'ai rien à dire. Je n'ai rien à redire. Ou bien on lui a donné ses médicaments, les infirmières sont charmantes, ce qui m'est un petit peu difficile c'est le matin : ne pas réussir à lui parler parce que... elles sont occupées, parce que je comprends qu'il y a les soins. Mais ça c'est...

Interne : C'est-à-dire que vous appelez le matin ?

Aidante 8 : J'appelle oui.

Interne : Pour prendre des nouvelles ?

Aidante 8 : Pour prendre des nouvelles, oui, et pour lui parler. Pour que ça lui coupe un petit peu le temps dans la matinée en attendant que je vienne l'après-midi. Non mais c'est quelque fois pas possible et je le comprends, je le comprends, ce n'est pas un grief euh, je comprends très bien.

Interne : Vous avez pu rencontrer aussi les médecins et internes du service ?

Aidante 8 : Oui.

Interne : Comment ça s'est passé ?

Aidante 8 : Bah, très bien. Très bien, il a été à l'écoute et encore aujourd'hui je lui ai appris quelque chose qu'on aurait dû, fin, qu'il aurait dû savoir, il est rentré à, en urgence samedi après avoir fait des... comment on appelle ça ?... des absences... euh, et puis les yeux révulsés. Mais ces absences qu'il a eues c'était toujours après l'effort, après avoir eu un effort. L'effort c'est quoi ? c'est qu'il est sur un siège roulant, et quand il doit se lever pour aller à la selle, il faut qu'il s'accroche à quelque chose, qu'il reste debout le temps qu'on enlève son pantalon, sa protection, qu'on le mette sur le siège. Et après c'est la même chose, il faut qu'il reste debout le temps qu'on le lave, le temps qu'on lui remette la protection. Et ça, ça lui demande des efforts très importants et c'est toujours après ces moments d'effort qu'il avait ses, ses absences. Et ça était jusqu'à un manque d'oxygène mais ça n'a pas été dit ici euh, c'est quelque chose que le médecin a appris aujourd'hui donc là il y a peut-être une

information euh... Ou le SAMU n'a pas donné l'information ou l'information a été mal reçue enfin... Bon c'est, c'est pas un grief mais je trouve que là il y a pas eu...

Interne : Et comment vous vous sentez vis-à-vis de ça ? Est-ce que vous êtes en colère ?

Aidante 8 : Non, je trouve que c'est dommage, c'est dommage qu'on n'ait pas pris la peine de tout noter.

Interne : Vous pensez ne pas avoir été entendue sur l'histoire qui s'est passée ?

Aidante 8 : Non, non, non je ne pense pas que ce soit ça parce que les infirmières étaient là juste à ce moment-là donc elles ont, elles ont bien expliqué aux personnes du SAMU qui sont venues. Ils ont peut-être oublié de le mentionner. Enfin je trouve que c'est dommage que ça n'ait pas été dit parce que ça aurait euh, changé plus vite les choses. On a été chercher l'infection et là le médecin me dit : « Mais ça c'est vraiment du parkinson. » Et le médecin dit : « Je le garde et je vais le montrer au service de neurologie peut-être que son traitement il faut le changer ; peut-être que son dosage... » Non mais ça ça fait partie, enfin, dans ma petite tête je ne suis pas médecin, mais... Que si... ce qu'il lui arrive, euh, si c'est dû au parkinson c'est peut-être la médication ou tout simplement l'évolution du parkinson. Parce que je sais qu'on ne reviendra pas en arrière. Je sais que... le plus tard possible, mais que ça ira... en diminuant. Voilà.

Interne : Et comment vous vous sentez par rapport à l'évolution de la pathologie de votre époux ?

Aidante 8 : (silence) Bah j'ai, j'ai la chance de, de pouvoir prendre sur moi et de... (silence) et de me dire que.. (silence) on est quand même heureux parce qu'on est deux, qu'on a des enfants magnifiques et que... des personnes seules qui galèrent et même des personnes, des couples, dont les enfants ne viennent pas... Alors je me dis que, on a de la chance et que bon, la situation est comme elle est. Il faut l'accepter, essayer d'être, d'être fort et, et de bien l'accepter.

Interne : Et concernant l'évolution de la pathologie de votre époux est-ce...

Aidante 8 : Pardon ! (l'aidant se mouche) Je supporte très mal le masque. Vous savez, mon nez qui coule...

Interne : Est-ce que vous avez pu avoir toutes les informations que vous vouliez, en temps et en heure, sur l'état de santé de votre époux ou est-ce que ça a été plutôt compliqué ?

Aidante 8 : Non, non. J'ai eu. J'ai eu quand on a voulu voir le médecin tous les jours. Bon on l'a pas vu au moment où on a demandé à le voir mais, mais on a eu.

Interne : Ça vous a paru long les temps où vous demandiez à voir le médecin et où il arrivait ?

Aidante 8 : Bah, le premier ou le deuxième jour ça m'a semblé long mais en me disant que, il a pas qu'un, qu'un patient (rire). J'étais avec mon fils donc c'était plus facile.

Interne : Et quand vous étiez seule ?

Aidante 8 : Je vous dis cette semaine j'ai jamais été seule.

Interne : Parfait.

Aidante 8 : (rire)

Interne : D'accord. Et concernant votre époux, est-ce que vous le sentiez bien dans le service ?

Aidante 8 : Oui. Quand il est arrivé, je vous ai dit, c'était le club méditerranéen. Le club Med, je suis au club Med. Il a une belle chambre, il fait clair, il fait beau, on a la chance d'avoir un temps magnifique. Puis il y a des jours où... Le lendemain c'était catastrophique, il en voulait à tout le personnel, à l'infirmière, on lui donnait pas ses médicaments, on l'a pas lavé, on euh, on s'est pas occupé de lui ; à 11h il était encore... Bon hier ça allait beaucoup mieux. Aujourd'hui ça va bien.

Interne : Et vous, dans ces périodes de, de... colère de votre époux contre le service, comment vous vous sentiez ? Est-ce que vous aviez envie de réagir ? Est-ce que vous...

Aidante 8 : Non ! J'avais surtout envie de le calmer en lui disant que euh... (silence) peut-être qu'il a oublié. Ou peut-être que le temps lui a paru long. Donc j'essayais de le calmer.

Interne : Mais ça n'a pas impacté sur vous et sur le fait que ce soit, au final, l'équipe et l'hospitalisation qui posaient problème.

Aidante 8 : Non, non. Non, nullement. Nullement je pense que... enfin j'ai confiance, je fais confiance. Et je sais que, pour moi, il y a rien de tel que le CHU. J'irais pas en privé.

Interne : Et pourquoi ça ?



Aidante 8 : Parce que quand quelqu'un a quelque chose de grave, quelque chose d'important, et bien c'est ici que ça doit se passer. Parce qu'on a la chance d'avoir un CHU qui a une très bonne cote et, et qu'à chaque fois qu'on a eu besoin ; que ce soit pour mes parents, euh, pour nous on a toujours été, on a toujours été satisfait. On a toujours rencontré des personnes, des personnes charmantes et qui, qui savaient nous apaiser et qui... C'est peut être une chance aussi...

Interne : Vous vous êtes sentie apaisée pendant cette hospitalisation ?

Aidante 8 : Oui ! Oui ! J'ai, j'étais pas inquiète, j'étais pas inquiète sur les soins qu'on pouvait lui donner. Je dis, par nature, je fais confiance aussi.

Interne : L'accueil c'est important. Au niveau de, de quand vous arriviez dans le service, quel était le premier contact que vous aviez en général ?

Aidante 8 : Bah, j'avais le contact. Je voyais mon mari.

Interne : C'était votre époux ; vous ne croisez pas de, de personnel.

Aidante 8 : Non, non. Non, après je voyais l'infirmière.

Interne : Je veux dire : quand vous arrivez les couloirs sont vides ? Il n'y a pas de personnes ?

Aidante 8 : Oui, mais ça ne me dérange pas.

Interne : Ça ne vous inquiète pas ?

Aidante 8 : Non ! Non parce que je vois les chariots, je me dis : « Bah là, elles sont dans une chambre, c'est le moment où elles font les soins. »

Interne : Et les soins du corps, comment vous les avez trouvés ? Comment votre mari les a vécus : les toilettes... l'habillage ?...

Aidante 8 : Bah, il ne m'en a pas parlé, ya qu'un, une fois où il a dit on l'a pas lavé, on m'a pas donné de médicaments et il était furieux et l'infirmière me dit : « Essayez de le calmer un petit peu. » Elle arrivait pas à le, le calmer mais sinon les autres jours non, non. Il y a qu'une chose c'est qu'il mange pas beaucoup. Et hier soir on lui a apporté le plateau... (silence) et puis bah, il a, on était à côté, j'ai voulu lui donner à manger : non il veut manger tout seul. Quand il peut il veut manger tout seul, mais il y a une personne qui repasse pour voir si il mange ou si il en laisse ou... Ça, hier soir, je me suis dit euh...

Interne : Ça vous gêne, ça ?

Aidante 8 : Ça m'a un peu gêné oui. Ça m'a un peu gêné parce que il y a des moments où il arrive pas à manger tout seul et... Non, hier soir, ça m'a un peu gêné. Voyez c'est en parlant que... (silence)

Interne : Exactement. (silence)

Aidante 8 : Non c'était une purée, il a prit que quelques cuillères et puis il a laissé... (silence) et justement hier soir je devais partir assez vite parce que il fallait que j'aille chez Darty, j'ai mon sèche-linge qui a claqué. Et ça c'est important parce que des lessives j'en ai, j'en ai. Donc il fallait que, donc je suis partie et je l'ai laissé comme ça je ne sais pas si il a fini sa purée ou pas.

Interne : Et le laisser, est-ce que ça vous a inquiétée du coup ? Est-ce que vous en avez repensé ? Est-ce que vous avez repensé à ça dans la voiture en repartant ?

Aidante 8 : Moi je me dis, c'est dommage. C'est dommage qu'on soit parti si vite mais il fallait absolument que, que je parte sinon... on m'a laissée... On nous dit : « Il faut rester une heure. » Je suis resté jusque 7h, personne ne m'a rien dit on m'a pas mise dehors. On a laissé rentrer YY avec moi on a passé l'après-midi tous les deux. Je trouve que... c'est, c'est formidable ! Quoi que je suis consciente que c'est normal qu'on interdise, qu'on, qu'on sélectionne parce que le COVID c'est... une sale bête. Et qui demande pas la permission de rentrer...

Interne : Et vous pensez que c'est parce que on est en gériatrie qu'on a laissé plus facilement ?...

Aidante 8 : Non, non. Non.... (long silence) Et quand il était au Bateliers, bon je restais toute la journée pratiquement, même quand l'infirmière venait pour lui donner ses cachets. Bah elle me donnait les cachets, c'est moi qui lui donnait. Disons que je participais parce que, parce que aussi il y avait des cas, mon Dieu mon Dieu (soupir)... J'aurais vraiment aimé ce métier pour le faire. Il faut aimer les gens. Et puis, ils sont pas toujours responsables de ce qu'ils font, de ce qu'ils disent. Pfff, bon bah, je vous ai déjà raconté beaucoup de choses.

Interne : Oui. [rires mutuels]. Est-ce que vous avez senti une évolution concernant son hospitalisation aux Bateliers et euh, son hospitalisation ici ? Est-ce qu'il y a quelque chose qui a changé au niveau des prises en charge ou c'est toujours globalement la même chose ?

Aidante 8 : Non, non... Je suis arrivée, lundi matin, aux urgences, on m'a dit : « On l'a transporté en gériatrie. » Je suis arrivée ici il était déjà installé. Non bien.

Interne : C'est-à-dire que personne ne vous avait prévenue de, du transfert de votre époux ?

Aidante 8 : Ah non.

Interne : Comment vous vous êtes sentie par rapport à ça ?

Aidante 8 : ... Bah je me suis dit qu'il y avait de la place ailleurs, dans un service où il devait être et que on l'a, on l'a emmené et.. Parce qu'il était en courte durée et on m'avait dit quand il est rentré que on le mettra en courte durée si on avait pas, si il y avait pas de la place dans le service auquel il devrait être donc ça ne m'a pas surpris.

Interne : D'accord. Ça ne vous a pas dérangé de d'abord devoir passer aux urgences et ensuite...

Aidante 8 : Non, non.

Interne : D'accord ce n'était pas un problème.

Aidante 8 : Non, parce que je savais que, il était là au cas où on ne pouvait pas le mettre tout de suite dans le service adéquat. On me l'avait dit 15 jours avant euh, donc euh, je me suis dit bah, c'est bien organisé il y a eu tout de suite de la place. Au contraire j'ai, j'ai pensé bien.

Interne : Efficacité !

Aidante 8 : Oui.

Interne : Comment vous vous voyez dans deux mois ?

Aidante 8 : ...Comme aujourd'hui.

Interne : C'est-à-dire ?

Aidante 8 : C'est-à-dire que... je ferai ce que je fais aujourd'hui, ce que j'ai fait hier...

Interne : Est-ce que vous pensez que cette hospitalisation aura été bénéfique pour dans deux mois ?

Aidante 8 : ... Euh, bénéfique... bah oui, parce que il est pas ici pour rien. On a pas, on le garde pas pour le plaisir de le garder donc si on le garde c'est qu'il y a des examens, c'est qu'on veut approfondir, c'est, c'est qu'on veut pas le laisser sortir parce qu'on a besoin d'un lit. J'espère qu'on le garde parce qu'il faut qu'il rentre chez lui et qu'il soit bien.

Interne : Concernant la durée d'hospitalisation, pour vous, elle est correcte ou elle est trop longue ?

Aidante 8 : Euh, c'est pas à moi de juger. Je ne suis pas médecin je... C'est, c'est votre métier, c'est vous qui savez et c'est à vous que je dois faire confiance.

Interne : Pour conclure, qu'est-ce que vous amélioreriez dans notre service ?

Aidante 8 : (très long silence) Le premier jour, je me suis fait la réflexion : « Tiens, à 4h on leur apporte pas un café ! » Bon comme je viens tous les jours et que je lui ramène des tas de choses je me suis dit : « Bon c'est pas quelque chose d'indispensable pour mon mari. Mais il y a peut-être des personnes qui attendent un petit café à 4h. » Peut-être qu'on le leur donne je ne sais pas. Sinon, là j'ai été étonnée qu'on ne se serve pas des serviettes et des gants de toilettes que j'apporte. Je me suis dit que ça c'était une question d'hygiène aussi peut-être concernant... à cause du Covid. J'ai trouvé que c'était, c'était bien ! C'était une réaction qui paraissait saine. Voilà, sinon j'ai vraiment, vraiment rien de péjoratif.

Interne : Bah, écoutez, merci beaucoup.

Aidante 8: Je vous en prie.

## Entretien 9 :

Interne : Alors, je vais vous laisser vous présenter en deux mots et me dire pour qui vous êtes l'aidante du ou de la patiente du service.

Aidante 9 : Donc je m'appelle XX, je suis la fille de M. XX qui est actuellement hospitalisé chambre Z.

Interne : D'accord. Alors comment vous avez appris l'hospitalisation de votre papa ?

Aidante 9 : Alors euh... C'est-à-dire que d'abord l'Ehpad là où il est actuellement m'ont téléphoné, comme je suis sa référente pour toute la famille, ils m'ont déjà téléphoné pour me dire qu'il est tombé et que pour l'instant ils avaient fait venir le médecin et que il était... fatigué et savoir... Donc le médecin l'a surveillé et lui dit : « Bah il faudrait peut-être le faire hospitaliser. » Tout ça, donc ils ont appelé le médecin coordonnateur de l'Ehpad qui, lui, a dit : « On l'hospitalise, je vais faire les démarches pour qu'il soit hospitalisé. » Donc ils m'ont appelée pour savoir où je voulais qu'il aille, alors je lui dit : « Si vous dites que c'est pas rapport à son pacemaker je dis c'est la Louvière. » Donc euh, il dit : « Si on n'arrive pas, le docteur coordonnateur a téléphoné, il dit il va téléphoner dans les hôpitaux pour éviter de passer aux urgences. » Donc c'est comme ça que, bon à la Louvière ils avaient certainement pas de place ou ils pouvaient pas le prendre donc ils ont... C'est comme ça qu'il est arrivé ici.

Interne : D'accord. Il a transité par les urgences votre papa ?

Aidante 9 : Non.

Interne : D'accord. Et comment vous avez trouvé, du coup, l'accès dans notre service ? Est-ce que c'était facile ? Enfin je veux dire de partir de l'Ehpad pour arriver directement dans notre service ?

Aidante 9 : A ça, je ne sais pas, je n'étais pas avec lui.

Interne : Oui, mais je veux dire euh, le fait que ce soit... que le médecin traitant ait pu le faire hospitaliser directement dans le service, comment vous avez trouvé ça ?

Aidante 9 : J'ai été soulagée parce que j'ai dit : « Bah, ça m'évite de faire les démarches. » Parce que je dis moi je ne sais pas où je vais l'envoyer ou si ils me le demandent je ne sais pas. Etant donné que... le médecin coordonnateur était là, euh, je dis : « Si c'est lui qui le fait, ce sera beaucoup plus simple. Il aura plus de renseignements que moi vis-à-vis de sa maladie, de son traitement. » Et donc euh...

Interne : Et le suivi médical de votre papa est réalisé à La Louvière, le fait qu'il soit hospitalisé au CHR de Lille est-ce que ça vous a inquiétée ou ?...

Aidante 9 : Non, pas du tout ! Parce que bon euh, je connais bien le CHR de Lille, je l'ai assez pratiqué pour la famille quoi donc euh, je connais très bien ça. J'ai ma belle-fille et ma nièce qui travaillent au CHR donc euh, j'ai des bonnes références.

Interne : Donc vous étiez plutôt satisfaite qu'il vienne ici.

Aidante 9 : Oui c'est ça. Plutôt que d'aller, ne serait-ce que... même à La Louvière c'est beaucoup plus loin, c'est beaucoup plus fatigant, est-ce qu'on peut y aller ? Est-ce qu'on peut pas y aller ? Euh, donc nous c'est plus direct, de Wavrin jusqu'ici c'est plus direct.

Interne : D'accord. La facilité d'accès.

Aidante 9 : La facilité d'accès.

