

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 à deux
mois de l'hospitalisation : Étude EXPERTAGE**

Présentée et soutenue publiquement le 8 octobre 2021 à 13h00

au Pôle Recherche

par **Sylvana HO-BING-HUANG**

JURY

Président :

Monsieur le Professeur François PUISIEUX

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Éric 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

ADL	Activity of Daily Living
CHU	Centre hospitalier Universitaire
COREQ	Consolidated criteria for Reporting Qualitative research
COVID	Corona Virus Desease
DES	Diplôme d'Études Spécialisées
Dr	Docteur
HAS	Haute Autorité de Santé
LUMEN	Lille University Management
M0	Entretiens réalisés en fin d'hospitalisation de leurs proches
M2	Entretiens réalisés à 2 mois de l'hospitalisation de leurs proches
MMS	Mini Mental Score
Pr	Professeur
PhD.	Docteur en Philosophie

TABLE DES MATIÈRES

PRÉAMBULE	6
RÉSUMÉ.....	8
1 INTRODUCTION.....	9
2 MATÉRIEL ET MÉTHODE	11
2.1 DESIGN DE L'ÉTUDE	11
2.2 ÉTHIQUE.....	12
2.3 POPULATION DE L'ÉTUDE	13
2.3.1 Critères d'inclusion.....	13
2.3.2 Critères d'exclusion.....	13
2.4 RECUEIL DES DONNÉES.....	14
2.5 ANALYSE DES DONNÉES	15
3 RÉSULTATS	16
3.1 POPULATION DE L'ÉTUDE	16
3.2 CARACTÉRISTIQUES DE L'ÉCHANTILLON.....	18
3.3 SYNTHÈSE DES DONNÉES.....	19
3.3.1 <i>UN HÔPITAL FANTASMÉ</i>	19
3.3.1.1 La confiance sociale.....	19
3.3.1.2 Le contrat thérapeutique.....	20
3.3.1.3 Le paradoxe de l'hospitalisation.....	21
3.3.2 <i>LA GÉRIATRIE, UNE DISCIPLINE HUMAINE</i>	22
3.3.2.1 Une médecine empathique.....	22
3.3.2.2 Le respect des droits fondamentaux.....	23
3.3.3 <i>ÊTRE AIDANT D'UN PATIENT ÂGÉ HOSPITALISÉ</i>	25
3.3.3.1 La confrontation à la fragilité.....	25
3.3.3.2 L'enjeu identitaire.....	26
3.3.3.3 Le sentiment de dette de l'aidant.....	27
3.3.3.4 Le fardeau de l'aidant.....	28
3.3.3.5 Limite du statut d'aidant.....	29
3.3.4 <i>LA PANDÉMIE COVID-19</i>	29
3.3.4.1 Un sentiment de colère.....	30
3.3.4.2 La distanciation sociale.....	31
3.3.4.3 Adaptation sociale réciproque.....	31
4 DISCUSSION	33
4.1 PRINCIPAUX RÉSULTATS	33
4.2 PRINCIPALES FAIBLESSES DE L'ÉTUDE.....	36
4.3 PRINCIPALES FORCE DE L'ÉTUDE.....	37
5 CONCLUSION.....	39
6 BIBLIOGRAPHIE.....	40
7. ANNEXE.....	43

PRÉAMBULE

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

ExperAge naît en 2020 de la collaboration entre l'URL 2694 – METRICS de l'Université de Lille et le Pôle de Gérontologie de 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 vulnérabilité des personnes âgées et de leur expérience de la maladie et du soin.

L'objectif principal de cette étude est de décrire l'expérience des patients âgés hospitalisés en médecine aiguë gériatrique au cours de l'hospitalisation. Cette étude comporte plusieurs objectifs secondaires, notamment décrire l'expérience de ces patients deux mois après la sortie, mais aussi décrire l'expérience de leurs aidants principaux au cours de l'hospitalisation et deux mois après la sortie.

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 sur l'expérience des aidants de patients âgés hospitalisés en médecine aiguë gériatrique du CHU de Lille deux mois après la sortie (M2).

Cette thèse est donc à comprendre comme faisant partie d'un projet plus vaste et complexe, et sera en particulier à mettre en relation avec la thèse correspondante à l'étude sur l'expérience des aidants durant l'hospitalisation (M0), conduite par Sandra Brissart.

RÉSUMÉ

Contexte : « L'expérience patient » est un concept émergeant en science de la santé. Le vieillissement de la population a un impact important sur l'organisation du soin hospitalier mais aussi des aidants, acteur essentiel du quotidien des personnes âgées. L'objectif principal de cette étude est de décrire l'expérience des aidants des patients âgés à deux mois de l'hospitalisation en médecine aiguë gériatrique.

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

Résultats : L'étude a porté sur 9 entretiens, après refus de 4 aidants de participer. L'analyse des entretiens a mis en évidence une expérience globalement positive. 4 grandes thématiques ont été abordées par les aidants : des idées préconçues ainsi que des attentes précises concernant l'hospitalisation. La découverte de l'exercice d'une médecine empathique au sein du service, centrée sur l'humain. La place en tant qu'aidant durant l'hospitalisation, mais aussi au quotidien a été abordée. Enfin, leur expérience durant la 3^{ème} vague de la pandémie de COVID-19 a pu être recueillie.

Conclusion : Cette étude a mis en évidence une expérience globalement satisfaisante, avec le respect des principales attentes des aidants.

1 INTRODUCTION

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 (1). Ce chiffre est en constante augmentation du fait du vieillissement de la population. L'accompagnement sous-entend un accompagnement lors d'une hospitalisation de son proche.

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... » (2). 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 (1).

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, mise en place et 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, susceptibles 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 le concept afin d'améliorer la prise en charge globale des patients (3). Au niveau des politiques publiques, l'expérience patient est l'un des principaux objectifs des rapports « Ma santé 2022 » (4) présenté en 2018 et la « charte du parcours santé » de 2016 (5). Afin d'améliorer la qualité des soins hospitaliers, la HAS a mis en place des indicateurs de qualité et de sécurité des soins (IQSS) (6), répartis en grands thèmes avec notamment la satisfaction des patients hospitalisés plus de 48h.

Chez la personne âgée dépendante, l'aidant est un acteur principal du quotidien et par conséquent devient aussi acteur de sa prise en charge médicale. Son expérience est complémentaire de celle du patient, et par conséquent précieuse. Il est donc important de recueillir son expérience afin de comprendre son rôle dans le quotidien, mais aussi durant une hospitalisation de leur proche âgé, et d'améliorer au mieux le retour au domicile.

Des études existent sur l'expérience des aidants de patients âgés avec des maladies chroniques, notamment des patients âgés atteints de cancer (7) et de la maladie d'Alzheimer (8). Cependant, l'expérience des aidants de personnes âgées en général, dépendantes ou non, après une hospitalisation ne semble pas suffisamment explorée. Il semble donc opportun de recueillir l'expérience des aidants de personnes âgées à la sortie d'hospitalisation.

L'objectif principal de cette étude est de décrire l'expérience des aidants principaux des patients âgés hospitalisés en médecine aiguë gériatrique, deux mois après l'hospitalisation, en invoquant les souvenirs des personnes interviewées.

2 MATÉRIEL ET MÉTHODE

2.1 DESIGN DE L'ÉTUDE

Il s'agit d'une étude pilote qualitative prospective monocentrique sur l'expérience des aidants de patients âgés hospitalisés dans le service de médecine aiguë gériatrique du CHU de Lille à deux mois de la sortie d'hospitalisation.

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 au cours de l'hospitalisation, et deux autres sur l'expérience de patients âgés durant l'hospitalisation et à deux mois.

La présente étude a été conduite, au domicile des aidants, dans le respect des gestes barrières.

L'enquêtrice était une interne en DES de gériatrie, 5^{ème} semestre, ayant reçu une formation standardisée à la recherche qualitative à la Faculté de Médecine de Lille. Elle n'avait pas de relation antérieure établie avec les personnes interrogées.

Les 4 études ont été coordonnées par un même 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 Conférences en science de gestion). Le comité de pilotage a été créé en début de projet. Le comité s'est réuni une fois par mois en visio-conférence, en raison

de la crise sanitaire, pour répondre aux problèmes rencontrés par les internes assurant les enquêtes 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. Avant chaque entretien, l'investigatrice s'est présentée auprès de l'aidant et expliquait l'enquête menée dans le cadre de sa thèse d'exercice. Après un délai de réflexion, leur consentement écrit a été recueilli.

Les entretiens étaient enregistrés sur dictaphone. Les bandes audios 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 (annexe 5).

2.3 POPULATION DE L'ÉTUDE

Tous les aidants des patients âgés hospitalisés dans le service de médecine aiguë gériatrique du CHU de Lille étaient éligibles.

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 secondaires à l'épidémie de COVID-19.

Les aidants étaient inclus pendant l'hospitalisation de leur proche. Une validation par un médecin gériatre référent a toujours été sollicitée pour l'inclusion.

Les aidants étaient ensuite recontactés par l'investigatrice deux mois après la sortie de leurs proches afin de réaliser un nouvel entretien après confirmation de leur consentement.

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 rendant visite régulièrement mais sans implication dans le quotidien du patient
- En situation de potentiel conflit avec le patient
- Refus de participer de l'aidant
- Refusant de participer 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 d'exposer 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, au domicile de l'aidant dans le respect des mesures barrières liées à la pandémie de COVID-19, entre le 27 avril et le 22 juillet 2021. Ils ont été par la suite retranscrits fidèlement et intégralement sur Word, permettant de constituer un Verbatim.

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

2.5 ANALYSE DES DONNÉES

L'ensemble des retranscriptions était analysé par méthode de théorisation ancrée, méthode de référence en recherche qualitative (9).

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

Chaque entretien a été analysé indépendamment par deux investigatrices, avant une mise en commun de leur travail pour une analyse la plus objective de 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 la pandémie de COVID-19, limitant le recrutement des participants.

L'ensemble des aidants ont été recontactés à deux mois de l'hospitalisation, 4 d'entre eux ont refusé de poursuivre l'investigation :

- Un refus car décès de son proche dans les 2 mois suivant sa sortie d'hospitalisation
- Un refus pour indisponibilité (période de vacances scolaires)
- Un refus pour perte d'intérêt de l'étude
- Un refus pour nouvelle hospitalisation du proche

Un entretien supplémentaire a été réalisé à deux mois, l'entretien du M0 n'ayant pu être réalisé pour décès du patient dans le service, par conséquent réduisant les disponibilités de l'aidant.

Un total de 9 entretiens a donc été mené et ont durés entre 18 et 55 minutes.

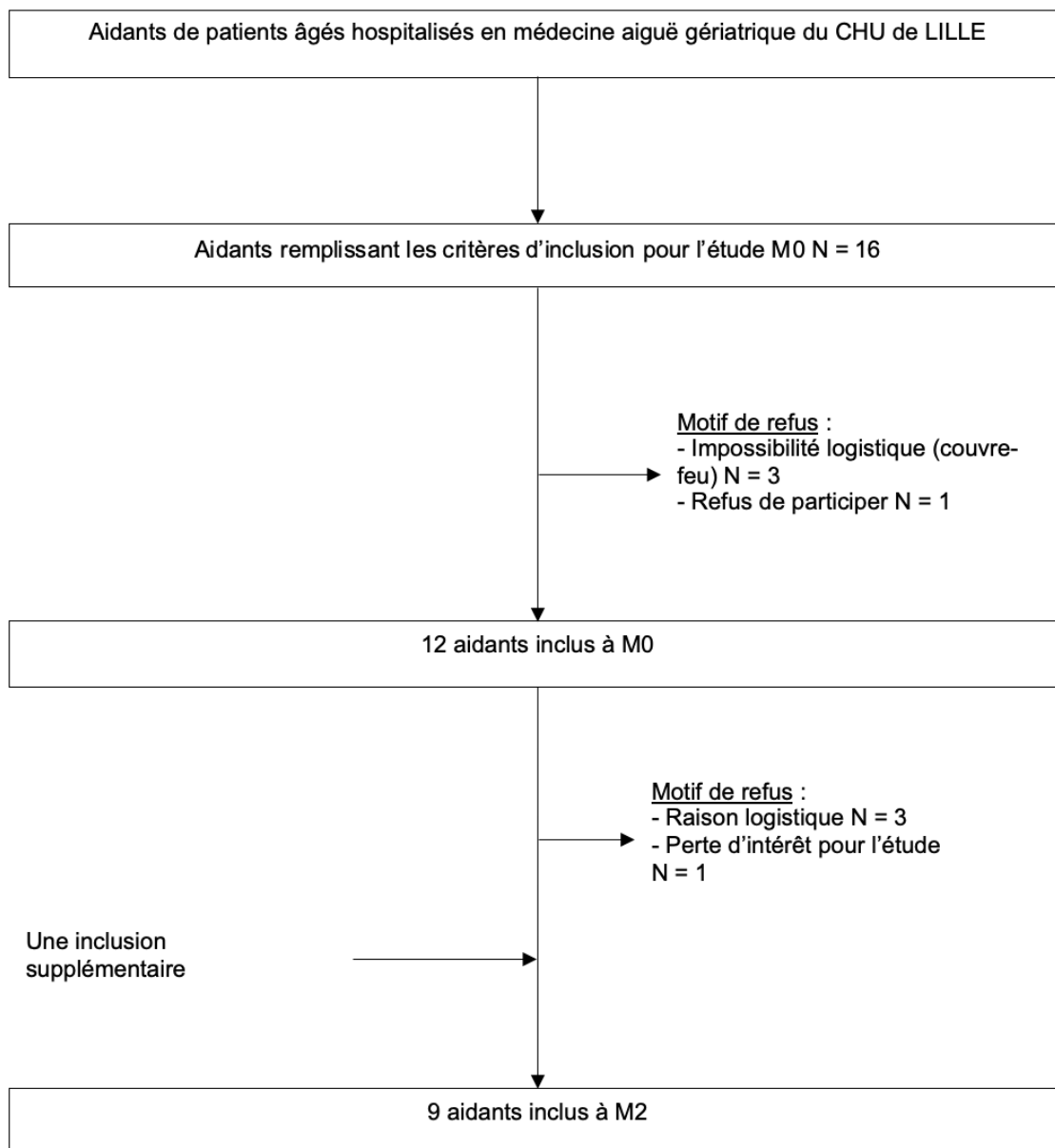


Figure 1 : Diagramme de flux

3.2 CARACTÉRISTIQUES DE L'ÉCHANTILLON

	Sexe	Age	Lien de parenté	Statut marital	Profession	Fratie/enfants	Distance du domicile	Nombre de passage /semaine	Participation à M0/M2
Aidant 1	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	Oui / Oui
Aidant 2	Femme	73 ans	Fille	Mariée	Retraitée (Institutrice)	Fille unique 1 fils en Normandie, 1 fille dans la région	50 m	Quotidien	Oui / Oui
Aidant 3	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	Oui / Oui
Aidant 4	Femme	56 ans	Fille	Célibataire	Professeur de lycée	1 frère dans la région Sans enfant	100 m	2 à 3 fois	Oui / Oui
Aidant 5	Homme	66 ans	Fils	Marié	Retraité (Pharmacien)	1 sœur qui vit à Strasbourg	1,5 km	Quotidien	Oui / Oui
Aidant 6	Homme	DM	Fils	DM	DM	1 sœur décédée	DM	DM	Oui / Non
Aidant 7	Femme	DM	Épouse	Marié	Retraitée	1 fils dans la région	Même domicile	Quotidien	Oui / Non
Aidant 8	Femme	DM	Épouse	Marié	Retraitée	2 fils	Même domicile	Quotidien	Oui / Non
Aidant 9	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	Oui / Oui
Aidant 10	Femme	DM	Fille	Mariée	DM	DM	20 km	DM	Oui / Non
Aidant 11	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	Oui / Oui
Aidant 12	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	Oui / Oui
Aidant 13	Homme	63 ans	Fils	Divorcé	Retraité Responsable RH dans un CH (Artois)	1 frère et 2 sœurs 2 filles	1 km	3 à 4 fois	Non / Oui

Tableau 1 : Caractéristiques des aidants de patient âgé. DM : Donnée Manquante. Zone grisée : absence de participation à M2

3.3 SYNTHÈSE DES DONNÉES

Après analyse des entretiens réalisés deux mois après la sortie d'hospitalisation, 4 grandes thématiques ressortent :

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

3.3.1 UN HÔPITAL FANTASMÉ

Les aidants ont constaté qu'ils arrivaient généralement à l'hôpital avec des idées préconçues. Ces idées étaient principalement portées sur l'hospitalisation en général, son fonctionnement et son organisation. Elles étaient fondées sur leurs propres expériences d'hospitalisation en tant que patient, des hospitalisations de leur entourage, mais aussi de ce qui est véhiculé par les médias.

Toutes ces pensées préconçues ont influencé leur expérience concernant 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 » (10).

Tous les aidants interrogés ont rapporté cette confiance, pour différentes raisons :

- Leur manque de connaissance dans le domaine médical

« Sinon ben je, après voilà c'est l'impression que j'ai eue, la qualité des soins je ne suis pas vraiment apte à juger après je...voilà mon impression était vraiment très bonne sur son passage à l'institut Cœur-poumon. » (Aidant 5)

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

« Le CHR c'est là où on se dit c'est là où il y a les meilleures équipes, il y a les professeurs même si on en voit jamais, y'a tout...J'veux dire si vous avez un problème sur j'sais pas en clinique on vous emmène au CHU. Y'a tous les services, y'a tous les examens, j'veux dire vous pouvez passer d'un service à un autre sans voir les ambulances. C'est l'avantage du CHR. » (Aidant 12)

Par cette confiance, les aidants ont justifié les plaintes de leur proche âgé durant l'hospitalisation par le manque de moyens, ainsi que les conditions de travail difficiles du personnel soignant, largement rapportés par les médias.

« mis à part que si y'avait encore un peu plus de monde dans ce service, comme dans tous les services hospitaliers de toute façon, ça serait encore mieux ! Hein, forcément ! Mais... ceci dit, bah... avec les moyens que vous avez, heu... bah vous êtes, vous êtes au top quoi ! Mais fatiguées certainement j' imagine ! » (Aidant 2)

3.3.1.2 Le contrat thérapeutique

Le ressenti des aidants a été influencé par l'existence d'un contrat thérapeutique, implicite, entre eux et le personnel soignant (11) . Ce ressenti était d'autant plus positif que le contrat était respecté, et plusieurs « clauses » étaient appréciées :

- La résolution de la pathologie pour laquelle leur proche âgé avait été hospitalisé.

« Vous avez fait ce que j'attendais de vous c'est-à-dire vous l'avez soignée et vous me l'avez rendue entre guillemets en bon état, je ne pensais pas que c'était possible [...] » (Aidant 12)

- La continuité des soins avec la médecine de ville, entraînant un sentiment de globalité de prise en charge.

« J'ai trouvé ça super bien, parce-que elle est sortie de l'hôpital donc avec une enveloppe et...et...Comment vous dirais-je...heu, les ambulanciers ont ramené maman et l'enveloppe. Et quand j'ai ouvert l'enveloppe, le, le plan médical était... fait hein. Les médicaments qu'elle devait prendre, ceux, alors très bien fait, ceux qui étaient supprimés, ceux qui, qu'on maintenait, mais à... des posologies différentes et les nouveaux ! Alors ça, c'était très clair hein. Et j'ai été agréablement surprise de, de m'apercevoir qu'il y avait eu un...comment on va dire, une communication téléphonique ou visio de 3, de 3 personnes donc ; le médecin de cœur et poumon, donc du service, le... notre pharmacien et le médecin traitant » (Aidant 2)

3.3.1.3 Le paradoxe de l'hospitalisation

Les aidants ont rapporté, lors de l'admission de leur proche, une angoisse. Cependant, avec le recul, ils ont rapporté une expérience plutôt positive et rassurante, créant alors un sentiment de paradoxe de l'hospitalisation.