Interne : D'accord. Alors, comment se sont passés les premiers jours pour votre papa dans notre service ?

Aidante 9 : Bah, il était fort confus d'après ce que j'ai su. Euh...samedi, dimanche on est pas venu le voir parce que déjà il fallait que nous on reprenne un peu... se demander... la façon dont ils nous avaient annoncé les choses moi je suis allée vendredi à l'Ehpad pour récupérer son courrier, fin ses affaires... et... j'ai juste eu besoin du courrier parce qu'ils avaient fait le nécessaire pour ses affaires. Et quand ils m'ont expliqué son cas euh, c'est vrai que j'ai flippé comme on dit. J'ai dit : « Ça y est il sait plus où il est, il sait plus ce qu'il fait. » Euh, je sais que depuis la mort de sa femme, de maman, l'année passée au mois d'août euh, il a qu'une envie c'est de retourner la voir quoi. Donc euh, c'est ça qui me faisait peur. Mais après une fois que je suis venue ici, une fois que j'ai vu comment il était euh, bon je dis pas que je suis rassurée totalement par rapport à... sa confusion mais au moins au niveau soins j'ai trouvé ça très bien.

Interne : Alors c'est-à-dire, quels soins ? Vous pouvez m'en dire un peu plus ?

Aidante 9 : Bah le fait que tout le monde soit à son écoute aussi parce que c'est compliqué une personne âgée euh, qui divague ; je sais ce que c'est donc euh, c'est compliqué d'être là, de pas être là ; bon lui il s'amuse un petit peu avec tout le monde donc euh, ça va quoi.

Interne : Donc vous parlez des soins, vous parlez plutôt du paraméd... euh, du personnel paramédical ?

Aidante 9 : Bah le... déjà le personnel bon... Moi je trouve que vous êtes très courageux, très courageuses de faire ça parce que... c'est compliqué et ça dépend sur qui vous tombez tout ça et je sais que on est bien soigné quoi.

Interne : D'accord. Vous avez pu rencontrer les infirmières ou les aides-soignantes du service ?

Aidante 9 : Euh, là aujourd'hui j'ai vu bah, l'infirmière euh, une aide-soignante euh... Hier j'ai, quand je suis arrivée, il y avait la kiné qui était là donc euh...

Interne : Et comment vous les avez trouvés ?

Aidante 9 : Très gentilles et très bien. A l'écoute de, de papa.

Interne : Et la vôtre ?

Aidante 9 : Bah moi j'ai pas resté longtemps donc euh, ça allait quoi je veux dire euh... Comme j'ai, en plus euh, je venais de me faire vacciner en plus contre le Covid donc euh (rire) j'étais un peu dans les vapes quoi.

Interne : D'accord. Et le... Est-ce que vous trouvez qu'ils sont assez présents ?

Aidante 9 : Euh...

Interne : Dans les chambres et notamment avec votre papa ?

Aidante 9 : Bah, d'après ce que il me dit euh, lui il trouve pas. Moi je trouve que ... Comme je lui ai expliqué, je lui ai dit : « Papa tu n'es pas tout seul, on ne peut pas être à ton service. » Donc comme je ne sais pas combien il y a de patients je trouve que pour moi que c'est bien quoi. Bon, il a pas trouvé la sonnette mais bon, remarquez mi j'ai pas regardé non plus mais... (rire)

Interne : Il n'a pas trouvé la sonnette, c'est-à-dire ?

Aidante 9 : Bah là euh... il s'était... il devait aller aux toilettes, il s'est levé et il a tout, tout envoyé promener quoi, il a pas réussi à se lever correctement. Et puis euh, il attendait qu'on arrive quoi... D'ici que quelqu'un il vient ça ira. Je lui dit : « Bah, tu n'as pas sonné ? » Il me dit : « Non j'ai pas trouvé la sonnette. » Bah, je dis : « C'est bizarre papa quand même... »

Interne : Et vous pensez que c'est dû à la confusion de votre papa ou c'est un problème d'accessibilité et que le service n'a pas fait en sorte ?

Aidante 9 : Bah écoutez, d'abord moi je ne sais pas où elle est. Enfin moi j'ai regardé, j'ai jeté mon œil comme ça, vite fait, mais bon tout est... magnétique et informatisé tout ça donc euh, moi je connais pas beaucoup non plus donc euh, j'ai pas vraiment fait attention. Je sais pas où elle est d'ailleurs. (rire)

Interne : Ok. Concernant les repas, est-ce que vous avez pu avoir quelques retours de votre papa à ce niveau ?

Aidante 9 : Non. Papa hier il m'a dit... je lui ai dit : « Ah bah, c'est bon ce que tu as mangé ? » Mais comme je le connais il me dit : « Oui c'était bon mais euh, j'en avais pas envie. » Tout ça quoi, mais c'est quoi, je veux dire, par rapport à la feuille qui était là euh...

Interne : La feuille de surveillance vous voulez dire ?

Aidante 9 : Non la feuille de... qu'ils mettent dans le plateau pour dire ce qu'il mange. Donc là euh...

Interne : D'accord. D'accord. Concernant maintenant la relation avec les médecins et les renseignements médicaux que vous avez pu avoir, est-ce que c'était assez pour vous ?

Aidante 9 : Oui moi j'ai trouvé ça très bien déjà qu'on m'appelle pour m'expliquer qu'il est là, qu'il est en chambre euh, au xx étage, chambre zz et puis euh, que il lui faisait euh... les différents stades par lequel il est passé : scanner, euh, pour la tête euh... tout ça moi j'ai trouvé que c'était bien ; au moins vous êtes bien renseignée par ce qu'ils ont quoi. Même si, à lui, on lui dit, mais il comprends pas, donc c'est ta... Mais nous c'était bien quoi. Je vais rire, de ce côté-là et de toute façon, vu son âge, 92 ans, la confusion elle sera toujours plus ou moins là quoi.

Interne : Est-ce qu'on vous a donné des renseignements sur cette confusion ?

Aidante 9 : Non. Enfin ils savent pas vraiment d'où ça vient. Au début, au départ on a pensé à sa décompensation cardiaque donc euh... Mais est-ce vraiment ça ou est-ce autre chose ? Pour l'instant on sait pas. Peut-être que ça a joué aussi ; il était fatigué tout ça, mais moi je mets ça aussi sur le compte de tout ce qu'il s'est passé. C'est-à-dire il y a eu le décès de maman, il a fallu que je m'occupe de l'enterrement de tout ça, donc ça l'a traumatisé parce que lui il a pas pu aller la voir. Euh, après il y a eu le Covid où on était interdit d'Ehpad. On a pas pu aller le voir donc il voyait personne. Ils étaient dans leur chambre. Ils voyaient bien sûr les aides-soignantes mais je veux dire euh, des fois de voir la famille ne serait-ce qu'une heure ou une demi-heure euh, tout ça. En plus, il voyait le chien de mon frère qui venait il avait le droit de rentrer donc euh, c'est un petit chien il pouvait rentrer. Il était content et tout puis pendant un moment bah, on voit plus personne quoi. Après, tout ce qui avait été prévu qu'on lui avait dit avant euh... Bah tu sais : là c'était la communion de son petit-fils, on lui dit : « On viendra te chercher pour manger, ne viens pas à la messe mais on viendra te chercher pour manger tu resteras avec nous et après on te ramènera. » Tout ça, tout ce qui avait été prévu, toutes les fêtes tout ça qui ont été annulées ça... Je pense que ça a joué sur son subconscient. Donc euh...

Interne : Et là au niveau des visites, le fait que, que vous puissiez venir le voir 1h, vous, est-ce que ça vous semble ?...

Aidante 9 : A l'hôpital oui je trouve que c'est suffisant. A l'Ehpad bon, pendant un moment, une fois que les visites ont été revenues on se voyait, c'était qu'une personne. C'était dans la salle du restaurant. Une seule personne face à face avec la distance réglementaire ça allait encore. Après, ils ont mis deux personnes là et maintenant on peut retourner dans sa chambre donc déjà euh, pour lui c'est mieux que quand on est dans la chambre.

Interne : Et là, à l'hôpital, comment vous trouvez l'organisation du coup des visites ?

Aidante 9 : Bah, je suis sûre que ça doit être difficile pour certain. Pour moi, le fait déjà que ce soit une personne et normalement toujours la même personne ça c'est plutôt un petit peu embêtant. Parce que nous on est quand même euh, on est 5 enfants donc euh, bon il y en a un qui peut pas venir il est trop loin mais je veux dire si on veut venir le voir c'est compliqué quoi. Ça c'est... normalement pour eux c'est toujours la même personne. Mais quand j'en avais parlé au docteur il m'avait dit : « Bon c'est une personne par jour mais bon, c'est pas forcément toujours la même quoi... » Il laissait, elle laissait sous-entendre que soi-disant que mon frère pouvait venir.

Interne : Si besoin... Et comment vous avez trouvé ça du coup ?

Aidante 9 : Bah déjà ça, c'était... moi j'ai trouvé ça mieux que une seule personne parce que je dis moi ; bon c'est bien , c'est vrai que je suis en retraite donc je peux venir plus souvent mais je dis des fois j'ai besoin de me ressourcer de reprendre autre chose plutôt que d'être toujours là. Aujourd'hui je dis là je peux pas faire ça parce que je dois aller voir papa à l'hôpital donc ça c'est un peu contraignant.

Interne : Donc ça vous soulage quelque part que vos frères et sœurs...

Aidante 9 : Ça me soulage que voilà c'est ça que ma... mon frère peut... puisse venir quoi.

Interne : Et si vous étiez la seule personne autorisée à venir, est-ce que ça vous poserait problème que votre papa n'ait pas de visite pendant une journée ou deux ?

Aidante 9 : Non. Non parce que, au départ, j'avais dit : « Je ne vais pas venir mardi papa, parce que je vais venir plutôt mercredi ; mardi je vais aller faire mes courses, je vais aller faire... tout ce que je dois faire et puis je vais venir mercredi. » Vu... j'ai vu qu'il était bien, de plus le médecin m'avait dit qu'il avait des examens à faire j'ai dit : « Ce sera peut-être aussi l'après-midi. » Donc euh, et de ce fait-là euh, c'est pour ça quand même qu'on est venu aujourd'hui quoi. Demain je ne viendrai pas, par contre. Parce que demain bah, je vais avoir mon petit-fils à garder quoi. Donc euh, c'est ça qui joue aussi là-dessus quoi.

Interne : D'accord. Vous m'avez dit que votre papa avait été hospi... enfin avait son suivi à l'hôpital de La Louvière...

Aidante 9 : Seulement pour le pacemaker !

Interne : D'accord. Sinon, les... à chaque fois qu'il va à l'hôpital c'est où généralement ?

Aidante 9 : Euh, quand il va passer des visites euh, c'est à St Philibert. Mais depuis qu'il est à l'Ehpad, on va une fois par an à St Philibert pour euh, parce que euh, le cardiologue fait à St Philibert donc il va

à St Philibert et on va à La Louvière pour vérifier le pacemaker. Là c'est un autre médecin qui s'en occupe, c'est celle qui l'a opéré.

Interne : D'accord. Et...

Aidante 9 : C'est tout. Et sinon le reste quand on va euh, passer les visites chez le cardiologue à son cabinet euh, c'est une fois par an aussi.

Interne : D'accord et les hospitalisations sont sensiblement les mêmes ?

Aidante 9 : Non. Non, non.

Interne : C'est-à-dire ?

Aidante 9 : Bah quand on va c'est surtout pour des visites euh... Quand il a été hospitalisé à La Louvière il est allé deux fois euh, c'était aussi euh, bon, pour son pacemaker quoi mais là ça fait déjà un petit bout de temps donc euh... On pouvait y aller autant de personnes qu'on voulait euh, comment on voulait donc on s'arrangeait quoi je veux dire euh, on pouvait s'arranger plus facilement je disais : « Bah moi je vais y aller aujourd'hui, tu peux y aller demain. » et on pouvait choisir les heures quoi.

Interne : D'accord.

Aidante 9 : Mais c'était le temps où on pouvait sortir faire ce qu'on voulait quoi (rire).

Interne : Le bon temps.

Aidante 9 : Oui, qu'on n'aura plus jamais. Fin, on aura du bon temps mais pas le même (rire).

Interne : Comment vous avez trouvé globalement l'hospitalisation ?

Aidante 9 : Euh ici, très bien. J'ai dit je connaissais pas le bâtiment Cœur poumon, j'en avais entendu parler parce que j'ai un ami qui a été hospitalisé ici et qui en disait du bien donc euh, déjà on était un peu plus rassuré quoi, et puis c'est vrai que c'est très bien quoi.

Interne : Vous ne connaissiez pas le service de gériatrie ?

Aidante 9 : Euh d'ici, non. Celui de Salengro je connaissais. Puisque ma mère était là pendant un moment et puis après elle est partie en Ehpad donc euh...

Interne : D'accord. Et en comparaison par rapport à l'hospitalisation à Salengro, est-ce que vous avez vu des changements ?

Aidante 9 : Bah déjà Salengro...

Interne : Si ce n'est sur les visites puisqu'on est en contexte Covid.

Aidante 9 : Oui ...non euh... A Salengro c'est un hôpital ancien déjà donc euh... les bâtiments par eux-mêmes, bon, ils auraient besoin d'être rénovés aussi quoi euh... moi quand elle était là-bas ils étaient à deux par chambre donc là c'était plus embêtant je veux dire : parce que deux personnes âgées euh... Bon maman était euh... c'est vrai que... elle avait la maladie d'Alzheimer en plus donc quand elle a été hospitalisée qu'elle avait cassé son euh, omoplate euh, c'était embêtant quoi parce que sa voisine était aussi d'un certain âge ; elle, elle arrêta pas de crier quoi donc c'est ça qui était aussi gênant. Mais sinon je sais qu'on est bien soigné quoi... par rapport à certains hôpitaux dont j'ai entendu parler... Pas dans le coin, mais c'était pas du tout ça quoi.

Interne : D'accord. Donc c'était vraiment la chambre individuelle qui vous a beaucoup plu.

Aidante 9 : Oui, ça c'est bien je trouve, parce que si vous voulez euh, bon là on ramène rien parce qu'on sait que c'est pas pour longtemps tout ça, mais si c'était pour plus longtemps je pense que bah, de temps en temps on aurait pu lui ramener euh... Fêter un petit anniversaire avec lui, manger un morceau de gâteau tout ça tandis que quand ils sont plusieurs dans la chambre c'est embêtant de faire ça, vous faites ça dans la chambre d'un côté, mais la dame à côté ou en conséquence le monsieur c'est embêtant. Vous dites, enfin tout au moins moi, moi je sais que je me sentirais gênée quoi ; de dire : « Bah maman elle a ça et la dame à côté elle regarde elle a rien. »

Interne : D'accord. Vous m'avez dit tout à l'heure que votre papa avait pu bénéficier de séance de kinésithérapie...

Aidante 9 : Ici il en avait eu une oui. Hier elle était là.

Interne : Est-ce que... Comment vous avez trouvé le fait que la kiné passe ? Est-ce que ça vous a ?...

Aidante 9 : Je trouve que bien de faire la continuité de ce qu'il a à l'Ehpad, parce que à l'Ehpad elle vient deux fois euh, tous les deux jours donc euh, comme lui sinon il est toujours dans son fauteuil il

bouge pas beaucoup, il veut plus euh... Avant il allait faire promener avec les autres patients euh, enfin les autres résidents euh, maintenant il peut plus y aller donc euh... Je trouve que c'est déjà bien parce que ça le force à marcher, ça ne le force pas toujours à rester assis. Donc le fait de continuer c'est bien.

Interne : D'accord. Alors au niveau nouvelles ; quand vous appeler dans le service pour prendre des nouvelles ?

Aidante 9 : J'ai appelé deux fois. On m'a dit euh, que... la première fois c'était un aide-soignant qui m'a répondu il m'a dit : « Ecoutez je ne peux pas vous dire si ça va ou pas parce que je n'en ai pas la, le droit mais je vais vous passer quelqu'un. » Il m'a passé un interne qui m'a expliqué que ça allait tout ça... mais qu'au niveau des, des examens c'est pareil, lui n'avait pas non plus tout à fait l'autorisation de lui dire. Et le médecin m'a appelée après. Donc euh, aucun problème de ce côté-là.

Interne : D'accord et quand on n'a pas pu vous donner les renseignements immédiatement, comment vous vous êtes sentie ?

Aidante 9 : Euh, je... Comment je me suis sentie bin j'ai dit : « Oh c'est un peu bizarre qu'on puisse pas, étant donné qu'ils sont là. » Mais je me dis je comprends très bien je dis... en réfléchissant après j'ai dit : « Bah non j'ai pas eu parce que c'était ça... » Mais en y réfléchissant je comprends très bien parce qu'ils ne sont pas seulement dans ce service-là, ils peuvent très bien être dans un autre service ou avoir euh, des fois en parlant ou en disant sans citer de nom disant : Bah tiens j'ai dû faire ça pour un patient ou quoi... » Donc euh, peut-être que dans un autre service c'est quelqu'un de la famille ou tout ça qui ne veut pas savoir qu'on était là quoi. J'ai trouvé ça très bien.

Interne : D'accord. Et le laps de temps entre le moment où vous appelez pour demander des nouvelles et le moment où le médecin vous appelle, est-ce que ce laps de temps était long ?

Aidante 9 : Euh, pfff... c'était long, oui et non, parce que euh... Quand vous aurez... Sur le moment vous dites bah, le docteur va me rappeler euh... Bah alors je faisais oui c'est embêtant ça, il aurait dû... Si jamais je suis pas là le téléphone il faut que je l'emmène, que je suis sûre de l'entendre euh, tout ça. Mais après je disais : bah elle a ses raisons, elle fait toutes ses visites avant et après elle prend le temps d'appeler. Donc j'ai trouvé ça très bien.

Interne : D'accord. Ce n'était pas angoissant pour vous d'attendre ?

Aidante 9 : Si un peu, parce que vous dire... Vous passez par euh, par toutes les options. Je disais : bah si il est tombé, si ça va est-ce que il va falloir recommencer comme maman, est-ce qu'il va falloir refaire des papiers tout ça... Vous imaginez un peu le pire quoi. Et quand vous prévenez vos frères pour dire : « Bah écoute c'est pas la peine de téléphoner à papa parce qu'il est à l'hôpital euh... » « Ah je m'en doutais il va falloir euh, si tu as besoin d'aide euh, dis-le. » Ça va recommencer comme avec maman, c'est à ça à quoi on pense quoi. Donc euh, c'est un peu ça quoi, mais sinon non, c'était bien.

Interne : D'accord. Et le fait de devoir donner les nouvelles à vos frères et sœurs, comment, comment vous avez trouvé ça ? Est-ce que c'est dur pour vous de gérer ça ou est-ce que ça se fait plutôt facilement et...

Aidante 9 : Non, bah. Une fois c'est moi qui appelle une fois c'est eux. Moi je trouve ça bien dans un sens ça nous permet de rester en contact parce que sinon bah, on est chacun éloigné, chacun avec tout ce qu'il se passe on se voit plus euh, donc euh, le fait de devoir déjà téléphoner pour ça, ça fait voir que tout le monde est là et tout le monde est avec vous quoi. Etant donné que c'est moi qui doit m'occuper de tout ils sont contents, ils me poussent à faire euh, à me dépasser quoi. (rire)

Interne : D'accord. Et, eux de leur côté, ils ne veulent pas prendre des nouvelles eux-mêmes ?

Aidante 9 : Bah, ils travaillent tous donc euh, comme ils disent c'est plutôt embêtant, si on l'appelle c'est euh, c'est.. tard le soir donc euh, peut-être que plus personne ne pourra leur donner enfin ça sera peut-être aussi le changement d'aide-soignant, d'infirmier tout ça donc euh, c'est pour ça quoi.

Interne : Est-ce que... lors de cette hospitalisation vous vous êtes sentie incluse dans la prise en charge de votre papa ?

Aidante 9 : Euh, .pfff... C'est-à-dire ?

Interne : Est-ce que vous avez senti qu'on vous prenait en considération, vraiment pour faire avancer les choses dans la prise en charge de votre papa ?

Aidante 9 : Oui, on m'a posé des questions pour savoir euh... Je suppose qu'au départ l'Ephad avait fourni tous les éléments nécessaires donc on m'a pas trop posé de questions parce que je ne sais pas

ce que c'était comme euh, il est allergique à la pénicilline, à certains médicaments, comme ça je suppose que tout ça a été fait avant donc euh, ça m'a, ça a soulagé quand même de faire ça et ça a... ça m'a... C'est vrai que le fait de dire voilà on a fait ci, on a fait ça, euh, ça va tout ça et là de dire : bah oui, ça me soulage de savoir ça quoi. Oui j'ai trouvé ça bien.

Interne : D'accord. Comment vous vous voyez dans deux mois ?

Aidante 9 : Dans deux mois j'arrive pas à me projeter. Pour l'instant avec ce qu'il s'est passé c'est plutôt au jour le jour. Parce là euh... C'est ça, fin de semaine euh, je reviens à l'hôpital avec mon mari parce que lui doit passer des examens. Donc euh, je me projette pas... Parce que euh, c'est comme ça quoi. (rire)

Interne : D'accord. Est-ce que vous pensez que cette hospitalisation a réglé tous les soucis de santé de votre papa ?

Aidante 9 : Non. Pas du tout. Non.

Interne : Et qu'est-ce qu'on aurait pu faire de plus ?

Aidante 9 : Euh, je pense que rien... C'est son tempérament, c'est tout ce qu'il a subi là. Euh, en plus cette année il a appris le décès de deux dames qu'il connaissait bien. Les deux mamans de ces petites-filles, enfin de mes belles-filles. Qui sont décédées dont une quand il avait été en maison de rééducation pour sa hanche tout ça et son pacemaker ; qu'il connaissait très bien, ils étaient tout le temps ensemble donc euh, donc ça aussi ça a joué sur son tempérament sur euh, ses maladies et c'est ça quoi. Donc euh, je pense pas qu'on aurait pu faire autre chose.

Interne : D'accord. Pour finir un petit peu, qu'est-ce que vous amélioreriez dans notre service ?

Aidante 9 : Bah là pour l'instant euh, pour moi, pas grand-chose. Par contre ce que je mets sur un bémol c'est sur euh, les nouvelles télévisions ; parce qu'il ne sait pas se servir de l'écran. Donc euh, donc il peut pas, il arrive pas à mettre la télé, il... quand il la regarde bon, c'est vrai que là il a le...et elle est plutôt noire donc je sais pas je vois, moi je suis de côté, donc je vois pas bien. Je pense que, à ce niveau-là, c'est un petit peu pénible pour les personnes comme lui.

Interne : Oui, juste pour se servir de la télévision ?

Aidante 9 : Bah, peut-être aussi le téléphone je ne sais pas je n'ai pas appelé. De toute façon comme ça... Mais je pense qu'à ce niveau-là euh, niveau-là pour certaines personnes c'est embêtant quoi... Après c'est pas, il est pas assez longtemps ici pour avoir une opinion. Moins on reste mieux c'est ! (rire) C'est ce qu'il faut se dire quoi. Mais, sinon je ne vois pas quoi. Je ne suis pas là continuellement quoi.

Interne : Mais de ce que vous avez vu ça été...

Aidante 9 : Voilà. C'était bien. Bah, je vous dis, hier, quand je suis arrivée il y avait la kiné qui était là euh, après euh, bon je suis pas restée longtemps quoi parce que je venais déjà de me faire piquer donc j'ai dit c'est bon ! (rire) Mais c'est tout quoi je vais dire... C'est vrai quand on vient le voir, comme je dis, on aimerait bien venir par exemple, comme moi aujourd'hui, maintenant et mettons dans deux heures mon frère finit de travailler qu'il puisse venir quoi... Il y aurait... mais sinon on sait très bien qu'avec le Covid c'est pas possible donc euh...

Interne : C'est vrai. Et bien écoutez, je vous remercie beaucoup.

Aidante 9 : Mais je vous en prie.



## Entretien 10 :

Interne : Alors je vais vous laisser vous présenter en deux mots et me dire pour qui vous êtes l'aidante dans le service.

Aidante 10 : Alors euh je suis la fille de Mme XX euh, qui a été hospitalisée donc euh... euh, il y a une semaine et demie pour des problèmes intestinaux.

Interne : D'accord. Comment vous avez appris l'hospitalisation de votre maman ?

Aidante 10 : Euh bah, je l'ai amenée aux urgences et euh, le lendemain j'ai dû la laisser à cause des problèmes dus au Covid et le lendemain j'ai contacté les urgences pour savoir dans quel service elle avait été euh... installée et on m'a dit que c'était donc à l'Institut cœur poumon, service gériatrie.

Interne : D'accord. Le service ne vous avait pas contacté auparavant pour vous prévenir ?

Aidante 10 : Euh, alors...écoutez... on m'a con... je crois que je savais déjà quand on m'a contacté, c'est un peu confus je saurais pas trop vous affirmer mais il me semble que le service m'a appelée alors que j'avais déjà été informée en téléphonant aux urgences. Ils m'ont appelé quand ma mère était arrivée je pense.

Interne : Comment vous vous êtes sentie par rapport à ce transfert, au passage aux urgences ?

Aidante 10 : Qu'est-ce que vous voulez dire par comment euh, si j'ai été... inquiète ? Euh, euh, bah, inquiète non, pas vraiment, parce que je... enfin j'avais l'impression que ma mère était bien prise, prise en charge en plus j'avais téléphoné le matin elle avait dit que elle était pas restée dans un couloir, on l'avait mise dans un, dans une chambre quoi et donc ça m'a rassurée après qu'elle soit dans un service gériatrie pour traiter son problème.

Interne : D'accord. Vous connaissiez le service de gériatrie du CHR ?

Aidante 10 : Pas du tout. Non.

Interne : D'accord. Même pas d'échos ?

Aidante 10 : Non. Non.

Interne : D'accord. Donc c'est nouveau.

Aidante 10 : Voilà tout à fait.

Interne : Ok. Quelle a été votre contact, votre premier contact lors de cette hospitalisation avec le personnel ?

Aidante 10 : Le premier contact euh, bah avec les infirmières je pense... Oui voilà et je dois dire que euh, tout le monde que ce soit les infirmières, les aides-soignantes euh, tout le monde est vraiment je trouve très à l'écoute des demandes et euh, fin je sais que ma mère est très très contente du contact avec le personnel.

Interne : D'accord, et vous ?

Aidante 10 : Et moi aussi. Oui, oui oui. Je viens chaque jour pratiquement et... bah je, quand je... bah, la façon dont euh, le, le... enfin l'assistance à ma mère est gérée euh, ça me satisfait tout à fait.

Interne : Quand vous venez rendre visite à votre maman, qu'est-ce qu'il se passe ? Comment est-ce que ça se passe grosso modo ?

Aidante 10 : Qu'est-ce que vous voulez dire qu'est-ce qu'il se passe ?

Interne : Vous pouvez me décrire une visite à votre maman à l'hôpital ?

Aidante 10 : Bah déjà, ça dépend de, de son état parce que je dois dire que d'un jour à l'autre euh, il est pas toujours euh, égal ; par exemple hier ça allait pas du tout, il y a deux jours c'était bien donc euh, bah je suis plus ou moins inquiète en fonction de l'état dans laquelle euh, je la vois. Et bon, après elle me donne des informations sur ce que le, les médecins lui ont dit euh, par rapport à ses problèmes. Je me suis inquiétée auprès de... comment dire?... du docteur ZZ et du docteur YY de, des problèmes évoqués par ma mère, j'ai toujours eu de bonnes réponses, de bonnes explications concernant euh, bah le, les soucis qu'elle avait.

Interne : D'accord. Et quand vous aviez ces explications, est-ce que l'inquiétude se dissipait ou est-ce qu'il y avait quand même toujours un petit fond de, de doute au final ?

Aidante 10 : Bah de doute non, mais en fonction des réponses données bon bah, il y a un peu d'inquiétude sur l'évolution de ma mère étant donné son âge quoi, elle a 92 ans, bientôt 93 ans bon bah, je, je sens bien par rapport à ce qu'on me dit qu'il y a euh une espèce d'usure générale qui crée des problèmes un petit peu, un peu partout quoi. Donc ça, ça ne peut que m'inquiéter mais j'ai, j'ai l'impression aussi que ses problèmes sont bien pris en compte et qu'on fait tout pour essayer de... trouver une solution.

Interne : L'hospitalisation là touche à sa fin, est-ce que vous pensez qu'on a répondu à tous les problèmes... de votre maman ?

Aidante 10 : Alors il y a une chose que, justement je voulais en parler éventuellement au docteur : par ce que bon, par exemple euh, elle a, elle a été hospitalisée pour des soucis intestinaux. Elle avait paraît-il une infection c'était bactérienne ; et... cette bactérie viendrait de petits polypes qu'elle a dans les intestins, donc, et d'après ce qu'on me dit, il faut qu'elle re... se remette en contact avec son, son gastro-entérologue parce qu'on lui a déjà enlevé un gros polype en septembre et, si vous voulez, avant ça elle avait eu de l'anémie elle avait dû être hospitalisée pour lui faire des transfusions sanguines parce que elle avait de l'anémie et après elle a été opérée en septembre. Là on me dit que et bah, les... il reste des petits polypes qui peuvent créer des infections, que finalement ça peut revenir parce que les petits polypes sont là et que elle a déjà de l'anémie et on va lui mettre du sang alors ce que j'aurais... ce que je comprends pas bien c'est qu'on me renvoie vers le, son gastro-entérologue donc euh dans un autre établissement tout ça alors qu'elle est dans une structure hospitalière et je comprends pas bien pourquoi on dit pas et bah, on va la mettre tout de suite dans un service de gastro-entérologie ? Pourquoi lui faire courir le risque encore d'anémie, vous voyez ce que je veux dire ? Pourquoi c'est pas prit en charge tout de suite ? Ça, ça m'interpelle.

Interne : Vous pensez que tout devrait être fait au sein du CHR et que autant profiter de l'hospitalisation ?

Aidante 10 : Bah oui ! Parce que, écoutez, par exemple euh mon mari euh, malheureusement vient d'être opéré d'un cancer du poumon à Calmette et... enfin, il était allé à Oscar Lambret et Oscar Lambret le médecin, le pneumologue qui s'en occupait travaille avec un chirurgien de Calmette, mais il avait déjà eu un cancer en 2012 bref, tout ça... Eh bien, chaque fois on le renvoie tout de suite vers un service, un autre service du, du CHU, en fonction du problème qu'il a donc là, je ne comprends pas, ma mère elle a un gastro-entérologue qui travaille à La Louvière, ça veut dire qu'elle va devoir recontacter ce gastro-entérologue pour après peut-être se faire hospitaliser à La Louvière parce que le gastro-entérologue travaille sur La Louvière, alors qu'ici je pense qu'il y a tout ce qu'il faut. Ça c'est... ça euh c'est, je vais pas dire ... une petite déception je vais dire. Parce que j'ai peur qu'après on arrive dans des périodes de vacances et tout ça parce qu'on dit qu'il y a pas de... d'urgence mais... quand... après si elle est anémiée et autre vous, vous savez comme moi que en Juillet / Août parfois c'est un peu difficile de se faire soigner, en période de Covid encore plus ; donc j'aurais, à la limite j'aurais souhaité que le problème soit réglé complètement, pas seulement par un traitement antibiotique qui enrayerait tout ça mais par euh... Prendre le problème à sa racine quoi.

Interne : D'accord. D'accord. Et, donc pour la prise en charge euh, comment était le relationnel avec les médecins ?

Aidante 10 : Bien, très bien.

Interne : Est-ce que vous avez compris tout ce qui a été expliqué ? Est-ce que le vocabulaire était adapté ?

Aidante 10 : Oui, euh comment dire euh ?... Bon le docteur XX nous a donné le nom de sa bactérie mais ça je vous le répèterai pas (rire) parce que je pense que quelqu'un qui est pas du milieu médical peut pas le retenir et il savait très bien qu'on le retiendra pas donc il nous a, il a vulgarisé la chose en expliquant, euh, enfin, ce que c'était quoi. Donc ça va je pense que sans avoir retenu le nom de la bactérie j'ai retenu l'origine du problème. Donc non, ça, c'est bien on s'est mis à ma portée. (rire)

Interne : Vous avez eu les résultats de tous les examens qui ont été faits ?

Aidante 10 : Non. Là on attend, parce que après elle... Je devais aller aujourd'hui avec ma mère chez un rhumatologue pour lui enlever euh, du liquide qu'elle a dans le genou. Alors je sais pas si c'est la station euh enfin le fait d'être immobile depuis quelque temps, son genou a vraiment beaucoup gonflé elle a beaucoup souffert donc on lui a ponctionné six seringues à peu près de liquide et le docteur XX m'a dit que ça avait été envoyé à l'analyse et que, en fonction du résultat, on lui fera ou non une injection de corticoïde et là je n'ai pas encore eu connaissance du résultat ni si on va lui faire cette injection ou pas.

Interne : D'accord. Vous pensez l'avoir avant la sortie ?

Aidante 10 : Bah oui, parce que (rire) oui je pense.

Interne : D'accord, bon ça ne devrait pas tarder alors.

Aidante 10 : Oui.

Interne : Mais sinon, à chaque fois qu'un examen est fait, est-ce que vous avez le résultat ? Systématiquement ?

Aidante 10 : Euh moi non, mais c'est dit à ma mère quoi.

Interne : D'accord. Et euh, vous, vous pensez que le résultat doit plutôt être présenté à votre mère uniquement ou on peut vous en parler aussi ?

Aidante 10 : Ce serait bien aussi qu'on me le dise parce que, d'abord elle devient dur d'oreille et puis euh parfois elle déforme un peu ce qui a pu être dit parce que, pas par volonté mais parce qu'elle a peut-être par très bien compris ou pour x raisons, donc ce serait bien qu'on me le dise aussi.

Interne : D'accord. Pour avoir des nouvelles dans le service, comment vous procédez ?

Aidante 10 : Bah je vais au PC des internes si toutefois je n'ai pas croisé dans le couloir (petit rire) une des personnes concernées.

Interne : D'accord. Vous appelez le service de temps en temps ?

Aidante 10 : Non. Comme je viens tous les jours.

Interne : D'accord, vous n'en ressentez pas le besoin ?

Aidante 10 : Non, non parce que j'ai ma mère au téléphone le, le matin, le soir, je passe l'après-midi pratiquement avec elle donc euh, euh, je pense que là... j'ai l'occasion de voir les personnes qui s'occupent d'elle. Donc non.

Interne : Vous la sentez comment votre maman dans le service ?

Aidante 10 : Euh bah... Euh, par rapport au personnel du service ?

Interne : Oui. Par rapport au service.

Aidante 10 : Oui, elle se sent très bien. Non, non elle apprécie beaucoup euh le personnel qui s'occupe d'elle.

Interne : D'accord. Elle a déjà été hospitalisée votre maman ?

Aidante 10 : Oui.

Interne : Ailleurs ?

Aidante 10 : Euh oui. Elle a été hospitalisée à La Louvière, elle a été hospitalisée à l'hôpital Vauban de Valenciennes à l'hôpital euh, public j'ai oublié son nom... Parce que en fait elle habite près d'Orchies et donc c'est plus (+) son secteur hospitalier. Comme moi j'habite plutôt, j'habite Baisieux, j'ai préféré la faire hospitaliser ici parce que c'est plus pratique pour moi pour venir euh la voir.

Interne : D'accord. Et grosso modo les hospitalisations se ressemblent ou vous avez senti une différence ?

Aidante 10 : Euh... C'est pas pour flatter mais on a préféré, je pense que ma mère dira ça aussi, euh ici.

Interne : En quoi ?

Aidante 10 : Bah, écoutez euh, pfff... D'abord... Moi c'est un peu délicat parce que les autres à Vauban moi j'ai pas eu le droit d'aller la voir donc j'ai pas eu de contact. Euh, à, à La Louvière elle a été moins longtemps mais non je trouve que le personnel est très à l'écoute euh et puis euh, fin à sa place aussi pour ... euh, pour toute le monde parce que, parfois je... c'est pas... Je suis pas bêcheuse ni rien mais... j'aime pas trop quand c'est euh, euh, quand on infantilise les personnes âgées et qu'on leur parle pas comme à des adultes. Euh, avec plein de bons sentiments mais... euh, fin je trouve que, vous voyez ce que je veux dire, Donc euh, là ça a pas été le cas ici donc euh, c'est b... Non euh, non c'était bien.