« Après le vécu de l'hospitalisation par elle-même, ça n'a pas été forcément toujours simple mais heu je veux dire c'était pas heu...voilà maintenant c'est passé, on va dire que c'est, alors c'est peut-être pas très sympa pour vous, mais c'est un mauvais moment à passer et ça s'est bien passé. [...] quand on va à l'hôpital c'est qu'on est malade et qu'on risque de mourir, qu'on risque d'attraper des maladies nosocomiales et ainsi de suite donc vaut mieux pas y aller. Au moins en voit les médecins au mieux c'est, tout simplement (rire). (Aidant 12)

3.3.2 LA GÉRIATRIE, UNE DISCIPLINE HUMAINE

Les aidants ont tous apprécié, durant l'hospitalisation de leur proche, l'attention qui avait été portée à l'égard de leur proche, mais aussi à l'égard de leur place d'aidant.

Ils ont tous fait le constat d'une médecine portée sur l'humain.

« Non, juste dire encore merci à toute l'équipe, je pense que dans une épreuve comme ça, c'est important de sentir les gens autour de soi quoi, moi ça m'a beaucoup aidé. »
(Aidant 13)

3.3.2.1 Une médecine empathique

Tous les aidants ont constaté une empathie exprimée par les différents intervenants :

- Au contact du personnel soignant.

« Ben je...en tout cas pour ce qui est de son séjour à l'institut Cœur-poumon je trouvais que c'était très, ça c'est vraiment très bien passé, qu'il y a eu une prise en charge très...on va dire à la fois très professionnelle et très humaine. »
(Aidant 5)

- Au contact des médecins qui ont été décrits comme plus accessibles.

« y'a plus [moins] de distance entre le patient et le médecin. » (Aidant 2)

Ils ont rapporté cette empathie, exprimée par tous les soignants, à la vocation de travailler en gériatrie. Ils ont retrouvé ce sentiment uniquement lors de l'hospitalisation de leur proche âgé dans le service en médecine aiguë gériatrique.

« Donc heu... j'ai l'impression que... dans un service de gériatrie...les gens... c'est les gens qui travaillent y sont plus à l'écoute, plus à... voilà. Moi j'ai trouvé ça...Parce que effectivement dans les autres hôpitaux, j'avais pas vu... j'avais pas eu le contact, le même contact quoi. Ceci dit, au niveau des soins y'avait rien à redire hein ! Mais au niveau contact, c'était différent. Bah, c'est sûr qu'un service de gériatrie, c'est un service particulier hein... C'est quelques fois pour certains...heu...la dernière étape

avant...avant de partir quoi ! Donc les gens sont peut-être formés différemment, fin je pense. » (Aidant 2)

3.3.2.2 Le respect des droits fondamentaux

Les droits fondamentaux sont définis comme des 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 » (12).

Les aidants ont apprécié que certains de ces droits soient respectés notamment :

- **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).

« Deux jours avant, il a fait une visio avec sa fille, il lui a dit, carrément, « je sais qu'il ne me reste plus beaucoup de temps, c'est une question d'heure », il le savait hein, je pense que les médecins avaient été clairs avec lui, il voulait savoir quoi, il ne supportait pas qu'on ne lui dise pas la vérité quoi. C'était son tempérament quoi. » (Aidant 13)

- **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).

La plupart des aidants ont apprécié la considération dont le personnel soignant a fait preuve à leur égard, en les impliquant dans la prise en charge de leur proche.

« C'est loin déjà, il y a eu beaucoup de chose depuis alors (rire) [...] j'avais été très...heu comment dire heu...très contente du coup de fil que j'avais reçu de l'interne voilà et qui m'avait expliquée qui m'avait...et j'avais remarqué enfin je

me souviens que je lui avais dit ça, quand j'avais eu le 1^{er} entretien que j'avais beaucoup apprécié... le fait que on me pose d'abord la question « qu'est-ce que vous avez compris de ce que a votre maman ? » Donc du coup ça m'obligeait à moi de faire le point sur ce que je savais ce que j'avais compris ou ce que j'avais pas compris parce qu'il y a parfois des termes techniques qui m'échappent, forcément je ne suis pas de la partie donc heu... du coup j'avais apprécié parce que...enfin moi j'avais trouvé cela très pédagogique [...]» (Aidant 4)

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

Les aidants ont, pour la plupart, approuvé l'accès facile aux informations concernant l'état de santé de leur proche âgé hospitalisé.

« heu, chaque fois que j'ai eu des questions, j'ai des réponses. Et j'ai trouvé que heu...le rapport corps heu...médical et...famille patients, proches de patient étaient impeccable. » (Aidant 2)

Un aidant, à l'inverse, a constaté le peu d'informations précises sur le diagnostic de la pathologie dont sa mère hospitalisée souffrait et a découvert le diagnostic de cancer à la lecture du compte-rendu médical.

« Surtout que les portes sont ouvertes, tout le monde nous voit. On est là, on peut pas dire « je vous ai pas vu » quoi... Ils nous ont vu pour venir nous demander de faire ce questionnaire donc heu...C'est ça qui m'a déçue. » (Aidant 3)

Ce droit à l'information a pu questionner certains aidants. En effet, les aidants ayant un rapport avec le milieu médical (soit directement par leur profession, soit par le biais de leur entourage) ont émis la possibilité que cet accès soit facilité par leur proximité avec ce milieu.

« On avait les informations, bah moi je passais tous les soirs, j'avais l'information soit du médecin, soit de l'infirmière quand le médecin ou l'interne n'était pas là. On a toujours eu les renseignements que l'on souhaitait. Alors est-ce que c'est parce que je travaillais à l'hôpital et que ma fille travaillait aussi comme infirmière, ça a peut-être facilité, je n'en sais rien, je n'ai pas mis en avant ça mais bon, peut-être. Mais non, de ce côté-là, on a eu tous les renseignements. » (Aidant 13).

3.3.3 ÊTRE AIDANT D'UN PATIENT ÂGÉ HOSPITALISÉ

L'hospitalisation d'un proche âgé, est une nouvelle épreuve dans la vie d'un aidant, et ne laisse pas ou peu de répit à leur statut.

3.3.3.1 La confrontation à la fragilité

La fragilité est « un syndrome clinique réversible traduisant une réduction multi systémique des capacités physiologiques limitant l'adaptation au stress ». Elle expose à un risque accru d'hospitalisations, de déclin fonctionnel, d'institutionnalisation et de décès (16).

Les aidants ont rapporté que l'hospitalisation de leur proche a créé une rupture, leur faisant prendre conscience de leur fragilité. Lors du retour au domicile, et donc dans le milieu habituel du proche, cette prise de conscience est plus équivoque.

Concernant les deux mois écoulés depuis la sortie d'hospitalisation de son proche « Moi je trouve que ça a décliné. Mais bon comme on dit...Avec tout ce qui se passait, c'est pas seulement l'hôpital quoi. Disons que peut être que c'était avant mais on le voyait moins étant donné que on y allait plus souvent, que il allait un peu partout...que là euh...il était resté à l'hôpital il s'est dit « ça y est...ça y est je vais partir » tout ça quoi. » (Aidant 9).

Confrontés à cette fragilité, souvent difficile à reconnaître, les aidants ont eu recours à des mécanismes de défenses pour l'exprimer. 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).

Mécanisme de défense par l'humour : « *bah elle a 95 ans et demi hein (silence) Les pièces sont d'origines hein (rire soutenu)* » (Aidant 2)

Mécanisme de défense par le déni « *donc euh... qu'il attendait la biopsie, bon quand on dit biopsie on se doute un petit peu mais bon comme j'avais dit euh à la personne qui m'avait entendu la fois dernière, maman elle parlait toujours d'un cancer mais moi je lui disais « mais non dis pas ça, c'est pas... » il y a rien qui fait et puis quand j'ai reçu le compte-rendu j'ai vu que si tout était déjà bien...* » (Aidant 3)

3.3.3.2 L'enjeu identitaire

Tout individu appartenant à une société 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 » (18).

Lors de la définition de son rôle, certains aidants ont remis en cause ce statut, ne voulant pas être défini en premier lieu par ce terme mais en tant que personne à part entière.

Concernant l'évolution de son rôle d'aidant « *Pour moi personnellement je ne définirai pas comme un aidant je ne suis pas aidant je suis son fils je viens faire ses courses, je viens la voir toujours le weekend comme avant, non ça n'a pas évolué. La sortie du CHR ça m'a simplifié la vie parce qu'elle est sortie en bien meilleure santé mais ça n'a pas évolué pour moi.* » (Aidant 12)

Parfois il s'agit d'une véritable redéfinition de l'identité, surtout au sein de la relation parent-enfant, aboutissant à une inversion de la relation et à une infantilisation du sujet âgé. (19)

Concernant la définition de son rôle d'aidante « *(silence) Des fois ça serait comme une maman qui s'occupe de ses enfants, de ses petits-enfants. »* (Aidant 9)

Certains aidants se sont positionnés en tant que médiateur les aidants dans la relation patient âgé – personnel médical. Ils ont assumé ce rôle afin de préserver au mieux les volontés de leur proche, mais aussi pour respecter au mieux les recommandations médicales.

« *Ben j'avais vu que de toute façon que il fallait pas de centre de réeduc' parce qu'il a une autonomie limitée, il n'avait pas besoin de plus. Après le retour à domicile, j'ai pas suivi toutes les préconisations j'avais eu un rendez-vous avec l'assistante sociale, j'ai suivi les préconisations que mon père a bien voulu prendre. »* (Aidant 9)

3.3.3.3 Le sentiment de dette de l'aidant

La dette de l'aidant est définie comme « un contrat moral » entre lui et son proche (20). Les enfants des patients âgés hospitalisés ont tous exprimé ce sentiment de dette envers leurs parents. Cette dette était rationalisée par la vie, l'éducation, les aides financières reçues de leur parent, produisant un devoir de réciprocité, fortement ancrée dans leur éducation. Ils deviennent aidant naturel par leur affiliation.

« *Euh...c'est une question d'éducation aussi. Euh, on a élevé des enfants, c'est pour qui s'occupent euh des parents âgés hein, c'est un peu...c'est un peu la mentalité des personnes de cet âge-là. »* (Aidant 2)

« *depuis que je suis toute petite j'entends dire que c'est toujours les aînés qui doivent s'occuper des personnes âgées donc j'ai toujours entendu ça de la part de mes grands-parents donc pour moi c'était plus naturel. »* (Aidant 9)

3.3.3.4 Le fardeau de l'aidant

La plupart des aidants ont spontanément évoqué le fardeau lors de la définition de leur rôle d'aidant de patient âgé. Lors de l'hospitalisation de leur proche, cette charge a été considérablement allégée, permettant un répit dans leur quotidien. Le retour au domicile a entraîné le retour de ce fardeau, parfois plus important qu'avant l'hospitalisation.