Interne : D'accord. Euh... Mince je voulais vous demander : quel est votre ressenti par rapport à l'ambiance, la chambre euh, est-ce qu'elle est assez lumineuse ? Est-ce qu'elle est pratique ?

Aidante 10 : Bah, écoutez euh oui. Oui je pense que j'ai rien à dire là-dessus. Il y a le confort des... Ce n'est pas un cinq étoiles mais on attend pas ça de l'hôpital. Euh et... comment?... Non, au niveau de la télé je trouve ça pratique cette télé qu'ils peuvent avoir très près d'eux. La salle de bain ça va c'est con, c'est confortable aussi. Non je n'ai rien à dire (rire).

Interne : Est-ce que vous vous êtes sentie incluse dans la prise en charge de votre maman ?

Aidante 10 : ...Incluse euh...

Interne : Est-ce qu'on vous a considérée dans cette prise en charge?... Est-ce qu'on vous a demandé votre avis ? Est-ce qu'on vous a...

Aidante 10 : Euh bah...

Interne : Écoutée ?

Aidante 10 : Demandé mon avis, pas particulièrement, non, mais quand j'ai posé des questions on m'a écoutée. Donc j'ai peut-être devancé le fait de (rire), j'ai pas laissé le temps. (rire)

Interne : D'accord. Ça vous, ça vous choque pas ; vous avez...vous vous sentez...

Aidante 10 : Non, bah après, il y a pas que nous hein, il y a un certain nombre de patients, le personnel peut pas non plus être aux aguets pour le moindre, du moindre souci qu'on, je vous dis, euh moi quand j'avais des questions à poser je les ai posées, et on m'a répondu très aimablement donc euh non je n'ai pas de critique à faire.

Interne : Qu'est-ce que vous avez pensé des visites d'une heure ?

Aidante 10 : Bah, je les ai pas respectées parce que (rire) euh, hum... En fait ma mère est très demandeuse de présence donc euh je vous dit pas que c'était toujours agréable par ce beau temps cette semaine de passer trois heures à la clinique mais j'ai pas tenu le... alors peut-être qu'une heure... C'est vrai que la personne hospitalisée si elle est pas dans un état de fatigue incroyable elle a peut-être besoin d'un peu plus d'une heure quoi.... Maintenant quand on est très fatiguée c'est peut-être suffisant, ça .. mais... on a pas été stricte avec moi sur ce point de vue-là.

Interne : Personne ne vous a fait de remarque...

Aidante 10 : Non, on ne m'a pas chassée, on ne m'a rien dit.

Interne : D'accord, bon est-ce que vous avez senti euh, euh... comment dire ... le fait qu'on soit en pandémie Covid ? Est-ce qu'il y a eu un ressenti sur ça dans le service ?

Aidante 10 : ...Bah, bon bah on m'a demandé de... Une fois j'avais enlevé, j'avais baissé mon, mon masque parce que c'est vrai ma mère, ma mère avec le masque elle doit être appareillée elle m'entend pas toujours. Bon, on m'a fait remarquer qu'il fallait, on m'a fait remarquer gentiment qu'il fallait que je relève bien mon masque euh... Au niveau de la pandémie bah il y a une surveillance à l'entrée là hein, euh, pour euh, pointer dans quelle chambre on va mais j'ai pas trouvé ça très pesant ça non.

Interne : D'accord. Est-ce que vous avez un contact avec l'assistante sociale du service ?

Aidante 10 : Non.

Interne : La kiné ?

Aidante 10 : Bah non parce que comme je viens l'après-midi elle passe pas l'après-midi donc euh...

Interne : D'accord. Euh... Je pense que grosso modo ce sont les personnes en plus que vous auriez pu rencontrer.

Aidante 10 : J'ai vu la rhumatologue. Parce qu'elle est... Euh on, on a fait appel à elle une après-midi pour ponctionner le liquide dans le genou.

Interne : D'accord. Est-ce qu'on vous a évoqué les directives anticipées et les personnes de confiance ?

Aidante 10 : Non.

Interne : Non, pas d'évocation de ce sujet. Euh... Les repas ? Est-ce que vous avez eu des retours ou vous avez pu assister à des repas ?

Aidante 10 : Alors, mais alors là, écoutez, ma mère est très très difficile donc elle ne peut pas être satisfaite des repas (rire) Euh même pour moi c'est une casse-tête, elle a des goûts hyper limités, c'est hyper subjectif euh... Pour vous donner une idée, elle va aimer le saumon fumé mais pas le

saumon euh frais ; elle va aimer du mouton dans un couscous mais elle va pas aimer un gigot à côté donc c'est sûr que c'est dur de la satisfaire. Bon moi j'étais pas là pour le repas de midi. Bon le repas du soir, je... ça m'est souvent arrivée d'être là bon bah je trouve ça... c'est un repas... d'hôpital on va dire hein (rire) mais je trouve que c'est bien : une soupe assez consistante euh du fromage euh un petit dessert non. Mais elle elle dira. Elle va sûrement... Alors elle, elle adore, elle adore manger bien chaud, c'est évident que quand il y a tout un service, tout un couloir à servir, ça arrive pas forcément peut-être très chaud, j'en sais rien.

Interne : C'est gênant pour vous ?

Aidante 10 : De ?

Interne : Que le repas soit tiède quand il arrive à votre maman ?

Aidante 10 : Bah elle aimerait plus chaud. Ça je sais que je pense qu'elle mangerait peut-être un peu plus si c'était plus chaud.

Interne : D'accord.

Aidante 10 : ...Mais c'est pas évident je pense de, de gérer ça.

Interne : Qu'est-ce que vous pensez de la fréquence des passages dans la chambre de votre maman ? Du personnel ?

Aidante 10 : Bah ça me semble correct euh... Bon parfois elle me dit que ça lui arrive d'attendre un peu mais elle est tout à fait consciente que le personnel il est limité et il y a un certain nombre de chambres donc c'est normal qu'on attend un petit peu.

Interne : Et les soins du corps de votre maman ?

Aidante 10 : Bah écoutez : elle m'a pas fait de remarques négatives et pourtant elle a donné du travail au personnel parce que comme elle avait ses ennuis gastriques euh intestinaux, elle a parfois demandé des soins pas très drôles quoi ; quand il y a des selles qui partent un petit peu partout euh... Donc non pas, pas de critique.

Interne : Pas de... fin ok.

Aidante 10 : Non, satisfaite.

Interne : Comment vous vous voyez dans deux mois ?

Aidante 10 : Euh par rapport à ma mère ? Je.... Je suis un peu inquiète parce que là ma mère était quelqu'un d'hyper dynamique qui a été en super forme jusqu'en 2000... fin 2019 et puis depuis 2019 il y a toujours quelque chose. J'ai l'impression que ça euh que ça flanche d'un peu partout donc je suis un peu inquiète. Je me dis qu'elle est sur une phase euh plutôt ...déclinante et... je, j'espère... Je souhaiterais qu'elle ait... fin qu'elle ait le plus longtemps possible son autonomie parce que ça lui sera difficile de quitter sa maison.

Interne : Est-ce que vous pensez qu'on a fait tout ce qu'il fallait pour le retour à la maison notamment ?

Aidante 10 : ... Bah tout ce... Oui je pense tout ce qu'on peut attendre de vous oui.

Interne : C'est-à-dire ?

Aidante 10 : Bah la soigner. Parce que après, je ne vois pas ce que vous pouvez faire beaucoup de plus euh pour qu'elle rentre à la maison quoi.

Interne : D'accord. (long silence) C'est une bonne question.

Aidante 10 : (rire) Je vous dit euh ce qui m'inquiète c'est qu'elle se... Si elle rentre et qu'elle, qu'elle est obligée tout de suite de prendre un rendez-vous avec un gastro-entérologue, qu'on la re-hospitalise ça, ça me ferait suer je dois dire mais...

Interne : Vous avez peur de la re-hospitalisation ?

Aidante 10 : Bah un petit peu parce qu'elle a, elle a déjà été, elle a fait, si vous voulez, elle a fait deux pneumopathies euh, fin 2019 début 2020 donc elle était aux urgences, elle a été un petit peu hospitalisée, elle a été hospitalisée en juin parce qu'elle faisait de l'anémie à cause de ce polype, elle a été ré-hospitalisée en septembre à cause de... pour enlever le polype ; elle... et puis... Enfin je ne veux pas critiquer mais là je pense qu'il y a eu une faute au niveau de l'anesthésie parce qu'elle a eu un très gros problème euh, respiratoire à la sortie. On lui a enlevé un polype finalement elle a dû rester 5/6 jours à l'hôpital bon il y a eu une complication et, et après elle était hospitalisée parce qu'elle

a des artères qui se bouchent dans les jambes euh, donc on lui a débouché ça, mis des stents. Là ici elle est hospitalisée donc euh bon, pfff... Elle en a marre quoi, et moi aussi. (rire)

Interne : C'est long pour vous toutes ces hospitalisations ?

Aidante 10 : Je suis fille unique donc euh, c'est.. un peu... ça devient un peu lourd quand même ; surtout que quand on a un mari qui, parallèlement, a eu des gros soucis de santé quoi, donc euh...

Interne : Ça doit être lourd à porter en effet...

Aidante 10 : Oui. Je commence à saturer un peu quoi.

Interne : Oui, et puis, au final être tout le temps dans une anxiété continue...

Aidante 10 : Bah oui depuis... à un an... début 2020 avec ma mère, mon mari a débuté en septembre, là il a fait un scanner de bilan mi-mars, il s'avère que, apparemment, il y a plus rien mais on a toujours une épée de Damoclès au-dessus de la tête... Donc euh, c'est un peu de stress euh de... enfin c'est compliqué.

Interne : Chaque hospitalisation vous la vivez comme de l'inquiétude ? A chaque fois que, au final, du repos, bon bah là ils sont... elle est à l'hôpital, elle est prise en charge...

Aidante 10 : Puis bah plus (+) dire euh bon bah, euh... J'espère... enfin elle est prise en charge et on va me trouver une solution au problème quoi.

Interne : D'accord. Mais, au final, les hospitalisations à répétition, je veux dire, c'est plus (+) à chaque fois du stress que de « je vais pouvoir me reposer » parce que là je sais que j'ai juste besoin de venir la voir en visite en fait.

Aidante 10 : Bah c'est quand même un peu de stress hein... Donc même si, par exemple là, je préfère qu'on la garde une journée ou deux de plus et qu'elle sorte dans de bonnes conditions que de... Parce que là je ne vais pas la laisser repartir chez elle seule tout de suite, je vais la prendre un petit peu chez moi que d'être chez moi, moi je ne suis pas médecin je n'y connais pas grand-chose en médecine bon... on panique quand même plus vite quoi, quand il a un problème euh... Après c'est pas toujours quand même évident d'avoir une personne compétente sous la main donc euh, ça me rassure plus qu'elle soit ici, le temps qu'il faut.

Interne : Vous pensez que l'hospitalisation et la longueur de l'hospitalisation sont correctes ? Ou c'est trop court ? Ou c'est trop long ?

Aidante 10 : Non, correct là... parce que là, vous voyez, au niveau de ses intestins c'est quand même pas encore tout à fait revenu puisqu'elle a pas encore des selles tout à fait normales. Bon, son genou on attend les résultats donc je pense que... ce serait prématuré que de l'avoir fait sortir euh, plus tôt.

Interne : D'accord. On vous a dit, on vous a déjà donné une date de sortie ?

Aidante 10 : On m'a dit plus ou moins lundi.

Interne : D'accord.

Aidante 10 : Sans, sans fin sans dire ce sera lundi quoi.

Interne : D'accord. Et vous préféreriez qu'on vous donne une date butoir ou alors euh, plus ou moins ça vous convient ?

Aidante 10 : Bah plus ou moins ça me convient parce que je préfère qu'on donne une date adaptée à son état plutôt que dire : bon ce sera comme ça et pas autrement et que ce soit pas adapté à son état, quoi.

Interne : D'accord. Et là, actuellement, comment vous vous sentez par rapport à ce retour à la maison ?

Aidante 10 : Bah, j'espère que, qu'elle sera... qu'elle récupérera un peu des forces et puis que, je vous dis, qu'elle pourra après rentrer chez elle et reprendre une vie normale. J'ai un peu d'inquiétude quand même parce que, je vous dis, j'ai, je la sens un peu... J'ai beaucoup... Cette année elle a vraiment pris, comme on dit, un coup de vieux quoi elle a vraiment euh, pas mal déclinée donc euh... A voir (rire).

Interne : Pour conclure, qu'est-ce que vous avez pensé de l'hospitalisation ? Qu'est-ce qu'on pourrait améliorer ?

Aidante 10 : ...Oh... écoutez... améliorer...

Interne : Pour vous ?

Aidante 10 : ...Non je ne peux pas... J'ai pas de souhaits, c'était bien comme ça. Non.

Interne : Très bien. Bah écoutez, je vous remercie beaucoup.

Aidante 10 : Je vous en prie.

## Entretien 11 :

Interne : Alors, je vais vous laisser vous présenter en deux mots et me dire pour qui vous êtes l'aidante du patient dans le service.

Aidante 11 : Donc je suis Mme XX , Je suis la fille de monsieur XY, qui a été hospitalisé au CHU suite à une chute chez lui euh, et pour lesquelles il est resté toute la nuit au sol.

Interne : D'accord. Comment ça s'est passé les débuts de l'hospitalisation de votre papa ?

Aidante 11 : Alors euh, en partant de chez lui, déjà il ne voulait pas aller à l'hôpital ; donc j'ai appelé son médecin traitant qui euh, qui m'a dit qu'il fallait de toute façon aller à l'hôpital, je l'ai passé à mon père pour qu'il essaye de le décider. Il a pas fallu, j'ai appelé SOS médecin qui m'a dit aussi d'hospitaliser et après j'ai appelé les... pour qu'ils l'hospitalisent. Sinon il n'était pas d'accord. Moi j'étais d'accord, mais pas lui.

Interne : D'accord. Donc comment ça s'est passé, il est passé d'abord par les urgences ?

Aidante 11 : Aux urgences.

Interne : D'accord.

Aidante 11 : Il est passé par les urgences, euh, moi j'étais allée le chercher donc euh, c'est l'infirmière qui l'a découvert au sol donc elle m'a appelée je suis allée le cher... donc le chez lui... J'ai suivi l'ambulance pour les urgences, j'ai mis ma blouse et je suis allée aux urgences. Euh, là de toute façon, ils m'ont demandé de sortir et j'ai laissé faire le... euh, voilà.

Interne : La main.

Aidante 11 : La main, voilà.

Interne : Comment vous avez appris qu'il était hospitalisé dans notre service ?

Aidante 11 : Alors... Pour le... Bah, c'est au Comed où on m'a dit qu'on allait le transférer et que a priori on donnait une priorité au court séjour gériatrique s'il y avait de la place.

Interne : D'accord. Donc c'est le Comed qui vous a informé de l'hospitalisation ?

Aidante 11 : Ouais.

Interne : D'accord. Quand il est arrivé chez nous, est-ce que vous avez reçu un appel de quelqu'un pour prévenir ? Où c'est vous qui avez appelé ?

Aidante 11 : Non, je crois que c'est moi qui ai appelé. Mais ça devait être une question de timing, fin voilà. C'était pas, ça m'a pas gêné, je savais qu'il avait été transféré. Je ne savais pas à quel moment et quand j'ai appelé il venait tout juste d'être transféré. Vous savez l'heure... enfin le, le jour du transfert je crois que j'ai appelé un peu trop tôt pour avoir vraiment mon père mais euh, non pas de soucis.

Interne : Et qui est-ce que vous avez eu au téléphone ?

Aidante 11 : L'infirmière.

Interne : D'accord. Euh... Qu'est-ce qu'elle vous a dit concernant ce transfert ?

Aidante 11 : Bah, qu'il venait d'arriver et que son numéro de chambre. Donc et que les consignes pour passer le voir.

Interne : D'accord. C'était clair pour vous ?

Aidante 11 : Oui. Oui. Bah, c'est les mêmes consignes, bah, c'est partout en ce moment. Une personne voilà. Donc les consignes ne changeaient pas c'était le lieu d'hospitalisation.

Interne : D'accord. Est-ce que, ensuite, un médecin vous a appelée pour faire le point avec vous ?

Aidante 11 : Euh... Oui, oui oui oui. Il faut dire comme j'ai eu plusieurs euh, services parce que j'ai eu le Comed aussi où ils ont fait l'appel donc oui oui. Oui court séjour aussi oui.

Interne : D'accord, qui vous a appelé d'un point de vue...

Aidante 11 : L'interne.

Interne : D'accord. Et quelles informations vous en avez eues ?

Aidante 11 : Quelles informations ? Quelles informations ?...Ça été de... bah qu'on poursuivait le bilan concernant sa chute parce qu'on n'avait pas de raison de sa chute et qu'on faisait les bilans sur les conséquences éventuelles de son séjour au sol et de sa chute.

Interne : D'accord. Comment vous vous êtes sentie dans ce transfert ? Dans son hospitalisation en gériatrie ?

Aidante 11 : Ah bah, moi, bien ! (rire)

Interne : Oui, vous trouvez que ça s'est bien organisé ou ?...

Aidante 11 : Oui ça s'est bien organisé, de toute façon il n'avait plus rien à faire au Comed. Euh... il a eu la chance d'avoir une place ici euh, donc euh, non, non moi bien pas de soucis.

Interne : D'accord. Les informations que vous avez eues au cours de son séjour, est-ce qu'elles vous ont semblé juste euh, fréquentes ou peu fréquentes ?

Aidante 11 : Bah, moi j'ai trouvé satisfaisant. Je passe, alors si c'est pas tous les jours, c'est tous les deux jours euh, j'ai toujours réussi à avoir, si je passais pas, soit l'interne soit l'infirmière pour avoir les nouvelles quotidiennes et quand je passe euh, j'ai vu souvent l'interne donc euh, j'ai pas eu de, de problème particulier.

Interne : D'accord. Comment vous sentez votre papa dans l'hospitalisation ?