Il existe 2 types de fardeaux, retrouvés dans tous les entretiens :

- Le fardeau objectif, qui 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).

« j'ai dû la conduire à Calmette faire un scanner et puis quand on sort bah ils ont pas fait de bon. Donc on a dû... notre toubib a dû reprendre un rendez-vous ici en privé et de ce fait là il faut reprendre une journée de congés pour aller.. fin une demi pour aller la conduire. Après là maintenant on était en gériatrie oncologie à Huriez là on nous dit « bah vous avez pas fait d'IRM » bah non bah alors on refait un IRM donc euh... » (Aidante 3)

- Le fardeau subjectif, correspondant au ressenti de la prise en charge, le sentiment de surcharge, de fatigue, d'isolement social...

« ben...y'a certaines décisions que vous prenez comme ça, parce que vous êtes obligé de les prendre tout de suite et...c'est lourd à porter quoi....Parce que vous vous dites, si on avait pu, est ce qu'on aurait pas pu faire ça, mais bon il est trop tard quoi... On a pas de temps de réflexion pour dire est ce que j'ai bien fait, est ce que j'ai pas bien fait c'est comme ça et puis c'est tout quoi... » (Aidant 9)

3.3.3.5 Limite du statut d'aidant

L'hospitalisation de leur proche a confronté les aidants à la limite de leur statut ; notamment sur le respect du libre arbitre de leur proche, sur leur capacité physique à aider, et également sur leur rôle dans la prise en charge médicale de leur proche.

Concernant les directives anticipées « Moi là-dessus, je n'avais pas d'avis, et c'était sa liberté, c'était lui, c'était sa décision, on ne l'aurait pas remis en question. Aucun des enfants n'a souhaité l'orienter, ça leur appartient quoi. Aucun des enfants ne l'a influencé, après on pouvait le conseiller. Nous on n'aurait pas voulu être influencé. Mais voilà il a fait un choix, voilà quoi. C'était le bon choix. » (Aidant 13)

« Oui, je suis quand même plus appliquée, la preuve c'est que je fais le pilulier et tout ça. Donc euh... Mais, je mets... je mets le hola, je lui dis « tu vois je fais ce que je sais faire. Euh chacun son métier, si... d'autres besoin surgissent et ben, il faudra utiliser les services compétents. » Ce qu'elle euh... n'intègre pas encore très bien ça. » (Aidant 2)

Concernant la limite physique : « Mais, elle attendrait bien de sa fille, que ça soit sa fille qui fasse tout quoi. Bon, ça c'est niet, je lui ai dit à plusieurs reprises hein. J'ai dit, « moi j'ai quand même 74 ans quoi, donc euh, faut pas l'oublier non plus hein ! » (Aidante 2)

3.3.4 LA PANDÉMIE COVID-19

La période de recueil s'est déroulée durant la 3^{ème} vague de l'épidémie de COVID-19. Les aidants ont tous évoqué leur expérience de l'hospitalisation de leur proche durant cette période particulière, mais aussi dans le quotidien.

3.3.4.1 Un sentiment de colère

Certains aidants ont invoqué la pandémie de COVID-19 comme source de déclin de leur proche. En effet, les mesures sanitaires de distanciation sociale, ainsi que les restrictions gouvernementales mises en place ont, pour eux, considérablement contribué à la fragilisation de leur proche, pouvant être responsable de l'hospitalisation.

« [...] Le fait d'avoir été là-bas, de pas pouvoir voir les gens qu'il voulait aussi à cause du COVID. Moi je mets, de toutes les façons tous ce qui arrive c'est à cause de ça. [...] il veut plus aller aux animations non plus. Il veut plus marcher. Parce qu'avant il marchait, il se levait, il marchait, il... jusque sa boîte aux lettres, il allait faire un petit tour dans le jardin et il rentrait. Maintenant non. Si la kiné ne venait pas, il marcherait plus du tout. » (Aidant 9).

« La maladie leur a quand même volé un an de leur vie quand il vous en reste plus beaucoup c'est terrible. Je pense que ça a contribué à accélérer la dégradation de sa santé » (Aidant 5)

A l'inverse, un aidant, dont le proche a été infecté par la COVID-19 durant l'hospitalisation, n'a pas exprimé cette colère. L'aidant a incriminé la responsabilité de son proche dans son infection.

« Interne : Et vous en voulez à l'hôpital ? D'avoir attrapé le Covid là-bas ?

Aidant : Pas du tout, non, non. Non puisqu'il ne s'est pas fait vacciner, donc je pense que ça aurait pu être évité, mais il voulait s'occuper de son épouse hein. Ça faisait 65 ans qu'ils étaient ensemble. Donc non je n'en veux pas à l'hôpital, pas du tout » (Aidant 13)

3.3.4.2 La distanciation sociale

Les mesures sanitaires de distanciation sociale, imposées par l'épidémie de COVID-19 ont profondément affecté les patients âgés. Tous les aidants ont relaté cette distanciation durant l'hospitalisation de leur proche ainsi que ces conséquences.

Les visites limitées dans le service à une personne par jour pendant une heure ont créé une distance avec leur proche hospitalisé.

« [...] Parce que moi ma belle-fille travaille au CHR elle a dit « je suis désolée je peux pas aller le voir ». Donc heu... ben j'ai dit c'est pas grave de toutes les façons je vais y aller et puis c'est tout quoi. Même si il faut, que c'est qu'une heure, on ira une heure et puis c'est tout. » (Aidant 9)

Les aidants ont également tous rapporté une distance avec le personnel soignant et un sentiment de vide dans l'hôpital, rendant cette hospitalisation déconcertante. Ce souvenir est très fort à deux mois de l'hospitalisation de leur proche.

« Maintenant le sentiment, y'a... j'ai eu trois visites, deux ou trois visites, et les deux premières visites ben c'était un désert ce couloir. Il y avait plein de matériel médical dans le couloir, c'était bien encombré, j'ai pas dit que c'était pas rangé, c'était bien encombré euh... » (Aidant 12)

3.3.4.3 Adaptation sociale réciproque

Les aidants ont unanimement remarqué une indulgence de tout le personnel soignant (médical et paramédical) durant cette période extraordinaire, au travers par exemple d'une souplesse dans la durée des visites.

En contrepartie, ils témoignent de leur tolérance face à la réorganisation et l'adaptation de service pour répondre aux restrictions imposées par la pandémie.

« [...] Comme j'dis, par rapport à la première vague, on a pu aller dans la chambre. Alors qu'il y a eu des familles que je connais qui n'ont même pas pu aller dans leur

chambre voir leur propre, et ça, ça été encore plus dur quoi. Voilà, c'est pour ça qu'il faut se faire vacciner. » (Aidant 13)

4 DISCUSSION

4.1 PRINCIPAUX RÉSULTATS

Cette étude a recueilli l'expérience des aidants principaux de sujets âgés hospitalisés en médecine aiguë gériatrique, deux mois après la sortie d'hospitalisation de leurs proches. L'analyse de l'ensemble des entretiens a mis en évidence une expérience globalement positive, s'appuyant sur la confiance, le respect des attentes des aidants et l'exercice d'une médecine humaine et empathique. Leur rôle d'aidant durant l'hospitalisation mais aussi au quotidien, avec toutes ses contraintes, a également été mis en avant. Enfin, l'expérience de l'hospitalisation et de leur rôle d'aidant quotidiennement durant 3^{ème} vague de la pandémie de COVID-19 ont également été abordés.

4 grandes thèmes ont donc été mis en évidence :

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

Les aidants ont exprimé leur ressenti sous le filtre des expériences précédentes d'hospitalisation. Ces expériences antérieures ont souvent permis d'instaurer une confiance envers l'hôpital, basée sur le constat d'une amélioration du système de santé et d'une évolution de la relation médecin-malade. La confiance est une base fondamentale dans toute relation, et peut être même considérer comme critère de qualité : plusieurs études ont mis en évidence un lien indirect entre la confiance et le succès de prise en charge, permettant une meilleure adhérence aux traitements et

engendrant une satisfaction globale (21) (22). Cette confiance a été confortée après l'hospitalisation de leur proche en médecine aiguë gériatrique.

En effet, ils ont rapporté plusieurs attentes importantes de l'hospitalisation, qui ont globalement été respectées. La principale attente était la prise en charge du motif d'hospitalisation, condition *sin et qua none* de leur satisfaction de l'hospitalisation. L'accès facile à l'information sur l'état de santé de leur proche, est unanimement évoqué, parfois même comme une revendication était également une condition.

Le bien-être ressenti par son proche, passant par la considération, aussi bien de leur proche que d'eux même, et le respect de la dignité lors des soins sont également des éléments importants. Tous ces éléments ont déjà été décrits dans la littérature comme des critères indispensables pour établir une relation de confiance, et par conséquent, une expérience satisfaisante (23) (24) (25).

Par ailleurs, l'hospitalisation dans le service de médecine aiguë gériatrique du CHU de Lille a permis aux aidants de découvrir une médecine empathique, à tous les niveaux (médical et para médical), qu'ils n'ont pas retrouvé dans leurs expériences antérieures. L'empathie fait également partie des critères important pour une relation de qualité avec le corps médical. La médecine gériatrique serait-elle une médecine plus humaine, plus empathique ? Peu d'études ont démontré ce lien (26). A l'inverse, la maltraitance des personnes âgées est largement démontrée (27)(28) .

Le recueil de leurs expériences a permis aux aidants d'évoquer leur statut d'aidant et toutes les contraintes qui s'y associent, déjà bien décrites dans la littérature. Ils évoquent leur fardeau ainsi que ses conséquences sur leur santé, largement démontrées par la littérature : leur qualité de vie est altérée avec une augmentation des troubles du sommeil, des troubles psychiatriques (syndrome dépressif, anxiété)

et de la consommation de psychotropes (31)(32)(33). Par ailleurs il est démontré que les aidants présentent un risque plus important de développer une maladie cardiovasculaire (30), ainsi qu'une espérance de vie diminuée par rapport à des personnes de leur âge non-aidant (29).

Ils évoquent également leur sentiment de dette, leur place en tant qu'aidant dans la famille, la culpabilité puis le soulagement qu'a été l'hospitalisation, leur offrant un répit (34). Certains « aidant-enfants » décrivent par ailleurs l'inversement des rôles dans la relation parent-enfant.

Il existe plusieurs outils de dépistage permettant d'identifier un aidant à risque de dépression et de mesurer leur qualité de vie (35)(36). L'une des plus utilisée est l'échelle de Zarit (37), comprenant 22 items permettant d'évaluer le fardeau comme charge faible ou nulle, légère, modérée ou sévère. Bien que la notion de fardeau de l'aidant soit aujourd'hui bien connue, les solutions mises en œuvre pour le soulager le sont beaucoup moins. En France, l'une des trois grandes priorités du plan contre les maladies neurodégénératives 2014-2019 est d'assurer la qualité de vie des malades et de leurs aidants avec le renforcement du soutien aux aidants en passant par la création de 65 nouvelles plateformes d'accompagnement et de répit. La prise en charge de la santé de l'aidant devient un enjeu de santé publique (38) (39).

Notre étude s'est déroulée durant la 3^{ème} vague de la pandémie de la COVID 19. L'expérience des aidants de l'hospitalisation de leur proche âgé a, par conséquent, été impactée par les restrictions sanitaires mises en place dans les hôpitaux. Cela constitue un point d'intérêt majeur, peu d'études existent ce sujet (40).

Ils évoquent tous, à deux mois de l'hospitalisation, les mesures qui les ont le plus impacté, notamment la limitation des visites (une seule personne par jour, pendant une

heure) dans le respect du couvre-feu. Les couloirs déserts et la sensation de vide les a également profondément marqués. De manière plus générale, tous les aidants ont décrit la pandémie de la COVID 19 et les mesures prises (confinement, interdiction de visite en EHPAD) comme facteurs aggravant la fragilité de leur proche, aussi bien sur le plan fonctionnel que sur le plan cognitif, comme décrit dans la littérature (41).

4.2 PRINCIPALES FAIBLESSES DE L'ÉTUDE

Cette étude présente plusieurs limites.

Premièrement, l'échantillon étudié a été constitué lors de l'étude à M0. Lors du rappel des aidants deux mois après la sortie d'hospitalisation de leur proche pour participer à l'entretien de M2 par l'investigatrice, seuls les aidants qui avaient gardé une bonne expérience de l'hospitalisation ont accepté de participer. Les aidants avec une expérience négative à M0, ou dont l'état de santé du proche s'est nettement dégradé durant les 2 mois, ont au contraire, mis en avant leur colère comme principale raison de leur refus. Cela constitue donc un biais de sélection et renforce la nécessité d'un recueil immédiat de l'expérience des aidants. Ces témoignages auraient été intéressants pour dégager des pistes d'amélioration de la prise en charge des sujets âgés durant l'hospitalisation, mais aussi pour préparer au mieux la sortie

En deuxième lieu, l'entretien portait sur un événement se déroulant deux mois auparavant, un biais de mémorisation pouvait donc exister. Les sujets âgés ayant retrouvé leur lieu de vie habituel, et les aidants leurs vies d'avant l'hospitalisation, le discours était plus porté sur leur expérience d'aidant au quotidien que durant l'hospitalisation.

Par ailleurs, l'investigatrice a dû faire face à des difficultés organisationnelles. Certains entretiens ont été écourtés pour motifs impérieux, les entretiens n'ont pas été faciles à intégrer dans l'emploi du temps des aidants, notamment ceux ayant une activité professionnelle. De plus, les entretiens se sont déroulés au domicile de l'aidant, parfois en présence de l'entourage ou du proche concerné, ce qui a pu influencer le discours de l'aidant.

Enfin, l'investigatrice en charge de l'étude était débutante dans le domaine de la recherche qualitative, malgré une formation sur le sujet au CHU de Lille. Cela a pu constituer un biais pour le recueil des entretiens et l'analyse des données,

4.3 PRINCIPALES FORCE DE L'ÉTUDE

Cette étude présente des qualités qui se doivent d'être soulignées :

Il s'agit d'une étude pilote originale, s'intéressant à l'expérience des aidants de personnes âgées dépendantes ou non, à deux mois d'une hospitalisation en médecine aiguë gériatrique, quel que soit le motif d'hospitalisation. Très peu d'études se sont intéressées à ce sujet, ciblant préférentiellement les aidants de patients atteints de maladies neurodégénératives, telles que la maladie d'Alzheimer (42) (43), ou encore de cancer (44) (45). Cela a permis un recrutement plus large de tout type d'aidant, et donc les expériences pouvaient être très différentes.

De plus, le choix d'entretiens semi-dirigés a apporté un recueil plus riche. Les questions ouvertes ont donné aux aidants une plus grande liberté d'expression, permettant de recueillir leurs ressentis avec une plus grande précision. Le contact direct, en face à face entre l'investigatrice et l'aidant, a également permis de créer un lien, mettant l'aidant plus en confiance pour aborder le sujet parfois sensible de son rôle d'aidant. Ce type d'entretien laisse à l'investigatrice une marge d'improvisation

importante, lui permettant de rebondir sur certaines remarques et d'approfondir certains sujets.

Par ailleurs, l'étude a respecté l'échelle de COREQ, critère de validité interne en recherche qualitative, en remplissant 27 items sur 32 (annexe 5).

Enfin, les entretiens de cette étude se sont déroulés pendant la 3^{ème} vague de la pandémie COVID-19 en France. Cela a donc permis le recueil de leur ressenti sur l'hospitalisation de leur proche dans le cadre des restrictions sanitaires mises en place ; mais aussi sur leurs vies en tant qu'aidant de sujets âgés au quotidien, dans le respect de la distanciation sociale.

5 CONCLUSION

L'intérêt de cette étude pilote était de recueillir l'expérience des aidants à deux mois de l'hospitalisation en médecine aiguë gériatrique de leur proche, afin de mettre en évidence des axes pour l'amélioration de leur vécu.

L'expérience est plutôt positive, avec le respect de leurs principales attentes d'une hospitalisation, comme la résolution du motif d'entrée ; le bien être de leur proche passant par respect de leur dignité, et enfin un accès à l'information sur l'état de santé du patient. L'exercice d'une médecine empathique a également été apprécié. Tout cela peut être considéré comme critères de satisfaction d'une hospitalisation en médecine aiguë gériatrique.

Cependant le recueil à deux mois de l'hospitalisation a constitué un biais important avec le recueil uniquement des expériences positives, les aidants insatisfaits de l'hospitalisation ayant refusé de participer.

Ce travail a été mené en parallèle et de façon complémentaire avec une autre étude sur l'expérience des aidants de patients âgés hospitalisés au cours de l'hospitalisation. Il serait intéressant de comparer les résultats obtenus afin d'étudier si les aidants décrivent leurs expériences de manière similaire ou différente au cours de l'hospitalisation ou à deux mois après la sortie.

Ce projet s'inscrit dans une étude plus vaste, ExperAge, 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. Enquête Handicap-Santé [Internet]. [cité 3 sept 2021]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/HSA_-_Ponderations_c.pdf
2. recommandation_maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels.pdf [Internet]. [cité 3 sept 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels.pdf
3. Notre mission · Institut Français de l'Expérience Patient [Internet]. Institut Français de l'Expérience Patient. Disponible sur: <https://experiencepatient.fr/notre-mission>
4. ma_sante_2022_pages_vdef_.pdf [Internet]. [cité 3 sept 2021]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ma_sante_2022_pages_vdef_.pdf
5. guide_parcours_sante_web.pdf [Internet]. [cité 3 sept 2021]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/guide_parcours_sante_web.pdf
6. Indicateurs de qualité et de sécurité des soins (IQSS) [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 3 sept 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/r_1500957/fr/indicateurs-de-qualite-et-de-securite-des-soins-iqss
7. Hsu T, Nathwani N, Loscalzo M, Chung V, Chao J, Karanes C, et al. Understanding Caregiver Quality of Life in Caregivers of Hospitalized Older Adults With Cancer. *J Am Geriatr Soc.* 2019;67(5):978-86.
8. Pixel_etude.pdf [Internet]. [cité 7 sept 2021]. Disponible sur: http://catalogue.iugm.qc.ca/GEIDEFile/Pixel_etude.PDF?Archive=194458091263&File=Pixel_etude_PDF
9. Christophe Lejeune. Manuel d'analyse qualitative, analyser sans compter ni classer. Deboeck supérieur. 2019. 160 p.
10. Bizouarn P. Le médecin, le malade et la confiance. *Éthique Santé.* sept 2008;5(3):165-72.
11. Palazzolo J. APAP et relation médecin-malade : quelques éléments de réflexion. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* sept 2007;165(7):536-44.
12. Bernard Pellegrini. La portée structurante des droits fondamentaux. Eres. 2005. 176 p. (Vie Sociale et traitements).
13. Kant. Fondation de la métaphysique des moeurs. Alain Renaut. 2018.
14. Larousse É. Définitions : considération, considérations - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 8 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 3 sept 2021]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721051/
16. Rockwood K. A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people. *Can Med Assoc J.* 30 août 2005;173(5):489-95.
17. Chabrol H. Les mécanismes de défense. *Rech Soins Infirm.* 2005;N° 82(3):31.
18. Benoit Fromage. La parentalité à l'épreuve du temps. Eres. Vol. Dialogue 2006. 2006.
19. Morin M, Coudin G, Dany L. Enjeux psychosociaux de la relation d'aide et de l'expérience des aidants. :16.
20. Montgomery. Caregiving and the Experience of Subjective and Objective Burden. *Family Relation.* 1985;19-26.
21. Safran DG, Kosinski M, Tarlov AR, Rogers WH, Taira DA, Lieberman N, et al. The Primary Care Assessment Survey: Tests of Data Quality and Measurement Performance. *Med Care.* 1998;36(5):728-39.
22. Calnan M, Rowe R. Trust and Health Care. *Sociology Compass.* 2007;