Aidante 11 : Euh, bah alors il a toujours été réfractaire, il a été réfractaire je me suis... fâchée avec lui euh, quand il a décompensé un week-end et qu'il voulait quand même retourner à la maison euh, du mardi. Donc je lui ai fait la leçon que c'était pas prudent. Et euh... après je crois qu'il y a eu un travail conjoint avec les équipes médicales et paramédicales pour lui faire comprendre qu'il était pas en état de rentrer et après il l'a accepté donc là il prend son mal en patience.

Interne : Et quand il était réfractaire, comment vous vous sentiez par rapport à ça ?

Aidante 11 : Alors toujours en difficulté parce que... il me... il a que moi du coup c'est moi qu'il juge responsable vu que c'est moi qui l'ai hospitalisé euh, voilà. Et on a un historique sur l'hospitalisation compliqué dans la famille. Ils sont réfractaires, enfin ils étaient réfractaires tous les deux à l'hospitalisation.

Interne : D'accord. Et est-ce que vous pensez que l'équipe paramédicale et médicale a aidé euh, à comprendre, à faire comprendre la chose à votre papa ?

Aidante 11 : Oui je crois parce qu'on a eu le même discours, c'était pour ça que c'était intéressant c'était que euh... on va dire que je prenais les consignes du suivi euh, qui étaient préconisées ici ; moi j'allais le dire avec mes mots de fille (rire) et les médecins disaient la même chose avec les mots de médecin et les infirmières et autres avec leurs mots aussi et sur le même discours, donc il n'y a pas eu de ratés je crois que le fait qu'il devait rester ; il ne m'a pas dit : « Il y a quelqu'un qui lui a dit que ou.... » Bah non pour finir. Euh... bon il a essayé hein... Dire que la température elle était mal prise, que c'était pas vrai fin bon bref voilà mais, comme on se... je fais confiance à l'équipe donc euh, il pouvait me raconter tout ce qu'il voulait donc non non. Ça été très cohérent.

Interne : D'accord. Est-ce que vous vous êtes sentie incluse dans la prise en charge de votre papa ?

Aidante 11 : Euh, bah oui, parce j'étais tenue au courant déjà des délais, euh, un petit peu de l'attitude qu'il avait et du coup des difficultés pour le retour quand même ; donc assez tôt euh, difficultés bah que je connais mais euh, du coup c'était satisfaisant pour moi ça été repéré par d'autres. Parce que euh, il a en suivis chez lui le médecin qui passe tous les mois alors moi j'ai pas... je téléphone pas au médecin traitant mais à chaque fois, bon, pauvre médecin il doit pas s'amuser à domicile (rire) donc il fait ce qu'il peut euh, voilà donc euh, non c'était pas mal de, de... d'avoir des on va dire d'avoir des extérieurs qui connaissent pas, un peu avoir leurs ressentis par rapport à son comportement.

Interne : Et vous vous êtes sentie du coup écoutée ?

Aidante 11 : Bah j'ai.... (forte hésitation)

Interne : Ou alors c'est plutôt vous avez laissé et on a constaté ?

Aidante 11 : A moi, j'ai laissé ! J'ai laissé parce que... alors j'ai laissé et... apporté moi ma perception à un moment sur certains éléments qui me gênaient par rapport... quand on prévoyait le retour à domicile.

Interne : D'accord. Et du coup, par rapport à ça, est-ce que vous vous êtes sentie écoutée et comprise par l'équipe ?



Aidante 11 : Oui, oui oui il y a pas de soucis.

Interne : On a mit en place tout ce qu'il fallait pour le retour à la maison ? Pour envisager les choses ?

Aidante 11 : Oui vous avez pas changé son tempérament donc on verra bien le retour. C'est ça la difficulté. Ça va être euh, on va retomber dans les mêmes travers, à 80 ans on change pas.

Interne : Et vous pensez qu'on aurait pu faire plus ?

Aidante 11 : Non. Non là déjà je trouve qu'il a été très calme durant son hospitalisation. Les précédentes hospitalisations il avait dû être attaché tout ça il se sauvait donc ça s'est passé de façon très sereine. Alors je ne sais pas si c'est lui qui a changé ou si vraiment il a prit conscience qu'il était en danger ou si il tenait plus à la vie peut-être j'en sais rien mais euh, c'est euh... non non ça était plus serein que les précédentes.

Interne : D'accord. Il a été contentonné dans le service ?

Aidante 11 : Euh, oui à Seclin.

Interne : A Seclin d'accord. Et là ; ici ?

Aidante 11 : Non.

Interne : Non. Et du coup qu'est-ce que vous en pensez ?

Aidante 11 : Bah, il est pas dans le même état non plus. Quand il était à Seclin il était dans une... tentative d'autolyse alors pas satisfaisante hein, mais il était dans une vraiment... une perspective de vouloir se donner la mort d'en finir donc euh, pour lui l'hospitalisation reculait cette échéance-là. Là, on va que quand il a fait son malaise euh... euh,. moi je lui ai annoncé qu'il était quand même 23 heures / 24 tout seul donc si il refaisait un malaise il décédait hein ; c'était quand même la réalité des choses. Euh, je crois qu'il l'a compris a posteriori, parce que le jour même il était fâché mais il a compris quand même et il a pas euh, été contre le fait de... d'avoir la vie sauve on va dire. Alors je ne sais pas si c'est lui qui a changé un petit peu de comportement ou... si c'est mieux passé. J'en sais rien. Après ça c'est au ... au-delà de mes compétences pour définir ça mais c'était plus serein. Seclin c'était pas serein hein mais c'était lui qui était pas serein non plus.

Interne : Oui ce n'était pas l'hospitalisation de Seclin qui posait problème.

Aidante 11 : Non, non, non. Alors lui il l'a mal vécu et je peux le concevoir mais il fuguait, on l'a retrouvé errant dans les selfs de Seclin machin et tout ça donc euh... il arrachait ses perfs enfin il était nettement plus... comment on va dire... opposant.

Interne : D'accord. Mais c'était sa pathologie et lui qui étaient opposants...

Aidante 11 : C'était lui.

Interne : Pas l'environnement...

Aidante 11 : Pas l'environnement non, non. J'en ai pas voulu à Seclin, lui oui et je peux le concevoir mais Seclin a fait ce qu'il pouvait avec quelqu'un d'opposant comme lui donc là je l'ai trouvé très conciliant.

Interne : D'accord. Bon (rire) Tant mieux.

Aidante 11 : Oui, oui oui oui oui. (rire)

Interne : Est-ce que vous avez pu rencontrer l'assistante sociale ?

Aidante 11 : Oui, j'ai eu un rendez-vous avec elle.

Interne : D'accord. Comment ça s'est passé ?

Aidante 11 : Et bah, on a refait le point pour le retour, on a refait le point pour euh... tout ce qui peut être aides mais il y a déjà pas mal d'aide qui est mise en place. Euh, j'ai réussi à le faire cheminer sur pas mal d'aides parce que, avant, c'était moi qui faisait absolument tout ; étant moi-même handicapée ; je reconnais que j'atteins mes limites euh, donc du coup j'ai quand même mis pas mal de choses en place, euh,. donc il avait déjà une... fin une surveillance et avec le médecin traitant aussi parce qu'il fait passer l'infirmière tous les jours ne serait-ce que pour regarder comment il va fin voilà... On sait qu'il est opposant donc on met plein de garde-fous. Après c'est pas 24h/24 euh, voilà.

Interne : D'accord. Est-ce que vous pensez qu'à ce niveau-là on a coché toutes les cases, on...

Aidante 11 : Non je crois qu'on a coché toutes les cases euh, pfff... on a coché toutes les cases. Non, non il n'y a pas de, de soucis particuliers... Après ce sera sur ces troubles cognitifs et puis sur les

notions de tutelle ou... Alors elle m'a donné les papiers mais je n'ai pas retenu le nom... Donc avant la mise sous tutelle enfin voilà...

Interne : D'accord. Concernant maintenant un petit peu le personnel paramédical, comment vous les avez trouvés ?

Aidante 11 : Je les ai pas beaucoup vus euh, parce que je reconnais que j'allais directement dans la chambre sauf quand euh, quand je croisais quelqu'un qui n'était pas occupé je demandais comment il allait mais généralement je le... je laissais mon père m'annoncer comment il allait.

Interne : D'accord. Ça ne vous a pas manqué euh...

Aidante 11 : Non ça ne m'a pas manqué.

Interne : ... Qu'on vienne vous voir pour vous dire ?

Aidante 11 : Non parce que entre guillemets j'avais confiance dans le ... dans ce qu'il se passait tout ça et je connais mon père quand il me ment comme l'histoire de la température ; euh, voilà donc euh, je laisse dire et puis ça me perturbe pas.

Interne : D'accord donc vraiment une confiance aveugle...

Aidante 11 : Ah oui, oui, oui oui oui. Ah oui j'ai pas... euh... quand je passe de l'autre côté (rire) voilà ! Je fais confiance parce que... fin voilà je crois que la majorité du personnel et quand même bienveillant donc euh, voilà. C'est mon... euh, il est là j'ai, je l'ai laissé là donc euh, je fais confiance sinon c'est pas la peine.

Interne : D'accord. Comment ça se passe une visite, quand vous venez rendre visite à votre papa ? Vous pouvez m'expliquer un petit peu.

Aidante 11 : Alors comment ça se passe ? Euh, il quitte pas sa télé des yeux, donc il regarde sa télé. De temps en temps j'essaie de lui causer et d'avoir sa réponse, pour avoir le visage de mon côté et voilà... donc ça dure jamais très longtemps parce que bon parler à une télé c'est assez fatiguant. Euh, mais il a toujours fait ça, il fait ça chez lui, il fait ça tout le temps. Voilà, quand c'est pas le quart d'heure, c'est pas le quart d'heure. Donc il va pas baisser le son de la télé, c'est le premier signe de savoir si il veut bien parler ou pas. S'il baisse le son de la télé, s'il baisse pas le son de la télé c'est pas la peine.

Interne : D'accord. Est-ce que, au moment de vos visites, il y avait des infirmières ou des aides-soignantes qui passaient dans la chambre ?

Aidante 11 : Non, je n'ai jamais eu.

Interne : Non ; D'accord, Ok.

Aidante 11 : Non, ça c'est... Il y a une fois je crois ou j'ai dû attendre... Alors est-ce que c'était ici ?... Euh, je ne sais même plus si c'était ici mais bon c'était un soin et pas de soucis.

Interne : D'accord. On vous a fait sortir de la chambre pour le soin ?

Aidante 11 : Non, je crois que je suis arrivée pendant.

Interne : D'accord.

Aidante 11 : Donc j'ai attendu 2/3 minutes, voilà. Mais bon c'est, de toute façon c'est la logique.

Interne : Oui c'est ... Ça ne vous a pas gêné ? De ne pas pouvoir rentrer ?

Aidante 11 : Non. Ah je ne suis pas compliquée quand je suis de l'autre côté (rire).

Interne : Ah je vois ça (rire).

Aidante 11 : Bah non, parce que... Je suis vraiment dans... fin voilà, je le laisse, j'ai confiance dans les médecins et justement court séjour gériatrique, l'adaptation à la gériatrie des traitements et de, du suivi et puis euh, le, le personnel ; oui non j'ai confiance. Sinon ce n'est pas la peine que je le laisse ici. Non, non. (rire)

Interne : Comment vous avez trouvé les locaux ?

Aidante 11 : Ah bah, c'est beau, depuis que c'est refait tout est beau hein.

Interne : La chambre ?

Aidante 11 : Bah alors là, vachement spacieuse pour une personne (rire). Alors j'ai pas fait le tour des toilettes ou autres. J'ai pas regardé toute la chambre et tout donc euh, par contre le lit c'est un Nilrom

donc euh, c'est super. Je trouve qu'il, qu'il l'utilise mal mais sinon euh... c'est euh, c'est bien équipé pas de soucis.

Interne : D'accord. Est-ce que vous trouvez ça bien qu'il soit en chambre seul ?

Aidante 11 : Bah lui ça le dérange pas, il est ours.

Interne : D'accord.

Aidante 11 : Si ce n'est pas pire non euh, non non ça le dérange pas. Il aime pas être embêté quand il a pas envie. C'est pour qu'il y a personne qui passe chez lui euh, voilà. Après je... il est pas embêtant, s'il avait eu un voisin il aurait pas été lui embêtant sauf peut-être pour le son de la télé. Mais sinon euh... alors est-ce que s'il avait eu un voisin est-ce qu'il l'aurait gêné ? J'en sais rien.

Interne : Et vous ?

Aidante 11 : Alors moi non. Moi je suis hospitalisée régulièrement et je sais que je préfère avoir une chambre individuelle parce que bah, on peut bouger comme on veut. Après, quand c'est sur des hospitalisations courtes, je trouve que... Bon là il a pas eu une hospitalisation quand même hyper longue euh, l'effort pouvait se faire. Je suis pas sûre qu'il l'entende comme ça (rire) mais euh, je lui aurais fait... je lui aurais dit que pour une dizaine de jours il pourrait faire un effort.

Interne : D'accord. Au niveau des problèmes médicaux de votre papa, est-ce que vous pensez qu'on a résolu tous les soucis et qu'il rentre à la maison sans problème ?

Aidante 11 : (silence) Alors je crois que son problème aigu a été traité. Euh, alors je ne sais pas. Je viens de passer à la pharmacie, je ne sais pas ce qu'il a comme traitement à domicile la, la pharmacienne m'a dit qu'a priori ce ne serait pas énorme en traitement mais on va veiller à ce qu'il le prenne. Euh, après il aura toujours son problème d'alcoolisme et ça ça ne dépend pas de vous. Donc euh... vous avez fait ce que vous pouviez vu son état et après, voilà. Je le trouve quand même bien affaibli suite à son hospitalisation et tout ça, il n'est quand même pas au mieux mais bon. 80 ans hein.

Interne : Est-ce que la date de la sortie vous semble justifiée ?

Aidante 11 : Bah, il a fini ses perfusions euh, quand j'avais discuté avec euh, bon la kiné parce que à un moment on a évoqué son... potentiel passage aux Bateliers euh, c'est vrai que, de toute façon, chez lui, il va pas marcher plus ; même si on le rééduque il ne marchera pas plus. Il me fait croire qu'il va utiliser le déambulateur je n'y crois pas mais bon je fais semblant d'y croire. Voilà il va retrouver son train train. C'est, c'est ce qu'il attend.

Interne : D'accord. Et vous, le fait qu'il rentre directement à la maison, comment vous vous sentez par rapport à ça ? Vous auriez préféré le SSR ?

Aidante 11 : ...Alors moi j'aurais préféré dans le sens où j'aurais pas eu à passer et à le gérer ; après je crois pas que ça aurait été nécessaire. Comme je vous le disais il aurait pas fait beaucoup plus, la marge de progression était quand même limitée euh, lui il aurait encore plus mal vécu.. Là autant le problème de perfusion il l'entend, le problème de récupérer et de marcher euh, comme il marche plus à l'extérieur de sa maison, lui dire tu vas en rééducation pour longer les murs ça n'aurait pas été entendable donc, pour être cohérente et on va dire pas être dans l'opposition qui était pas nécessaire, non moi ça me... Alors le jour m'arrange pas, je travaille et j'ai plein de rendez-vous donc euh, ça va être vraiment la galère mais sinon ça va (rire).

Interne : Vous pensez qu'on aurait pu s'arranger et... être arrangeant pour vous ?

Aidante 11 : Faut le faire sortir. Faut le faire sortir, c'est... euh, je vais jongler.

Interne : D'accord. (silence)

Aidante 11 : On est reparti. (grrrr)

Interne : D'accord. Est-ce qu'on a évoqué avec vous les directives anticipées ?

Aidante 11 : Oui ! Donc euh, c'est moi qui lui ai refait signer parce que les euh... je ne savais plus qu'il en avait faites, donc j'avais refait les papiers avec lui et oui ça correspond tout à fait à ce qu'il souhaite. Sa femme est décédée euh, ma mère est décédée euh, chez elle. Mal décédée, très mal décédée, très mauvaise prise en charge mais c'est ce que lui souhaite.

Interne : D'accord. Et est-ce que ça vous a choqué qu'on en parle ?

Aidante 11 : Ah bah non, bah autant parler... de suite parce que la précédente hospitalisation il était passé aux soins intensifs, euh, donc euh, autant savoir ce qu'il lui, ce qu'il désire. Moi je le sais je l'admets parce que voilà ça fait longtemps qu'il le dit, je sais ce qu'il veut, je ne suis pas sûre qu'il

réussisse. Enfin qu'il réussisse ce n'est pas le bon terme, qu'il euh, que la vie lui donne ce qu'il souhaite : la mort à domicile ; euh moi c'est tout j'ai fait ce chemin-là, je sais ce qu'il veut c'est comme ça ; ma sœur l'a pas fait.

Interne : D'accord. Est-ce que vous aviez déjà entendu parler du court séjour gériatrique ?

Aidant 11 : Bah je travaille ici donc oui (rire). Quand même.

Interne : Et quels échos vous en aviez ?

Aidante 11 : Bah plutôt positif alors euh... Je suis... je n'ai pas eu le temps, ce n'est pas moi qui m'occupe de... on va dire de, de façon proche du cardio logiquement donc j'avais pas visité. J'avais vu un peu les salles kiné tout ça mais j'avais pas fait le tour des services ; j'étais en lien pour les problèmes kiné avec les chefs de service mais euh, sinon euh, j'en ai eu des bons échos mais par les kiné, voilà. Par les... Après j'ai eu personne de mon entourage qui a été hospitalisé sur le court séjour gériatrique. Voilà.

Interne : D'accord. Donc quand on vous a dit qu'il était hospitalisé au court séjour gériatrique, comment vous vous sentiez ? Vous étiez plutôt rassurée ou plutôt inquiète ?

Aidante 11 : Ah oui plutôt rassurée ! Parce que j'avais euh, alors j'avais découvert lors de l'hospitalisation de ma mère en court séjour gériatrique euh, il y a quelques années euh...

Interne : Au CHR ?