23. Bowling A, Rowe G, Lambert N, Waddington M, Mahtani K, 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* [Internet]. juill 2012 [cité 7 sept 2021];16(30). Disponible sur: <https://www.journalslibrary.nihr.ac.uk/hta/hta16300/>
24. Bontoux D, Autret A, Jaury P, Laurent B, Levi Y, Olié JP. Rapport 21-09. La relation médecin-malade. *Bull Académie Natl Médecine*. juill 2021;S0001407921002818.
25. Jouffroy R, Lamhaut L, Cremniter D, An K, Carli P, Vivien B. Enquête sur les attentes de la famille et/ou des proches d'un patient hospitalisé en réanimation après prise en charge extrahospitalière par une équipe du samu. *Ann Fr Anesth Réanimation*. févr 2013;32(2):94-7.
26. Pfitzenmeyer P, Manckoundia P, Mourey F, Martin-Pfitzenmeyer I, Girardier J. Approche éthique de la prise en charge en gériatrie. *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie*. juin 2005;5(27):42-5.
27. Mehra A, Grover S, Agarwal A, Bashar M, Avasthi A. Prevalence of Elder Abuse and its Association with Psychiatric Morbidity in a Rural Setting. *J Neurosci Rural Pract*. 2019;10(2):218-24.
28. Maltraitance des personnes âgées [Internet]. [cité 3 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/elder-abuse>
29. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality : the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*. 1999;
30. von Känel R, Mausbach BT, Patterson TL, Dimsdale JE, Aschbacher K, Mills PJ, et al. Increased Framingham Coronary Heart Disease Risk Score in Dementia Caregivers Relative to Non-Caregiving Controls. *Gerontology*. 2008;54(3):131-7.
31. Thomas P, Lalloué F, Preux P-M, Hazif-Thomas C, Pariel S, Inscale R, et al. Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2006;21(1):50-6.
32. McCurry SM, Logsdon RG, Teri L, Vitiello MV. Sleep disturbances in caregivers of persons with dementia: Contributing factors and treatment implications. *Sleep Med Rev*. avr 2007;11(2):143-53.
33. Kiecolt-Glaser JK. Caregivers of dementia victims : longitudinal changes in immunity and health. *Psychosom Med*. 1993;
34. Tebbani N. Hospitalisations de répit pour les patients ayant une maladie d'Alzheimer : quel est le vécu des aidants ? *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie*. juin 2017;17(99):196-205.
35. Chan E-Y, Lim Z-X, Ding YY, Chan YH, Lim WS. Development of a Brief Caregiver-centric Screening Tool to Identify Risk of Depression among Caregivers of Hospitalized Older Adults. *J Nutr Health Aging*. juin 2019;23(6):578-85.
36. Higginson IJ, Gao W, Jackson D, Murray J, Harding R. Short-form Zarit Caregiver Burden Interviews were valid in advanced conditions. *J Clin Epidemiol*. mai 2010;63(5):535-42.
37. Bianchi M, Flesch LD, Alves EV da C, Batistoni SST, Neri AL. Zarit Burden Interview Psychometric Indicators Applied in Older People Caregivers of Other Elderly 1. *Rev Lat Am Enfermagem*. 28 nov 2016;24:e2835.
38. Plan Maladies Neuro-Dégénératives. :124.
39. Arlotto S, Bonin-Guillaume S, Denicolai S, Durand A-C, Gentile S. Les aidants de personnes âgées non dépendantes ont-ils des spécificités ? Étude auprès de 876 dyades personnes âgées-aidants. *Rev DÉpidémiologie Santé Publique*. nov 2019;67(6):403-12.
40. 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*. 2021;16(2):e12362.
41. Sepúlveda-Loyola W, Rodríguez-Sánchez I, Pérez-Rodríguez P, Ganz F, Torralba R, Oliveira DV, et al. Impact of Social Isolation Due to COVID-19 on Health in Older People:

Mental and Physical Effects and Recommendations. *J Nutr Health Aging.* sept 2020;24(9):938-47.

42. Connors MH, Secher K, Teixeira-Pinto A, Woodward M, Ames D, Brodaty H. Dementia and caregiver burden: A three-year longitudinal study. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2020;35(2):250-8.

43. Svendsboe E, Terum T, Testad I, Aarsland D, Ulstein I, Corbett A, et al. Caregiver burden in family carers of people with dementia with Lewy bodies and Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2016;31(9):1075-83.

44. Adashek JJ, Subbiah IM. Caring for the caregiver: a systematic review characterising the experience of caregivers of older adults with advanced cancers. *ESMO Open.* 2020;5(5):e000862.

45. Schwartz AJ, Riedel RF, LeBlanc TW, Desai D, Jenkins C, Mahoney E, et al. The Experiences of Older Caregivers of Cancer Patients Following Hospital Discharge. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer.* févr 2019;27(2):609-16.

7. ANNEXE

1. Présentation URL2694 – 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 par des chercheurs issus de différentes équipes de l'Université de Lille et du CHU, autour des thématiques liées à la vulnérabilité des personnes âgées, et qui 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.

URL 2694 et le pôle de gérontologie du CHU sont des membres fondateurs de VulnerAge.

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.

À 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 présentée 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. Critères COREQ : traduction française

Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion		
Caractéristiques personnelles		
1. Enquêteur/animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus groupe</i>) ?	Ho-Bing-Haung Sylvana
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
Relations avec les participants		
6. Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?	Non
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		
Cadre théorique		
9. Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ? Par exemple : <i>théorie ancrée, analyse du discours, ethnographie, phénoménologie, analyse du contenu</i>	Entretiens semi dirigés et analyse par théorisation ancrée
Sélection des participants		
10. Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ? Par exemple : <i>échantillonnage dirigé, de convenance, consécutif, par effet boule-de neige</i>	Selon les critères d'inclusion
11. Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ? Par exemple : <i>face à face, téléphone, courrier, courriel</i>	Face à face ou téléphone
12. Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?	9
13. Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ?	3
Contexte		
14. Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ? Par exemple : <i>domicile, clinique, lieu de travail</i>	Domicile et lieu de travail
15. Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, autres les participants et les chercheurs ?	Oui, des membres de la famille
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, combien de fois ?	Non
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. Motifs d'hospitalisation des patients âgés concernés

	Motif d'hospitalisation du patient hospitalisé
Patient 1	Décompensation cardiaque
Patient 2	AVC ischémique
Patient 3	Bilan étiologique de saignement digestif
Patient 4	Anémie sur saignement digestif
Patient 5	Décompensation cardiaque
Patient 6	Décompensation cardiaque
Patient 7	Bilan étiologique d'altération de l'état général
Patient 8	Bilan étiologique de malaise
Patient 9	Chute dans un contexte altération de l'état général
Patient 10	Infection digestive
Patient 11	Chute dans un contexte d'intoxication alcoolique
Patient 12	Infection SARS COV-2
Patient 13	Thrombopénie, puis infection SARS COV-2 nosocomiale

Tableau 2 : Motif d'hospitalisation des patients âgés concernés

7. Durée des entretiens

	Durée des entretiens
Aidant 1	18 minutes 18 secondes
Aidant 2	39 minutes 4 secondes
Aidant 3	33 minutes 50 secondes
Aidant 4	18 minutes et 42 secondes
Aidant 5	25 minutes et 35 secondes
Aidant 9	32 minutes et 44 secondes
Aidant 11	28 minutes et 15 secondes
Aidant 12	52 minutes et 21 secondes
Aidant 13	20 minutes et 44 secondes

Tableau 3 : durée des entretiens de M2

8. Tableau Récapitulatif des résultats

Thématiques	Aidant 1	Aidant 2	Aidant 3	Aidant 4	Aidant 5	Aidant 9	Aidant 11	Aidant 12	Aidant 13
Hôpital fantasmé									
1.Confiance sociale	Oui	Oui	Non	NE	Oui	Oui	NE	Oui	Oui
2.Repect du contrat thérapeutique	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
3.Evocation d'un paradoxe d'hospitalisation	Oui	NE	NE	NE	NE	NE	NE	Oui	Oui
La gériatrie, une discipline humaine									
1.Médecine empathique	Oui	Oui	NE	Oui	Oui	NE	NE	NE	Oui
2. Respect des droits fondamentaux									
- Dignité	Non	Oui	NE	NE	Oui	NE	NE	NE	Oui
- Considération	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	NE	NE	Oui	Oui
- information	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Être aidant d'un sujet âgé									
1.Evocation de la confrontation à la fragilité	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	NE	Oui	Oui
2. Évocation de la dette	NE	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	NE	Oui	Oui
3.Evocation de l'enjeu identitaire	Oui	Oui	Oui	NE	Oui	Oui	NE	Oui	NE
4. Évocation du fardeau	Oui	Oui	Oui	Oui	NE	Oui	Oui	NE	NE
5. Évocation de la Limite du statut	NE	Oui	Oui	NE	NE	Oui	NE	NE	Oui
La pandémie COVID 19									
1. Évocation de la colère	NE	NE	NE	NE	Oui	Oui	NE	Non	Non
2. Évocation de distanciation sociale	NE	Oui	NE	NE	Oui	Oui	NE	Oui	Oui
3. Évocation de l'adaptation sociale réciproque	NE	NE	NE	NE	NE	Oui	Oui	Oui	Oui

TABLEAU 4 : Récapitulatif des résultats. NE : non évoqué

ENTRETIEN Aidant 1

Interne : vous pouvez vous présenter.

Aidant : oui donc XX, j'étais accompagnante de ma mère qui a passé une bonne semaine à cœur poumon, il y a je pense 2 mois peut être plus, le temps passe tellement vite que je ne sais plus exactement (rire).

Donc elle a 92 ans heu... son séjour là-bas c'est très bien passé, elle était arrivée à cœur poumon parce qu'elle avait du mal à respirer en fait son cœur fonctionnait mal, elle avait eu un changement de traitement et heu... on n'arrivait pas à stabiliser son cœur donc elle avait des extrasystoles, enfin c'était heu... et elle avait du mal à respirer. Quand elle est sortie heu... Elle est rentrée chez elle on avait un petit peur, mais elle est rentrée avec un traitement que l'hôpital + son oncologue + son cardiologue avaient concocter et là pour l'instant son cœur fonctionne bien. Voilà donc elle n'a plus ce que... parce qu'elle étouffait elle n'arrivait plus à respirer et là c'est fini.

Interne : d'accord et vous dites que vous avez eu un peu d'appréhension au moment de la sortie ? c'est par rapport à quoi ?