Aidante 11 : Oui au CHR, que certains médicaments étaient donnés aux adultes mais que, en gériatrie, il y avait des interactions ou des dosages qui étaient pas adaptés. Donc j'ai découvert l'intérêt du court séjour gériatrique (rire)

Interne : (rire)

Aidante 11 : Non, enfin voilà je ne suis pas euh, je suis cadre de santé, filière kiné, donc la partie médicamenteuse m'échappe quand même pas mal. Donc euh, j'ai découvert ça et euh, la spécialité du coup, court séjour gériatrique et euh, l'intérêt de pas le faire sur de la médecine on va dire standard. Donc euh, moi tout allait ici.

Interne : Et par rapport à l'hospitalisation de votre maman dont vous me parliez, est-ce que vous trouvez du changement ?

Aidante 11 : Bah c'était déjà les anciens locaux euh, mais elle était très bien aussi. Là je trouve que c'est quand même faussé la partie locaux et environnement par euh, bah déjà une personne par chambre, déjà cette limitation de visite et tout ça donc euh, le ressenti des visites, les ressentis de...hmm... de l'ambiance du service est différente.

Interne : C'est-à-dire ?

Aidante 11 : Bah ? je trouve que là ça fait très feutré, on a l'impression qu'il y a personne. Euh, ça fait pas très vivant dans les services comparé à auparavant où il y avait euh, bah déjà deux personnes par chambre plus toutes les visites qui passaient machin et tout ça.. Ne serait-ce que dans les couloirs il y avait plus de vie dans les couloirs que là euh, bah une visite, fin voilà ça fait euh...

Interne : Et le « plus de vie dans les couloirs » vous parlez de plus de vie en terme de passage et de vi, de visites d'aidants ?

Aidante 11 : Fin de même de tout. J'avais l'impression qu'il y avait plus de monde, voilà plus de monde.

Interne : D'accord. Même dans, dans le cadre du personnel aussi ?

Aidante 11 : Ouais même dans le cadre du personnel alors c'est pour ça je vous dis c'est un peu faussé parce que c'est vraiment l'ensemble : c'est à la fois des locaux qui étaient différents donc qui étaient même un peu plus sombre donc euh, ça paraît plus vite chargé euh, là c'est très aéré c'est... euh, voilà c'est blanc, fin c'est tout beau c'est tout propre donc ça aussi ça change sur cet euh, cet aspect calme.

Interne : Et du coup, ce calme pour vous il est plutôt angoissant ou plutôt positif ?

Aidante 11 : A pour moi c'est positif.

Interne : Qu'il y ait moins de monde ?

Aidante 11 : Qu'il y ait moins de monde oui, alors ce qu'il y a c'est qu'à l'hôpital on respecte jamais le... on peut pas respecter le rythme de chacun donc on est toujours dérangé euh, même par

gentillesse si on veut nous demander si on a soif si on a pas soif... euh, voilà. Mais euh, voilà euh, l'hôpital n'est pas là pour s'adapter, on ne peut pas s'adapter au réveil de chacun euh, voilà mais non c'est bien. Il ne s'est pas plaint du bruit du tout. Non, il s'est plaint, enfin, il s'est plaint : il a dit qu'il était réveillé tôt parce que justement les équipes arrivent tout ça mais sinon non rien de particulier.

Interne : Et vous ça vous gêne qu'il soit réveillé tôt ?

Aidante 11 : Non. Il dormira mieux quand il sera chez lui (rire). Fin c'est un passage, c'est pas son lieu de vie, je veux dire mon discours serait différent si c'était pour entrer dans un Ehpad, Unité de long séjour ou un truc comme ça, là mon discours serait différent en terme d'adaptation à son cycle euh, voilà personne. Là je trouve que oui on le soigne et malheureusement il y a des contraintes mais il les a pas pour 3 mois donc euh,. l'effort peut être fait des deux côtés.

Interne : D'accord. Là, en terme de visite dans cette période un peu spéciale, elles ont été limitées à une heure, est-ce que c'était euh...Comment ça vous a semblé ?

Aidante 11 : Bah alors pour moi c'est pas trop court parce que de toute façon c'est généralement ¼ d'heure c'est le maxi, même quand je me déplace chez lui donc euh, (rire) ça ne m'a pas gêné, moi ça ne m'a pas gêné euh, pfff, non.

Interne : Est-ce que vous avez ressenti la tension du coronavirus, de la pandémie au coronavirus dans notre service ?

Aidante 11 : ...Bah dans le service les protections oui ; quand je suis arrivée il était suspect covid donc euh. Oui j'ai eu droit au harnachement et (rire) voilà. Après on vit tous avec euh, avec ça. Lui il voulait pas se faire vacciner alors je ne sais pas s'il changera d'avis euh, un jour, je ne crois pas. Euh, ce qui est pas mal c'est qu'il a vu la contrainte du coronavirus parce lui il est chez lui et donc euh, c'est nous qui mettons le masque, qui faisons les efforts on va dire ; lui n'en fait aucun, euh, là il a vu ce que c'était de se balader avec un masque, vous dites c'est ce qu'on vit là actuellement parce que il est « retranché chez lui » donc il sort un peu quand même du cadre de ce que vit tout le monde. Donc je trouve que, indépendamment de son état ça lui a montré aussi ce que tout le monde vivait parce que il y a des moments j'essaye de lui expliquer sur la difficulté des visites, sur la difficulté de, de voir du monde et tout. Non, je trouve que bah, c'est des mesures, oui il est suspect Covid on s'habille, là de toute façon il est avec le masque euh...

Interne : Ça ne vous a pas gêné de devoir vous habiller pour voir votre proche ?

Aidante 11 : Non. Non, non bah, je préfère et euh, je préfère... même quand je vais le voir, de toute façon, bah, ça fait un bout de temps que je ne, ne l'embrasse plus voilà. Je suis vaccinée mais ce n'est pas pour ça que je lui fait euh, la bise. Je me tiens toujours à distance comme il est un peu sourd ce qui permet d'enlever le masque. Euh, et dès que je fais un peu de température même étant vaccinée, ou un truc comme ça, là je remets le masque et je fais les protections complètes donc euh, non c'est des mesures pour euh, tout le monde et il est personne âgée, fragile donc euh, on joue pas ? non non on joue pas trop.

Interne : D'accord. Comment vous vous voyez dans deux mois du coup ?

Aidante 11 : Encore plus fatiguée qu'aujourd'hui.

Interne : (rire) Du fait de ce retour à la maison de votre papa ?

Aidante 11 : Ouais, ouais, ouais c'est euh.... Le... C'est des contextes compliqués je trouve pour quelqu'un qui ne veut pas de toute façon être placé donc ça c'est clair ; et qui pour l'instant est encore suffisamment vigilant sans l'être complètement donc euh, là pour l'instant je crois qu'on est dans une période un peu complexe.

Interne : D'accord. Est-ce qu'on vous a proposé des solutions ?

Aidante 11 : Bah là, ce que m'a proposé l'assistante sociale là, la mise sous tutelle euh, pour l'instant on va dire que euh, j'ai l'accès aux comptes parce que il, il a dépensé tous ses sous donc il a été en interdit euh, fin il a plus de carnet de chèques ou de carte bleue donc euh, c'est moi qui gère et il a accepté donc je vais peut-être attendre qu'il accepte tranquillement et de voir si après je mets la tutelle pour qu'il le fasse volontiers ; pour qu'il soit pas opposant.

Interne : D'accord. Pour conclure, qu'est-ce que vous avez pensé de l'hospitalisation et qu'est-ce qui serait améliorable pour vous ?

Aidante 11 : (silence) Si, la chose améliorable c'est de donner les numéros de téléphone de, du service.

Interne : D'accord.

Aidante 11 : Parce que c'est vrai que, à chaque fois je passais par le standard, et moi-même j'oublie à chaque fois de demander le numéro, c'est aussi une erreur de ma part, parce que c'est compliqué quand même d'avoir le standard du CHU.

Interne : Ça c'est vrai.

Aidante 11 : Voilà. Et donc c'est ça qui m'a manqué : d'éviter le standard du CHU euh, pour avoir des nouvelles et bon comme de toute façon quand on l'appelle, lui ne décroche pas le téléphone donc on l'entend très mal et il veut pas décrocher le téléphone donc euh, mais c'est, c'est vraiment ça : d'avoir quand on vient d'avoir les numéros sur lesquels on peut joindre le service.

Interne : D'accord.

Aidante 11 : Ouais, vraiment de façon formelle : bah ça, c'est les numéros où vous pouvez nous joindre par ce que même quand le médecin appelle il dit : vous pouvez me contacter. C'est gentil mais comme c'est un numéro masqué, le numéro du CHU, on a dû mal à contacter donc on fait le tour du standard. Je sais qu'une fois j'ai fait 15 minutes. Et là je me suis maudite je me suis dite : c'est pas bien (rire) quand même tu aurais pu demander le numéro donc c'est ça. C'est vraiment l'aspect euh... Alors une fois qu'on appelle par le standard et qu'on arrive dans le service tout va très bien mais c'est peut-être cette partie-là qui est à éviter pour les familles, c'est de devoir passer par le standard.

Interne : D'accord.

Aidante 11 : Voilà. Sinon ça va (rire)

Interne : (rire) Je vous remercie beaucoup.

Aidant 11 : Bah de rien.

## Entretien 12 :

Interne : Je vous laisse vous présenter, me dire pour qui vous êtes l'aidant du patient dans notre service.

Aidant 12 : Alors je suis l'aidant de XX, je suis son fils XX, et euh, et en fait euh, elle a quatre enfants et c'est moi qui suis le plus proche, le plus facilement mobilisable pour l'aider. Voilà.

Interne : D'accord. Comment vous avez appris l'hospitalisation de votre maman ?

Aidant 12 : Alors je l'ai appris euh, c'était euh... c'était pas une... une hospitalisation dans l'urgence, c'était pas un... tombé hop ! Les pompiers l'emmenent ; c'est le, son médecin traitant l'a... a dû la convaincre coûte que coûte pour euh, comment ça... pour la décider d'aller à l'hôpital parce que, en fait, avec tout ce qu'on a entendu sur le Covid et les vieux elle voulait pas aller à l'hôpital parce qu'elle disait qu'on allait la laisser mourir dans un coin. Et donc je l'ai appris, c'est son médecin qui m'a dit qu'elle partait. Euh, je l'avais vue du midi, et elle est partie dans l'après-midi à l'hôpital et c'était une bonne chose parce qu'elle était vraiment euh, très mal.

Interne : D'accord. Du coup, en allant à l'hôpital, elle est passée... elle est entrée directement dans notre service ou elle est passée par les urgences ?

Aidant 12 : Euh... elle est passée par les urgences parce qu'elle avait un examen à faire sur le... fin je ne sais pas si c'est les urgences, elle est passée par un service qui lui a fait un examen sur un de ses reins enfin sur ses reins pour en voir l'état et pouvoir juger du traitement à donner après. Et après elle est arrivée ici je pense.

Interne : D'accord. Est-ce que l'hospitalisation a été programmée par le médecin ? Est-ce qu'il avait eu un médecin de notre service pour organiser un petit peu les choses ?

Aidant 12 : Euh, oui, quand je l'ai eue, enfin, ce que j'ai compris c'est que le médecin avait dû réserver une chambre, trouver une chambre au préalable avant de l'envoyer par euh... par... je ne sais même pas comment elle a été transportée, si c'est par les pompiers ou si c'est une ambulance, je pense que c'est par une ambulance. Si, si si, c'est une ambulance, c'est pas les pompiers. C'est une ambulance privée qui l'a, l'a amenée ici.

Interne : D'accord. Comment vous avez trouvé du coup l'organisation de l'hospitalisation ?

Aidant 12 : J'ai trouvé ça lamentable qu'on doive euh, chercher une chambre en se disant que... euh... donc chercher une chambre dans... dans le... avec la possibilité de pas en trouver, c'est ça que j'ai trouvé lamentable. C'est que... je m'attendais quand même qu'il y ait des, des places disponibles tout simplement. Maintenant bon, il y en avait ça va.

Interne : Mais vous avez eu l'impression que le médecin a dû se battre pour cette place ?

Aidant 12 : Je ne sais pas, ça je ne sais pas parce que je l'ai pas eu euh, je l'ai... je ne sais pas si je... je sais plus qui m'a averti que ma mère était hospitalisée si c'était elle ou si c'était euh, euh, mais euh... je ne peux pas vous dire, elle m'a dit qu'elle cherchait une chambre et que euh, bah en attendant ma mère restait chez elle et donc euh, je trouvais ça quand même un peu, un peu nul.

Interne : Et vous pensez que c'est un défaut de notre service ? De l'hôpital ?

Aidant 12 : Non, c'est un défaut de l'hôpital. Non, ce n'est pas votre service, vous... vous on vous met plus d'infirmières plus de médecins ça sera d'autant mieux, plus de chambres et bah ce sera d'autant plus de patients et pas de clients donc euh... (rire) pas de soucis non non c'est, c'est euh... de l'administration, la haute administration qui décide de tout ça et... maintenant on le sait.

Interne : D'accord. Comment s'est passé l'accueil dans notre service ?

Aidant 12 : Le mien ou celui de ma mère ?

Interne : D'abord celui de votre maman et le vôtre.

Aidant 12 : Euh... (longue hésitation) bah j'ai pas, elle m'a pas dit qu'elle avait été mal accueillie au contraire ; en fait, c'est la troisième fois qu'elle vient ici à cœur poumon dans ce service de gériatrie. La première fois c'était... elle était à l'article de la mort puisqu'elle avait fait une euh, une septicémie qui euh, moi j'étais assez loin je n'ai pas pu venir tout de suite mais euh, elle était vraiment à l'article de la mort donc elle est restée assez longtemps. Elle était... donc elle connaissait le resta... euh, le restaurant (rire) je vais en parler justement après du restaurant elle connaissait le ... le service ; fin

l'hôpital et le service gériatrie, elle était venue l'année dernière pour une cure de fer et euh... bah là cette année donc ça commence à... je pense qu'on va lui réserver une chambre hein.

Interne : Une carte d'abonnée.

Aidant 12 : Ouais, ouais. On va lui réserver une carte. Donc l'accueil je pense qu'il était bon, sincèrement c'est pas... je pense qu'il était bon, il y avait pas... rien à redire. La seule chose qu'il y a à redire d'une manière générale c'est le... le manque de personnel parce que euh... c'était... à chaque fois que je l'ai eue au téléphone, je l'ai eue au téléphone c'était tous les jours même peut-être même deux fois par jour, et à chaque fois que je l'ai eue au téléphone c'était le problème en fait euh, c'était euh... comment je peux... des exemples concrets : par exemple, hier, ça faisait une demi-heure qu'elle attendait qu'on vienne l'aider pour aller à la selle. Euh... les premiers jours elle m'avait dit, quand j'ai été la voir donc c'était vendredi dernier euh, elle m'avait dit que euh... elle était très mal installée dans son fauteuil, donc le fauteuil était quand même... c'est le fauteuil hein et que si on... si on l'a mettait dans son lit en fait elle y restait jusqu'au lendemain matin par manque de personnel pour dire le... de la sortir de son lit, de l'asseoir tout ça. Donc elle était mal installée, elle avait mal au dos mais elle préférait être assise que allongée dans son lit donc euh, donc si il y avait eu un peu plus de personnel peut-être qu'on aurait pu faire une alternance entre son lit et son fauteuil. Sinon le euh... non là vraiment elle est contente. Enfin, je vais pas dire qu'elle est contente d'être ici, on est jamais content d'être à l'hôpital mais euh, je vais dire ça pourrait être bien pire.

Interne : Est-ce que ce problème dont vous me parlez ça s'est produit lors des précédentes hospitalisations ?

Aidant 12 : Je ne peux pas vous dire. Je ne sais pas du tout. Euh... lors de précédentes hospitalisations c'était en chambre double, je sais que la première fois elle était avec une vieille grand-mère encore plus vieille que ma mère, qui était assez (rire) acariâtre donc ça se passait mal là, la fois dernière pour la co... L'année dernière pour la cure de fer je n'étais pas venu parce que c'était deux trois jours et je... je travaillais sur Douai, j'habite à Lens et c'est pas forcément simple avec les embouteillages le soir ; et euh... bah cette fois-ci elle est en chambre individuelle euh, bon elle est contente d'y être mais je veux dire c'est euh... je pense que si elle avait pu parler avec quelqu'un après on sait jamais avec qui on tombe hein. Donc euh, elle est, elle est bien là. Est-ce que j'ai répondu à votre question ?

Interne : Oui.

Aidant 12 : Parce que je me suis perdu dans la réponse.

Interne : (rire)

Aidant 12 : Je suis une pipelette en fait. Vous allez regretter votre truc je vais le charger. (rire)

Interne : Pas de soucis. Euh... ce que je veux dire c'est : « Est-ce que vous pensez que la crise sanitaire fait qu'il y a moins de personnel et que c'est plus difficile, du coup, de se rendre disponible pour votre maman ou est-ce que vous pensez que c'est vraiment un problème constant dans les hôpitaux ? »

Aidant 12 : Ah non c'est un problème constant. Ça je, ça j'ai aucun doute. Alors je suis pas euh... je veux dire quand... je vous dis franchement, quand il y a des manifestations d'hospitaliers, des ceci qui sont récurrentes tout le temps, euh.. étant... ayant encore la chance d'être en bonne santé ça va j'ai... je côtoie pas trop donc j'ai pas trop le... j'ai jamais été trop intéressé mais avec la crise sanitaire là je me suis vraiment intéressé surtout ça a commencé au premier confinement parce qu'on avait beaucoup de temps, fin vous vous en aviez pas du tout (rire) mais nous on en avait beaucoup donc je me suis renseigné par moi-même autre... en dehors des médias mainstream, et non non c'est je pense que c'est vraiment quelque chose ... un problème endémique et ça va vraiment très mal donc euh, on va tout droit vers l'hospitalisation euh... euh... ; dans les trucs privés ou... enfin vers la privatisation des hôpitaux en fait ; enfin on laisse dégrader l'hôpital pour que euh, qu'il soit privatiser plus tard en disant que ce sera mieux au privé. Non non je pense pas, pas du tout que ce soit à cause du covid.

Interne : D'accord.

Aidant 12 : Le Covid a fait peur ça c'est sûr au départ à tout le monde, mais euh, là non c'est... c'est pas...

Interne : D'accord. Et le fait que votre maman soit en chambre seule, pour vous, qu'est-ce que vous en pensez ?



Aidant 12 : C'est... ça lui évite d'être avec une personne qu'elle aime pas mais maintenant quand on est seul on est vraiment seul. Donc euh, pfff... ça a des avantages et des inconvénients. Ça c'est euh... c'est.. (rire) je ne peux pas vous dire. Ça dépend avec qui on tombe, il vaut mieux tomber avec quelqu'un avec qui on parle que ... ou être seul en évitant une personne acariâtre. Voyez (rire) c'est... je peux pas vous répondre.

Interne : Et en terme de visite, qu'est-ce que vous en pensez sur cette réduction des visites du fait de la pandémie ?

Aidant 12 : Bah, on peut comprendre quand même parce que c'est une maladie qui est quand même assez contagieuse, qui pas très grave, enfin moi je le vois comme une maladie pas très grave ; il y a beaucoup de gens qui en meurent mais il y a encore plus de gens qui meurent d'autre chose, euh... mais euh... sur les... ici dans un service gériatrique c'est vraiment euh... une catastrophe quand... quand j'arrive avec ma mère et que je vais lui refile le Covid je dis ouh là ! En fait ça c'est bien passé tant mieux. Mais euh.. c'est.. non non dans un service gériatrique c'est vraiment sympa de m'avoir fait venir une fois la semaine dernière et une fois cette semaine, sincèrement.

Interne : Ça ne vous a pas gêné que vos visites soient limitées du fait de la pathologie de votre maman ?

Aidant 12 : Bah... recevoir la visite de sa famille c'est toujours bon pour le moral mais après il faut aussi penser un petit peu à tout le monde et.. fin je veux dire moi j'étais vraiment dans un cas spécial dans le sens où j'ai fait le covid il y a peu donc je suis vraiment très bien immunisé on va dire, tout du moins pour le variant anglais, les autres on sait pas ; fin moi je sais pas, vous peut- être... et euh... donc euh... je pouvais rentrer... c'est sympa de me faire une exception quoi en sachant que, en bas, j'ai dit que je venais voir un patient covid au final j'ai menti parce que (rire) sinon je ne rentrais pas.

Interne : D'accord. En terme de nouvelles, comme vous ne pouviez voir votre maman qu'une fois par semaine, c'est bien ça ?

Aidant 12 : Oui.

Interne : Euh... est-ce que ça été satisfaisant ?

Aidant 12 : Oui, j'étais vraiment très content qu'on m'appelle pour me donner des nouvelles euh. ; euh... précises et non c'était précis, c'était concis, non non c'était très très bien.

Interne : Comment ça se passait du coup ? On vous appelait à quelle fréquence ?

Aidant 12 : Une fois par jour sauf le week-end alors sachant que on m'avait prévenu qu'on m'appellerait pas le week-end donc il n'y pas de... j'étais prévenu et euh.. on m'appelait souvent l'après-midi ou le soir, des numéros privés et voilà. Donc je savais quand c'était ce numéro-là que je devais répondre mais en général je ne réponds jamais aux numéros privés hein donc euh... Non, non c'était .. c'était bien, c'était vraiment bien.

Interne : Et les informations que vous aviez, comment vous les avez trouvées ?

Aidant 12 : Bah je ne suis pas médecin donc, moi, je n'ai pas besoin de trucs très détaillés, euh... mais c'était euh... c'était bien c'était... non non ça allait.

Interne : Vous avez tout compris ?

Aidant 12 : Je pense (rire) je pense.

Interne : Ce n'était pas du vocabulaire inadapté ou ?

Aidant 12 : Non, non non non. Non parce que quand je ne comprends pas un mot je demande qu'on me l'explique. Je n'ai plus honte de ne pas savoir donc euh... non euh... non c'était vraiment euh... ça allait. C'était vraiment du vocabulaire euh... comme notre conversation actuelle.

Interne : D'accord. Qui vous appelait pour vous donner des nouvelles ?

Aidant 12 : Alors j'ai été appelé par trois personnes : par vous, hier ; par euh... euh.. Mr XX principalement et une fois par le, le ou la médecin je ne sais pas comment vous dites, c'est euh... et euh.. voilà c'était...

Interne : Donc c'était le médecin ou l'interne c'est ça ?

Aidant 12 : Oui c'est ça oui. Donc c'était vraiment des informations.. ça aurait pu être aussi l'infirmière attention, c'était des informations de première main je veux dire, ce sont des gens qui étaient auprès de ma mère je veux dire. Donc euh.. et ce qui était c'était qu'il me donnaient aussi des nouvelles,

enfin vous me donniez aussi des nouvelles (rire) de son moral ce qui est quand même une chose importante pour euh...

Interne : Oui donc il n'y avait pas que des informations médicales ?

Aidant 12 : Non parce que, en fait, on m'a aussi euh... j'ai demandé ce qu'il allait se passer aussi pour son avenir, enfin son avenir médical on va dire ; et euh.. on m'a parlé du centre des Bateliers donc ça été... un petit.. une petite histoire on va dire, et euh... donc on m'a pas donné que des informations immédiates mais aussi.. euh...euh... ce qui va se passer donc euh... et c'était bien c'était pas que.. au jour le jour et voilà euh... elle s'est levée à telle heure, elle a prit tel médicament, elle va bien et salut ; non c'était.. ; non c'était bien, c'était une conversation en fait c'était pas.. une conversation courte, parce que vous avez autre chose à faire, mais une conversation.

Interne : Oui, ce que je veux dire c'est qu'il n'y avait pas que des renseignements médicaux purement sur la pathologie du Covid il y avait autre chose.

Aidant 12 : Bah sur le Covid on en a parlé très peu en fait. Parce que, en fait, le Covid elle l'a quand même assez peu développé.. ; enfin elle l'a développé pleinement dans ses poumons et ailleurs mais euh.. je veux dire c'est euh... ça a pas été très très grave c'est euh... non je pensais qu'elle allait être bien plus malade que ça donc ça allait le Covid non on en a très très peu parlé en fait. Non le seul moment où on a parlé du Covid c'est au moment de l'envoyer aux Bateliers parce que c'était le centre, on m'a dit, que c'était le seul centre qui accueillait les patients Covid dans la région ; donc euh... on en a parlé que, ou très peu, en disant que bah elle faisait un petit Covid on va dire (rire) enfin je dis ça comme ça je ne sais pas comment vous dites vous (rire) un petit Covid donc voilà.

Interne : Et donc ?

Aidant 12 : Bah non c'était bien.

Interne : Et par rapport aux Bateliers, qu'est-ce qu'il s'est dit ?

Aidant 12 : Alors, par rapport aux Bateliers je vais vous donner la version de Mr XX (le médecin) et la version de ma mère (rire) comme ça vous allez voir comment c'est perçu d'un côté ou de l'autre. Moi, les Bateliers je connaissais pas, pour moi les bateliers c'est le gens qui sont sur les péniches et voilà hein. Donc les Bateliers, Mr XX m'a dit : oui c'est un hôpital, ou non un centre de rééducation, un hôpital, je ne sais plus... ; donc qui est en lien avec le CHR directement, on communique avec eux tout ça... Ils vont faire sa rééducation bon super c'est bien ça été très bien présenté franchement un bon VRP ; et quand j'ai eu ma mère elle m'a dit : tu rigoles ou quoi ! (rire) c'est un hospice. Les vieux ils vont me laisser dans un coin, ils ne peuvent pas s'occuper des vieux euh.. elle avait été, elle a fait un test il y a de ça une année de mémoire et elle l'a fait aux Bateliers, donc elle a... ; c'est pas des vieux souvenirs d'il y a dix ans (rire) donc euh... j'ai dit à Mr XX que... comment ça que... euh... raah... que ma mère veut pas y aller, que c'est pas extraordinaire que... je dis pas les même termes, c'est pas hospice je sais que... le terme.. choisir un peu mes termes... (rire) et euh... il me dit non c'était comme ça il y a une dizaine d'années c'est une mauvaise réputation d'il y a une dizaine d'années mais ça s'est amélioré enfin il continue à me vendre les Bateliers mais je dis non ça sert à rien elle veut pas y aller elle veut pas y aller. Et en fait il m'a dit de toute façon elle est saine d'esprit, elle veut pas y aller elle veut pas y aller, c'est réglé. Donc il m'a dit, en fait, c'est que il avait changé son fusil d'épaule et qu'il allait renforcer, qu'il allait essayer de renforcer la kiné pour la rendre un peu plus autonome mais en la maintenant ici.

Interne : D'accord, et comment vous vous êtes senti par rapport à cette adaptation du coup ?

Aidant 12 : Euh... bah c'était sympa parce que, en fait, dans les faits c'est qu'est-ce qui c'est passé. Alors je reviens au médecin, à son médecin traitant qui cherchait une place ; c'est-à-dire que pendant une demi-semaine à peu près le temps que ma mère va rester, en plus bah c'est une place qui est pas là, qui est pas dispo voyez. Donc c'est quand même bien. Alors je sais pas si ça se voit comme ça mais moi je l'ai vu comme ça. Non pour la mettre dehors, qu'il y ait quelqu'un d'autre qui a besoin d'y aller. Vous voyez c'est ça en fait.

Interne : Vous pensez qu'on a considéré la demande de votre maman ?

Aidant 12 : Bah... oui. Parce que vous auriez pu dire bah madame c'est dehors. En sachant que Mr XX me disait très bien et m'a toujours dit c'est que : on préfère la garder un peu plus longtemps et pas la voir revenir dans quinze jours ou dans un mois. Ça c'était vraiment son... son truc de départ elle m'a toujours dit ça c'est que euh.. ils préféreraient la garder. Elle m'a dit ça dès le départ que ; donc je ne lui ai jamais demandé de date de sortie mais bon, un moment ou un autre je lui ai dit bah c'est bon vous la lâchez quand et euh... et euh... donc elle euh... elle m'a dit qu'ils l'enverraient aux Bateliers

mais je pensais moi qu'elle serait partie aujourd'hui ou demain enfin... aujourd'hui. Mais en fait non ils la gardent encore un petit peu enfin vous la gardez encore un petit peu.

Interne : D'accord. Et comment vous vous sentez par rapport à ça ? Par rapport au retour à la maison du coup ?

Aidant 12 : (hésitation) Bah c'est... moi je vais la voir une fois par semaine, j'essaye de manger une fois par semaine avec elle ; euh... je ne peux pas venir plus parce que c'est compliqué, j'habite quand même assez loin et Lille il y a la circulation c'est clair et c'est quand même assez loin des ... donc je viens la voir une fois par semaine. Par contre elle a tout des gens qui ne sont pas de sa famille qui viennent la voir et euh... euh... donc c'est euh... son infirmière tous les jours, kiné deux ou trois fois par semaine, sa femme de ménage une fois par semaine donc il y a des gens qui viennent la voir régulièrement enfin c'est pas sa famille mais bon c'est... Donc je ne suis pas trop inquiet après son retour euh... chez elle. Donc ça va.

Interne : D'accord.

Aidant 12 : De toute façon il faut bien. Elle veut rentrer chez elle donc euh.. de toute façon, je veux dire, ma grand-mère, sa mère, on l'a retrouvée assise chez elle, morte : crise cardiaque donc on retrouvera ma mère comme ça. Mais si c'est comme ça qu'elle veut finir sa vie bah... que ce soit comme ça.

Interne : Est-ce que durant l'hospitalisation on a évoqué avec vous les directives anticipées ?

Aidant 12 : C'est quoi ça ?

Interne : Ça ne vous dit rien.

Aidant 12 : (voix très basse) Non rien du tout.

Interne : C'est euh... c'est-à-dire : qu'est-ce que votre maman souhaiterait si éventuellement elle tombait dans le coma ou des choses comme ça ? Est-ce qu'on irait jusqu'à la réanimation ? Est-ce qu'on a évoqué des choses comme ça ?

Aidant 12 : (voix très basse) Non.

Interne : Non, ce n'est pas du tout des choses dont on a parlé ?...

Aidant 12 : (voix très basse) Non. Pas du tout non.

Interne : D'accord, ok très bien.

Aidant 12 : (voix très basse) Certainement que son état ne devait pas le nécessiter.

Interne : Probablement.

Aidant 12 : (voix très basse) non, non non.

Interne : Est-ce que vous pensez qu'on a pris en charge tous les problèmes de votre maman ?

Aidant 12 : (hésitation) (voix basse) Oui je pense. Parce que en fait euh... le souci qu'elle a actuellement, d'un point de vue médical, c'est qu'elle a un souci aux reins et au cœur. Quand son médecin traitant la traite pour le cœur c'est les reins qui trinquent et vice-versa. Donc son... son médecin ne sait plus la traiter. Donc elle était venue voir le professeur YY pour traiter son... son traitement cardiaque et par contre ici vous avez d'abord fait un truc du... des... elle est en bonne santé elle est bien là donc, à mon avis, vous avez dû tout prendre en compte euh... franchement rien à redire hein. Non non c'est... quand je l'ai vue arriver comment ... enfin je l'ai eue au téléphone, déjà la semaine dernière je l'ai vue une fois et là je l'ai eue au téléphone je l'entends à sa voix... Non je pense que vous avez vraiment bien tout traité après peut-être que vous avez pas traité un truc je sais pas (rire) ce n'est pas mon métier. Donc euh... non je pense que vous avez vraiment... Vous lui avez donné du fer vous avez... euh... pris beaucoup de sang quand même mais bon après c'est ce qu'il faut hein... Et euh... non je pense que...

Interne : Vous trouvez que les prises de sang étaient trop fréquentes ?

Aidant 12 : Bah... oh je sais pas, je ne suis pas du tout médecin mais euh... je vous ai dit elle avait déjà un truc piqué dans une veine vous auriez dû prendre à partir de là... c'est des veines qui n'existent plus depuis longtemps donc euh... bah ; maintenant si c'est le seul moyen pour que vous puissiez faire un diagnostic euh... ; vraiment efficace bah il faut le faire mais c'était vraiment très douloureux en fait... Ça lui faisait vraiment très mal. (voix très basse) non c'est ça ou c'est ça.

Interne : D'accord. Comment vous avez trouvé le personnel paramédical ? C'est à dire le contact avec les infirmières, les aides-soignants, la... la dame de l'accueil ?...

Aidant 12 : Alors quand on rentre dans le CHR on a les deux gardes qui sont euh... à l'entrée, ils sont très bien ils font leur travail pas de problème. Euh... je vais... je suis allé à l'accueil une première fois pour euh... pour réserver sa télévision en fait... enfin c'est pas la télévision c'est ... c'est pas la télévision mais ça inclut la télévision ; c'est Mr YY qui m'a alerté la-dessus donc je suis allé voir à l'accueil une première fois et la dame dit : je... je prends... j'avais pas sa carte de mutuelle à ma mère, et je prends euh... deux jours d'avance de télé enfin de chambre, de prise en charge et après on verra. Donc je suis revenu deux jours après sans... sans aller voir ma mère... euh si... attendez... je ne sais plus comment j'ai fait... Parce que à un moment j'ai donné... si je suis venu une première fois donner des affaires qu'il fallait au bureau des internes et j'ai pas vu ma mère ce jour-là et euh... je suis revenu une deuxième fois et là j'ai pu la voir ; donc c'était vendredi dernier .. et euh... donc j'étais revenu pour le... pour ces histoires de mutuelle et en fait il n'y avait rien qui avait avancé et... euh... donc euh pfff... c'était un peu... euh... je veux dire sans sa télé qu'elle regarde pas d'ailleurs je pense fin qu'elle regarde pas trop... euh... ça aurait été un peu long et c'était... comment je peux dire... j'ai dû revenir... ; quand je suis revenu la deuxième fois rien n'avait avancé d'un point de vue... c'était pas l'hôpital c'était la mutuelle. Maintenant est-ce qu'ils avaient relancé quoi ou qu'est-ce... j'ai dû... téléphoner à la mutuelle pour euh... euh leur demander qu'ils le fassent effectivement enfin c'était euh... on aurait dit dès le premier jour qu'il fallait téléphoner je l'aurais fait vous voyez donc il y a eu un petit manque d'information à l'accueil d'un point de vue... parce que en fait moi je ne suis jamais malade ... bah j'ai de la chance pour l'instant... Mais ça va arriver, comme tout le monde. Donc j'ai pas trop de trucs avec les mutuelles... et euh... je savais pas trop comment faire. Et donc le... le... ça aurait été bien de me dire qu'il fallait que j'appelle la mutuelle tout simplement j'aurai... j'aurai... je serais retourné chez ma mère pour retrouver le numéro de la mutuelle et voilà... et je l'aurais fait. Tandis que là c'était le vendredi donc la dame elle a dit je donne deux jours en plus... Le lundi, c'était ... donc ça revenait un lundi ici... c'était pas sûr que c'était fait bon c'était fait heureusement... Donc ça après donc je monte à l'étage (rire) je monte à l'étage et euh... bah après j'ai vu Mr YY j'ai vu le... le docteur mais euh rapidement euh... elle s'est présentée euh... j'ai pas le nom ... enfin la mémoire des noms et avec le masque je la reconnaîtrais pas dans la rue non plus, donc euh... pff...

Interne : Vous avez trouvé qu'on était plutôt disponible.

Aidant 12 : Oui, oui. Très disponible c'est bien. Donc ça c'est pour le... les internes... les internes.

Interne : D'accord. Quand vous rendiez visite à votre maman du coup, est-ce que vous avez pu voir une infirmière rentrer ou faire un soin ou ?...

Aidant 12 : Non.

Interne : Non, d'accord.

Aidant 12 : Non je n'ai pas vu euh... J'ai été étonné de toutes les mesures de sécurité qu'il y avait.

Interne : C'est-à-dire ?

Aidant 12 : Bah les lunettes dans le seau de javel quand on s'en va des trucs comme ça (rire) je ... je n'aurai pas pensé en fait.

Interne : Et qu'est-ce que vous en pensez ?

Aidant 12 : Bah si il faut, si il faut je me dis que c'est... bah c'est comme ça voilà c'est une maladie qui est comme ça euh... maintenant euh... euh... d'un point de vue économique c'est beaucoup de choses qu'on jette, à usage unique et qu'on jette... maintenant on est à l'hôpital ici on est pas euh.. on est pas à l'usine.. moi je travaille à l'usine Renault de Douai, on est pas à l'usine c'est pas pareil. On ne met que le masque c'est tout.