Aidante : Ben...heu là elle était bien, elle était sous surveillance et je me disais quand elle va rentrer chez elle ben personne si jamais elle fait une petite apnée heu.. personne ne sera là pour s'en occuper. Mais quand elle est rentrée ça allait très bien. Je dis « ça allait » parce que entre deux on lui a retrouvée des métastases sur la colonne vertébrale donc là elle va commencer une radiothérapie donc voilà mais sinon à ça n'a rien avoir avec son hospitalisation à cœur poumon.

Interne : d'accord. Votre maman elle habite proche de chez vous ?

Aidante : Alors elle habite sur La Madeleine donc elle est à.. aller par l'autoroute elle est à 15 km et par la ville à 9 km donc bon en un quart d'heure on y est, on a heu.. ma fille travaille sur Lille donc elle peut y passer le midi, j'ai mon fils qui est dans le vieux Lille donc il n'est pas loin non plus donc heu elle est rarement toute seule, rarement toute seule il y a toujours quelqu'un qui passe la voir.

Interne : d'accord et en plus de la famille il y a également un plan d'aide à la maison ?

Aidante : non pas du tout. Non jusqu'à présent elle se débrouillait bien, elle fait à manger, elle a une jeune fille de la famille qui passe pour l'aider à faire ses courses et le gros du ménage. Par exemple l'aspirateur elle n'a plus la force de le passer donc ça heu elle lui fait ça mais sinon le reste heu elle fait ses lessives elle fait tout quoi. Bon quand il y a une couette à changer on passe mais sinon heu elle se débrouille, elle est autonome.

Interne : D'accord. Et sinon vous vous passer combien de fois on va dire dans la semaine ou le mois ?

Aidante : Ouarf...ben dans la semaine aller on va dire une fois dans la semaine et souvent elle mange avec nous soit le samedi soit le dimanche donc on la voit 2 fois au mois 2 fois la semaine parce que là avec sa radiothérapie je vais la voir plus souvent.

Interne : OK. Quel le sentiment que vous gardez de l'hospitalisation ?

Aidante : Un très bon sentiment.

Interne : c'est vrai ?

Aidante : ah oui elle a été chouchouté heu elle avait beaucoup...enfin elle avait un très bon contact avec les internes et les infirmières souvent quand ils avaient un petit moment ils passaient discuter avec elle, heu non non un très bon souvenir heu... bon à l'époque je pouvais y aller que une heure dans la journée et moi seule ou alors c'était quelqu'un d'autre un autre jour donc ça c' était un petit peu perturbant mais tout compte fait je trouve que c'est pas mal parce que la personne se fatigue moins, une heure c'est bien, on a revu la personne une heure, on a dit l'essentiel et c'est pas la peine de rester toute une après-midi l'un à ne pas savoir quoi faire et l'autre à se dire « quand est ce qu'il va partir je suis fatigué quoi » c'est souvent ça à l'hôpital. Donc tout compte fait c'est pas plus mal ce une heure. Voilà (rire).

Interne : d'accord. Et vous la communication avec les internes et les infirmières et tout ça s'est bien passé ?

Aidante : à très bien oui.

Interne : à chaque fois que vous avez voulu avoir des nouvelles vous pu en avoir ?

Aidante : ah oui oui oui ben XX elle passait sans arrêt heu... à chaque fois qu'elle savait que je venais elle demandait à me voir heu non non elle était... non mais toutes je peux pas dire qu'il y est quelqu'un qui était désagréable avec elle non et puis c'est pas c'est plus l'hôpital de notre génération, c'est heu...les gens sont moins secret, moi je me rappelle des docteurs moins y en disaient mieux ils se portaient quoi parce qu'ils avaient la connaissance ah non c'est fini ça, et ça c'est agréable, c'est plus.. y'a plus de distance entre le patient et le médecin. Non non on était très content de son hospitalisation (rire). Bon c'est moche de le dire, bon elle était contente de ses repas elle était contente de tous en plus elle avait une douche aménagée chose qu'elle n'a pas chez elle donc du coup on fait la demande pour qu'elle ait une douche aménagée (rire). Donc heu.. non ouais non elle était bien.

Interne : ok et...heu...les 2 derniers mois qui se sont écoulés du coup depuis l'hospitalisation comment ils se sont déroulés ? Est-ce que c'est redevenu comme avant est ce que...

Aidante : heu...ben ça c'est déroulé que c'est pas habituel puisque on a découvert qu'elle avait des métastases sur la colonne vertébrale donc heu la euh moi en fait c'est 2 rendez-vous par semaine chez l'oncologue même plus , scanner, enfin donc c'est 2 mois particuliers, c'est pas 2 mois normaux mais heu sinon par rapport à l'hospitalisation qu'elle a eu à Cœur poumon elle s'est bien remise de tout elle a repris une vie normale quand je lui téléphone elle a une voie normale, elle avait elle arrivait plus à reprendre son souffle elle ...et puis heu ben chez elle, elle s'organise de nouveau bien quoi, la je vois ben elle va aller faire de la radiothérapie elle me demande de venir la première fois mais elle téléphone elle-même pour un taxi pour le lendemain, oui non elle s'occupe de tout.

Interne : et vous l'avez accompagné à chaque rendez-vous médical ?

Aidant : oui oui.

Interne : Était-ce son souhait ?

Aidant : Ben parce que déjà c'est pas facile pour elle de se déplacer à 92 ans, et puis oui heu... elle aime bien que j'entende ce qui se dit et que je puisse en discuter avec elle, qu'elle soit bien sûr du diagnostic de ce qui a été dit heu voilà...oui oui non elle se repose beaucoup sur ce que je vais dire ce que je fais...heu...elle le demande, ça elle est demandeuse.

Interne : sur les deux mois est ce que vous avez fait face à des difficultés que vous n'avez pas imaginé à la sortie de l'hospitalisation ?

Aidant : Sortie de l'hospitalisation non non pas du tout. On lui avait même dit ben d'appeler si y a un problème, elle n'a jamais dû appeler. Elle devait revoir son cardiologue en privé mais du fait que le traitement était bon et qu'au moment où elle a dû le revoir elle avait un scanner à passer donc elle a annulé le rendez-vous et puis pour finir elle n'y est pas retournée puisque son traitement lui convient donc elle n'est pas retournée, non non suite à l'hospitalisation il n'y a pas eu de soucis..y'a pas eu de soucis, y'a pas eu de glissement parce que c'est toujours ça à cet âge-là de se dire que quand elle va se retrouver chez elle...non non elle a repris son train-train même mieux qu'avant puisqu'elle respire mieux, elle...bon y'a juste la marche elle est...fin...moins on marche et moins on marche et du coup ben...c'est vrai que...mais de temps en temps elle fait des efforts parce que ici elle me dit « non non non je vais y aller à pied » donc heu quand elle vient elle fait le tour du quartier pour heu...elle se force mais c'est vrai que...c'est vrai que c'est difficile pour elle de marcher...heu...la seule chose elle perd le souffle quand elle marche.

Interne : Par rapport justement au travail de l'endurance à la sortie de l'hospitalisation on vous avait proposer des séances de kinésithérapie ?

Aidant : non non elle avait vu une kiné là-bas qui lui a dit...elle avait fait un tour avec elle qui lui avait dit il y avait pas de soucis quoi.

Aidant : est ce qu'il y avait des craintes au moment de la sortie et ce sont elles avérées ?

Aidant : moi les seules craintes c'était qu'elle se retrouve toute seule et puis que si y'avait un problème elle n'avait plus une surveillance 24/24 comme à l'hôpital mais ça s'est pas produit heu...jamais elle ne m'a appelé la nuit...bon le matin heu...la différence avec avant son entrée à l'hôpital c'est que je téléphone tous les matins alors que je le faisais ...allez... tous les 2 ou 3 jours et là j'ai pris l'habitude de l'appeler tous les matins pour savoir si ça va. De toutes les façons je l'entends immédiatementcomme d'habitude donc heu...c'est bon.

Interne : est-ce que votre rôle a évolué en tant qu'aidante ?

Aidante : non parce que j'ai toujours heu...j'ai ce rôle là depuis longtemps. Elle a fait un cancer du sein y'a 20 ans au moment du décès de mon beau-père donc heu...elle a toujours été suivi soit par moi quand elle est ici soit par mon frère parce qu'elle passe en général 3-4 mois en Corrèze dans notre maison de famille ou mon frère habite maintenant. Donc y'a toujours heu...bon là elle est H24 avec eux mais ici moi je suis habituée à toujours prendre de ses nouvelles, toujours heu...toujours l'emmener quand elle a un rendez-vous quelque part. Et pendant les confinements heu...à part ce dernier ci qui est un petit peu plus light sinon elle logeait ici elle a logé ici pendant les confinements ; mais là elle n'a pas souhaité revenir ici, je pense qu'elle est plus à l'aise chez elle heu...elle ne veut pas gêner...c'est...et puis ici elle dormait en haut donc prendre l'escalier pour elle heu...c'est embêtant. Mais non ça n'a rien changé à par ce coup de fils en plus quoi mais ça n'a rien changé.

Interne : qu'auriez-vous aimé qu'on améliore que l'on vous propose au moment de la sortie ?

Aidante : honnêtement je vois pas ce que vous pourriez...ce que vous auriez pu faire de plus.

Interne : ça fait plaisir à entendre.

Aidante (rire) non mais c'est...j'ai rien à dire quoi. A partir du moment où elle est sortie, pas guérie mais avec le traitement qui lui convenait, c'était pas la peine d'en faire plus quoi. Et puis heu c'est pas la peine non plus d'infantiliser les gens qui sortent, elle est très indépendante donc heu...elle n'aurait pas apprécié donc heu...pour moi c'est très bien comme cela.

Interne : ok. Est-ce que la relation avec le médecin traitant s'est bien passée le relais hospitalier/ville s'est bien déroulé ?

Aidante : oui très bien heu... je crois qu'ils l'ont eu pendant qu'elle était hospitalisée et heu...elle a dû sortir le jeudi après-midi et le vendredi après-midi il est passé il a fait tout de suite le relais non c'est...en plus elle heu...elle a un lien particulier avec son médecin traitant qui est presque un ami donc heu... y'a pas eu de soucis avec ça.

Interne : si vous l'appeler il est disponible ?