Interne : Ça ne vous a pas gêné de devoir vous habiller pour voir votre maman ?

Aidant 12 : Non pas du tout. J'ai eu bien chaud mais euh... sinon (rire) sinon heureusement qu'ils m'avaient dit d'enlever ma veste parce que (rire) sinon c'est un sauna mais non non ça ne m'a pas dérangé, je trouvais ça sympa déjà que je puisse rentrer dans une zone strictement interdite d'accès donc euh.. non c'était vraiment bien.

Interne : Et pourquoi on vous a autorisé la visite ?

Aidant 12 : Parce que c'est moi qui lui ai donné le Covid avant et que je suis euh... immunisé.

Interne : D'accord.

Aidant 12 : Donc c'est pour ça en fait. Donc euh... C'est pour ça je pense. Mais c'était vraiment il y a... juste avant c'est moi qui lui a donné elle l'a déclaré sept jours après. Donc euh...

Interne : D'accord. Est-ce que vous avez ressenti du coup le manque de personnel quand vous êtes venu dans le service ?

Aidant 12 : Ah bah c'est un désert ; il y a rien il y a ... j'ai vu une personne il y a.. Alors ce qui m'a étonné c'est qu'il y a un équipement dans les couloirs et tout, c'est super bien équipé mais il y a pas euh... J'ai vu une infirmière : la pauvre elle était toute petite toute maigre (rire) je ne sais pas.. Non, non mais vraiment il y a personne que je me dis que quand ma mère me dit que ça fait ½ heure qu'elle attend pour aller à la selle ou que on.. on vient la voir une fois fin... non c'est pas une fois c'est pas vrai.. au début elle m'a dit on vient me voir une fois. Bon pfff on vient une fois tu dois bien t'ennuyer je me suis dit. Et en fait non j'ai compris qu'on venait la voir régulièrement, qu'on lui faisait des soins régulièrement et que quand on avait fini de faire ses soins bah on venait moins la voir parce qu'il y avait d'autres choses à faire. Mais je pense qu'on venait la voir au moins trois quatre fois minimum par jour. Minimum hein je pense. J'ai pas compté je n'étais pas là. Donc euh... Non non c'est...

Interne : Ça vous paraît assez ?

Aidant 12 : (longue hésitation) Quelle est la bonne fréquence je sais pas.

Interne : Je n'ai pas la réponse non plus.

Aidant 12 : Quelle est... ça je sais pas je... est-ce qu'on fait euh... est-ce qu'on fait d'abord du soin ? Ou est-ce qu'on fait du relationnel ? Est-ce qu'on fait les deux ? Est-ce que... euh... en allant voir les gens en leur parlant un peu ça les aide je pense beaucoup mais euh... pfff... les gens font comme ils peuvent hein. Moi je pense que... on peut toujours faire mieux. Maintenant avant quand c'était dans des grands.... Dans des grands halls comme dans les vieux hôpitaux moyenâgeux c'était bien il devait y avoir de l'animation là. (rire) C'est comme ça hein.

Interne : D'accord. Je voudrais revenir sur ce que vous venez de dire : « le désert » quand vous arrivez dans le service ; comment vous vous sentez par rapport à ce vide ?

Aidant 12 : (silence) Bah je suis pas... agoraphobe donc euh...

Interne : Mais est-ce que ça vous paraît angoissant de voir personne ou est-ce que peu importe ?

Aidant 12 : Bah en fait il y a deux façons de voir : il y a la façon de voir par rapport à ma mère qui est hospitalisée et je me dis que si il y a deux cas graves qui se déclenchent en même temps, il y en a un qui... qui ... ça va mal se passer pour lui et à mon avis ce sera la porte la plus loin donc euh... il vaut mieux être à côté du service des infirmières on va dire, du bureau des infirmières. Euh... fin c'est... une plaisanterie hein et après il y a une autre façon de voir c'est quand on regarde par rapport à vous. Par rapport à vos conditions de travail à vous les équipes soignantes, on se dit ça doit être horrible parce que c'est des grands couloirs et euh... vous devez faire au moins 10km par jour minimum je pense et.. euh... pfff ça doit... vous devez être lessivée le soir rien qu'à marcher. Après bon il y a ça, il y a aussi euh... euh... c'est les conditions de travail que je perçois, que j'avais déjà entendu mais de loin ; par exemple ma mère m'a dit que Mr XX une fois a pris une garde de nuit, il a fait sa journée et après il prenait une garde de nuit, je me dis c'est pas possible. Euh.. je me suis dit peut-être qu'elle n'a pas bien compris mais euh... je me dis c'est pas possible. Et euh j'ai mon fils qui est en première année de médecine qui passe ses concours la semaine prochaine hein bah je me dis qu'il ferait peut-être mieux de se planter et de faire de la finance l'année prochaine (rire). Vous voyez ce que je veux dire, c'est pas.. c'est pas forcément le meilleur des jobs.

Interne : Oui, mais pour vous du coup qu'est-ce que ça change ?

Aidant 12 : Qu'il n'y ait pas beaucoup de monde et qu'il y ait... ; (silence) Bah comme je vous ai dit c'est si il y a plusieurs urgences en même temps moi euh... La pauvre infirmière ou les deux ... peut-être qu'ils sont deux dedans je sais pas je ne connais pas l'effectif bah comme on dit ils vont galérer. Ils vont avoir vraiment du mal... plus euh... des vieux acariâtres puisque des fois il y en a qui sont sympas et il y en a qui le sont pas... vous savez ma mère quelques fois elle est sympa quelques fois elle est pas... elle va pas être sympa c'est toujours le problème, j'ai toujours un peu peur quand elle va à l'hôpital... euh... ma grand-mère euh faut voir (rire) oh là là... elle y restait pas là-bas parce qu'elle était infernale donc euh... Je me dis ça doit pas être facile il doit y avoir des gens qui appellent pour rien mais quand savoir si c'est pour rien ou si il faut quelque chose, je sais pas c'est... je vais pas dire c'est inquiétant parce que entre guillemets je vous fais confiance ; mais euh je vous fais confiance parce que je ne sais pas comment ça marche à l'intérieur. Si je savais comment ça marchait peut-être que je vous ferai plus confiance parce que vous n'avez pas de raisons, pas de moyens qu'on vous fasse confiance voyez. Vous voyez ce que je veux dire. Je sais pas. Mais je me dis que ça fait

vraiment quand même vide. Le... après quel est le nombre de soignants de... par ... par patient et par maladie je sais pas. Je sais pas le bon nombre.

Interne : Mais ça vous paraît peu ?

Aidant 12 : Ouais quand même je pense. Ça...ça... ils doivent être épuisés les gens qui travaillent là-dedans. Quel que soit le service ce n'est pas que là hein. Mais je veux dire euh.. pfff... quand je vois des grands couloirs comme ça, larges... des trucs dans tous les sens je me dis : mais c'est pas possible de marcher là-dedans. C'est super mal fait en fait. Ça devrait être organisé autrement, je ne sais pas comment mais ça devrait être organisé autrement. Par euh.. un bureau au milieu et des chambres toutes en cercles ou je sais pas.. L'architecture du bâtiment elle est ... ça c'est joli, ça envoi... enfin c'est pas du carrelage mais c'est des beaux bâtiments c'est tout neuf... heureusement d'ailleurs ! Parce que ce serait laid ce serait... euh... mais pour moi c'est pas fonctionnel par rapport au nombre de personnes qu'il y a. Après bon... est-ce que j'ai peur est-ce que j'ai pas peur de toute façon... Je ne peux pas vous dire.

Interne : tout à l'heure vous m'avez dit : « Le restaurant j'en parlerai tout à l'heure. » ...

Aidant 12 : Alors ce n'est pas le restaurant c'est la cantine.

Interne : Dîtes-moi...

Aidant 12 : C'est les repas. Donc il y a de ça deux ans, c'était déjà immonde, euh l'année dernière euh... elle était venue en juillet je crois ou je ne sais plus... ça allait parce que a priori peut-être euh... le cuisinier qui avait pris ses vacances et c'était un cuisinier qui est un peu plus consciencieux ou un peu... pfff un peu meilleur ; qui a fait ça euh... et là c'était entre les deux en fait c'était à la fois immonde et mangeable ça dépendait des jours donc euh... (rire) Je ne peux pas vous dire mieux c'était vraiment le terme... c'est euh... quand je... quand je reprends les termes de ma mère ; parce que je lui disais de manger bien sûr, parce qu'il faut reprendre des forces ; elle m'avait dit mais c'est pas mangeable. C'est des carottes ...en entrée sont chaudes, euh... elle m'a dit ils m'ont servi une boule de pâtes toute noire (rire) fin vous vous devez le voir. Après la viande elle essayait de me décrire la viande que c'était euh on lui avait dit non. Donc elle savait ce qu'on lui servait ça c'est... euh... je veux dire euh... donc vous ou un de vos collègues devait lui annoncer le menu mais euh... euh... c'était pas toujours bon. Et là dernièrement elle a mangé en fait donc peut-être que le gars il est parti en vacances ou c'est un autre.

Interne : C'est important d'annoncer le menu vous pensez ?

Aidant 12 : Bah ça fait euh.. ça fait moins la cantine... A la limite vous restez à la porte vous balancez le plateau sur la table ou sur le lit voilà... ; Comme ça colle au plateau ça va, ça va pas partir euh... partir sur la gauche. Non mais je vous dis... non c'est important. C'est que du relationnel mais c'est important, c'est de parler aux gens. Ça aussi les infirmières qui... ou vous.. vous devez être fatiguée de parler toute la journée parce que je pense que les clients.. euh les patients j'allais pas dire les clients, les patients c'est les... les patients bah euh bah il faut communiquer avec eux, eux ils attendent que ça qu'on leur parle... pas forcément de leur état de santé mais euh... je pense que vous devez avoir peur d'engager des conversations. Parce qu'une conversation on sait pas quand elle se termine et... il y a des autres qui attendent à côté donc euh... ça aussi je pense que ça doit être comme ça ici.

Interne : Vous pensez qu'on a été comme ça avec votre maman ?

Aidant 12 : Non. Non mais euh.. elle m'a bien dit que le.. euh.. par exemple je lui avais rapporté des fraises la semaine dernière, et soit elle a pas osé les demander ou soit. ; elle a pas osé parce que je pense qu'on lui aurait dit de toute façon on a pas le temps de les donner parce que bon. ; Elle les a pas eues, elle les a pas mangées en fait parce que pfff pas le temps ou elle a dû sentir que les gens n'avaient pas de... de... c'est une impression que j'avais eue, c'est pas une certitude, que les gens n'avaient pas le temps, pas trop de temps à lui consacrer donc euh.. ; c'était vite vite vite quand même mais euh.. d'un autre côté euh... la kiné... euh... a passé du temps avec elle je pense. Donc euh.. Euh.. je pense qu'il y a une sé... il y a un choix des opérations euh... euh... indispensable, minimal à faire avec un patient : la toilette ceci cela... c'est fait, c'est fait vite parce que je pense que les gens font ça euh... ils doivent passer à autre chose vite, un peu comme dans les hôtels euh... les hôtels ou la dame de ménage doit faire le...10 chambres en 10 minutes voyez. Je le vois comme ça en fait. Donc là c'est vraiment un manque de personnel parce que c'est à la limite euh... on la laverait au jet d'eau ça irait mieux ça irait plus vite voyez... je dis ça j'exagère mais je veux dire là c'est... il y a un manque de temps qui est passé... il y a pas de... il y a pas assez de temps de passé là mais si les gens sont deux / trois qu'ils doivent faire tout le service c'est compliqué quand même le matin. Et on

peut pas laver tout le monde en même temps. On peut laver tous les gens de 7h à 8h parce que ils aiment bien être habillés à 8h c'est pas possible. Une fois je l'avais appelée au matin elle me disait qu'il était 10h et elle avait encore vu personne. Enfin entre guillemets parce que à mon avis elle avait dû voir quelqu'un mais personne pour sa toilette. A un moment donné je me suis dit bah c'est comme ça. C'est un manque de personnel.

Interne : Et par rapport aux autres hospitalisations aussi, c'était toujours aussi la même chose du coup concernant les soins, la toilette ?

Aidant 12 : Je ne peux pas vous dire.

Interne : Vous ne savez pas ?

Aidant 12 : Non je ne peux pas vous dire parce que ... Non le... la première hospitalisation pour son... donc c'était dans ce service ici c'était euh... il y a deux ans de ça pour son... là j'avais vu des gens, j'avais vu beaucoup plus de personnes en fait , alors est-ce que c'est parce que c'est le service Covid et on met très peu de personnes ou... il y a peut-être la moitié des soignants qui sont malades donc ils sont pas là euh... je sais pas... mais j'avais l'impression qu'il y avait plus de monde qu'il y a de ça deux ans... c'est une impression hein j'étais tombé au moment où on distribuait les médicaments ou j'en sais rien et euh... que là c'est vraiment wahou... c'est un désert en fait.

Interne : Comment vous vous voyez dans deux mois avec votre maman ?

Aidant 12 : Pfff , pas ici déjà. (rire)

Interne : C'est déjà ça.

Aidant 12 : C'est déjà ça. Pas ici, chez elle ; elle va reprendre son.. son train train en sachant qu'elle se... sa santé se dégrade, sa forme générale se dégrade je la vois se.. se dégrader au fur et à mesure donc dans deux mois... en sachant que quand elle sort d'ici elle est vraiment bien requinquée. Donc dans deux mois ce sera bien. Peut-être que dans trois mois je sais pas mais dans deux mois ce sera bien. Ce sera l'été en plus donc euh non non.. ça.. non ici quand elle sort d'ici elle est bien c'est pour ça que je vous félicite. Non mais il faut le dire.

Interne : Et, pour conclure, quelle... Qu'est-ce que vous avez pensé de cette hospitalisation ? (silence)

Aidant 12 : (long silence)... Elle était indispensable, point de vue santé de ma mère. Euh.. euh... après euh... contrairement à ce qu'on dit et ce qu'on a entendu à la télé, il y a de ça un an, elle était Covid et elle a été très bien prise en charge je veux dire elle est...en bien meilleure forme que quand elle est arrivée, donc ça veut dire qu'elle a été très bien soignée...euh... C'est super. C'est super pour le résultat final maintenant il y a tout ce que j'ai dit qui allait pas mais bah vous avez réussi à passer par au-dessus donc ça c'est bien.

Interne : Qu'est-ce que vous amélioreriez dans notre service ?

Aidant 12 : Je sais pas. Je... je suis venu une heure il y a une semaine donc là je vais venir une heure (rire) je serais bien prétentieux de vous dire ce qu'il faudrait changer. Mettez plus de monde c'est tout. (rire) C'est tout.

Interne : J'ai cru comprendre.

Aidant 12 : Après je sais pas... Non dans votre service je peux pas vous dire c'est euh... Mais euh... donc là je vous pose la question : c'est euh... c'est... normal qu'il y ait si peu de monde dans la zone Covid et que j'avais l'impression que c'était ... qu'il y en avait plus dans les autres services de gériatrie ou... C'est comme ça en fait ?

Interne : C'est justement tout l'intérêt de notre questionnaire.

Aidant 12 : (rire) C'est une revendication syndicale (rire)

Interne : (rire)

Aidant 12 : Vous avez raison. C'est euh... non ça fait vraiment..c'est... je... d'arriver de voir les portes qui s'ouvrent et voir personne ! pas un soignant ! Je me dis : Oh peut-être qu'il y a des gens à droite à gauche c'est... il y avait plein de matériel en fait, du matos mais euh... (rire) il manque les robots en fait (rire) Il manque les robots.

Interne : (rire) Je vous remercie beaucoup de votre participation.

Aidant 12 : Il y a pas de quoi c'est moi qui vous remercie d'avoir soigné ma mère.

**AUTEUR : BRISSART Sandra**

**Date de soutenance : Vendredi 8 Octobre 2021**

**Titre de la thèse : Évaluation de l'expérience des aidants de patients âgés hospitalisés au cours de l'hospitalisation : Etude EXPERTAGE**

**Thèse - Médecine - Lille 2021**

**Cadre de classement : Gériatrie**

**DES + spécialité : Gériatrie**

**Mots-clés : expérience aidant, personnes âgées, gériatrie, ExpertAge**

**Résumé :**

**Introduction :** « L'expérience patient » est un concept émergent en sciences de la santé. L'aidant est une personne clé dans le quotidien d'une personne âgée. Il est un acteur important dans sa prise en charge. Son expérience est complémentaire de celle du patient. L'objectif principal de cette étude est de décrire l'expérience des aidants des patients âgés hospitalisés en médecine aiguë gériatrique, au cours de l'hospitalisation.

**Méthode :** Étude pilote qualitative prospective mono centrique. Le recueil de l'expérience s'est fait par entretiens semi-dirigés. Analyse indépendante par deux investigatrices par méthode de théorisation ancrée à l'aide du logiciel Nvivo® 12, avant une mise en commun.

**Résultats :** Les douze entretiens analysés ont mis en évidence quatre thématiques partagées par l'ensemble des aidants interrogés, malgré les différences qui pouvaient exister entre eux : les aidants ont en général une vision fantasmée de l'hôpital, qui conditionne leur confiance dans le soin ainsi que leurs attentes à l'égard de l'institution, la médecine gériatrique est généralement considérée comme « plus humaine » en comparaison avec d'autres spécialités, les aidants considèrent avoir une place importante dans l'hospitalisation de leurs proches et dans le couple patient-aidant, l'épidémie de COVID-19 a modifié leurs expériences.

**Conclusion :** Cette étude pilote qualitative a permis d'évaluer l'expérience, pendant l'hospitalisation, des aidants de patients âgés hospitalisés en médecine aiguë gériatrique. Le retour des aidants sur cette période était globalement positif. Des études complémentaires centrées sur l'expérience et les caractéristiques des aidants pourraient affiner les résultats.

**Composition du Jury :**

**Président : Monsieur le Professeur François PUISIEUX**

**Assesseurs : Monsieur le Professeur Eric BOULANGER  
Monsieur le Professeur Jean-Baptiste BEUSCART**

**Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Simon BEST**