Aidant : il est pas toujours disponible parce qu'il est très très pris, c'est un médecin traitant heu...très social c'est-à-dire qu'en fait il a une clientèle pas possible, il a du mal à réguler, quelque fois il passe chez maman à 11h du soir, mais il vient et il sait quand il y a quelque chose d'important et là il se libère ou alors il m'envoie un coup de file , moi j'envoie un message je lui envoie un mail, il me répond immédiatement, si y'a une ordonnance qui manque il me l'envoie immédiatement par mail. On a un contact direct donc il est toujours disponible heu...toujours. C'est le genre de médecin quand on va pour heu... c'était mon médecin traitant quand j'étais sur la Madeleine, quand on va pour une maladie, tant qu'il n'a pas obtenu le résultat il fait pas payer (rire) on vient une 2^{ème} fois « ah non c'est le même...donc non pas cette fois-ci » mais du coup il est débordé et...

Interne : il est vraiment passionné !

Aidant : ah oui oui c'est quelqu'un...c'est particulier. La fille qui fait son stage avec lui là en plus il lui laisse beaucoup de liberté il dit « qu'est-ce que tu en penses, alors donne-moi ton diagnostic, alors toi

tu ferais quoi comme ordonnance » donc il lui laisse faire l'ordonnance, il corrige ou pas, fin, non non il est extra (rire)

Interne : il a l'air en tout cas ! Du coup est ce que vous avez eu le sentiment d'être dépassée à un moment depuis la sortie de l'hospitalisation, est ce que vous avez eu les bonnes infos ?

Aidant : Non je n'ai jamais été dépassée au contraire, j'étais mieux qu'avant qu'elle soit hospitalisée parce qu'on se faisait du souci, et puis les infos que j'ai eu c'était les bonnes, le traitement qui a été donné c'était le bon donc heu...voilà

Interne : d'accord. Et vous parlez souvent de avant l'hospitalisation. Elle est restée combien de temps avant d'aller à l'hôpital, un moment chez elle ?

Aidant : elle était depuis longtemps chez elle, depuis...ça faisait 3-4 mois qu'on avait fini de se confiner ici, donc elle était chez elle ; mais ça a dégénéré heu allez 15 jours avant quoi...15 jours avant ou on a vu que ses résultats n'étaient pas bon que..., donc la dernière fois que j'y avais été le docteur est passé à ce moment-là il m'a dit appelle on l'emmène quoi.

Interne : Ok. Qu'est ce que on pourrait améliorer ?

Aidant : vraiment honnêtement je ne vois pas, je suis désolée de ne pas vous donner de tuyaux (rire), non non honnêtement...

Interne : donc si elle devait être de nouveau hospitaliser, vous iriez les yeux fermés avec une totalement confiance ?

Aidante : oui.

Interne : est-ce que vous avez des choses à rajouter ?

Aidante : non vous voyez une accompagnante satisfaite (rire).

Interne : ça fait plaisir à voir en tout cas (rire). On essaie de faire notre maximum.

Aidante : oui oui non vraiment je...surtout qu'on était dans une période difficile quoi donc heu...non y'a rien à dire.

Interne : d'accord. Parfait. Dernière question : l'équipe médicale vous avait dit d'appeler si jamais ça n'allait pas, est ce que vous sentez de le faire ou vous préféreriez passer par son médecin traitant d'abord ?

Aidante : Ben heu...je pense qu'il vaut mieux quand même passer par le médecin traitant d'abord, l'hôpital n'est pas là en première ligne je trouve...heu... c'est vraiment au cas ou et donc c'est toujours avec l'accord du médecin traitant ou...pas l'accord mais avec le conseil du médecin traitant qu'on le fait ...dans l'urgence on peut aller à l'hôpital mais pas en continue comme ça quoi , enfin je trouve que ...vous êtes là pour autre chose, vous n'êtes pas là pour soigner le quotidien, donc vaut mieux passer par un SAS qui est le médecin traitant.

Interne : ok. Ben écoutez merci beaucoup.

Aidante : De rien (rire)

ENTRETIEN Aidant 2

Interne : Alors, vous... on peut commencer, vous vous présentez et vous vous parlez de l'expérience de l'hospitalisation d'il y a deux mois, ce qui s'est passé durant les deux mois et savoir quelles étaient vos attentes, vos craintes, vos espérances... Comment ça s'est passé, qu'est-ce qu'on aurait pu améliorer etc.

Aidant : Alors, je me représente donc heu je suis... je dois donner mon nom ?

Interne : si vous voulez, ça sera anonyme.

Aidant : XX euh, soixante euh, oh je ne sais plus jamais mon âge...74 ans euh voilà et maman est... hospitalisée au mois de février pour un petit AVC et donc c'est comme ça que j'ai connu votre service de gériatrie hein.

Interne : C'était la première fois que vous y alliez ?

Aidant : Tout à fait (silence) voilà. Alors, j'ai été un peu surprise parce-que finalement c'est dans cœur et poumon mais...ça relève de Salengro quand même hein. J'imagine.

Interne : De service ?

Aidant : De l'hôpital Salengro ?

Interne : Euh non c'est... c'est

Aidant : C'est séparé

Interne : Oui, c'est séparé c'est ça.

Aidant : D'accord. ça par contre j'avais pas, j'avais pas précisé, je m'étais pas faite préciser. Bon voilà, euh donc moi euh quand elle est arrivée chez vous euh j'étais présente au moment où elle est arrivée de Salengro puisque l'IRM c'était fait à Salengro, j'étais présente et franchement elle était au fond de son lit euh toute, toute ratatinée, j'ai dit « c'est la fin. ça va se terminer ici quoi ! » Et puis, euh le lendemain ça allait un petit mieux déjà, et le surlendemain, on peut pas dire que c'était parfait mais enfin elle... elle avait retrouvé euh ses esprits et, et là elle recommençait à me dire euh ce que je devais apporter ou ... alors que la, le premier jour j'étais venue avec tout mais elle n'avait rien voulu ! Et voilà ... Donc euh elle n'y est pas restée longtemps, elle est restée je crois 11 jours, mais ... moi j'ai trouvé que c'était un... un bon service parce-que heu... Bon c'est vrai que pour euh... pour le malade, surtout quand, quand le malade ne peut pas se déplacer, pour aller aux toilettes par exemple, tout ça, et qui faut sonner c'est toujours, une euh... fin tout au moins pour maman, c'était une cont.. C'était pour elle une contrainte quoi. Parce-que elle aime pas déranger pour euh... pour un petit pipi d'oiseau ou.... Hein. Mais euh... ceci dit moi j'ai trouvé que chaque fois qu'elle sonnait ou ... quelqu'un arrivait euh..., allez je vais pas dire dans la minute mais, mais rapidement quoi. Donc euh voilà, moi j'ai été très contente euh... et, fin je sais pas ce qu'elle dira hein puisqu'elle est pas là et qu'elle peut pas l'entendre (rire) mais... elle a en tous les cas bien mangé ! Elle s'est régalée, euh... (silence), les soins étaient bien faits, que ça soit sur le plan euh... comment dirai-je euh... entretien des locaux que sur le plan euh... médical, hein. Voilà, donc euh... (silence) moi je dirai qu'euh... c'est un... on va pas dire un ser... j'allais dire un service à recommander ! Tout au moins un établissement à recommander, hein en fonction de l'âge du patient que... forcément... voilà. Ce que je peux dire moi, j'ai. D'ailleurs c'est ce que j'avais dit à... à XX, j'avais dit euh..., franchement euh... mis à part que si y'avait encore un peu plus de monde dans ce service, comme dans tous les services hospitaliers de toute façon, ça serait encore mieux ! Hein, forcément ! Mais... ceci dit, bah... avec les moyens que vous avez, euh... bah vous êtes, vous êtes au top quoi ! Mais fatiguées certainement j'imagine ! (rire)

Interne : (rire) c'est gentil, merci.

Aidant : Voilà. Ce que je peux dire et donc bah depuis qu'elle est rentrée là... alors moi ce que je craignais. A la sortie. Parce-que finalement, on est post-sortie là. Euh... je l'avais tellement mal vue, mal dans sa dans sa peau, euh... j'avais déjà fait des recherches pour euh... des établissements

d'hébergement parce-que malgré tout elle va avoir 96 ans cette année hein ! Donc euh... je l'ai un peu préparée à tout ça euh..., je lui ai dit euh... « Désormais c'est terminé, euh tu... repas à domicile, etc. Et peut-être un peu plus de passages aussi du personnel d'association euh tel que l'ADMR... » et puis finalement, et ben... ç... y'a pas besoin... fin elle essaye ! Pardon, elle essaye encore et elle veut encore aussi. De toute façon, elle... elle a toute sa tête hein donc euh elle veut encore euh cuisiner un petit peu etc. Mais je lui ai coupé le gaz donc euh... parce-que, parce-que là j'ai peur qu'un jour elle s'endorme dans son fauteuil et que, elle mette le feu à la maison. Euh... vous pourrez en discuter avec votre collègue, vous, puisque votre collègue, elle lui dira peut-être aussi elle, ce qu'elle a, ce qu'elle a entendu et vu. Et... mais néanmoins, bah vous savez pas ?! La Femme de ménage... elle vient le lundi après-midi et bah elle a rien trouvé de mieux que de me dire : « bah le lundi après-midi pendant que la dame est là, je peux cuisiner ?! ». (rire)

Interne : (rire)

Aidant : Bon voilà, c'est ma maman dans toute sa splendeur. Alors euh (rire) je lui ai même dit, j'ai dit, « t'as réussi à m'avoir hein quand même hein » mais... (rire). Donc vous voyez, alors elle cuisine le lundi après-midi pour deux trois jours et puis après, bon, elle prend des plats euh des plats tout faits, mais pour l'instant c'est pas le, les repas à domicile. Pas encore quoi. Bon. Et puis, elle est bien, elle est bien remise. La parole est revenue, parce que c'était, le problème c'était que la parole suite à l'AVC, et... le... c'est revenu, sauf quand elle veut aller trop vite, et que ça... se bouscule au portillon quoi mais sans ça euh, elle est vraiment euh.....bien revenue. Revenue de loin, mais bien revenue. Voilà.

Interne : Et du coup, votre crainte, c'était euh que le retour à la maison euh ça se passe pas très bien parce-que il fallait mettre plus d'aides etc ?

Aidant : oui, ça, ça m'inquiétait un peu et puis, ce qui m'inquié... fff... fin, ce qui m'inquiétait surtout c'était de la laisser toute seule hein parce-que bon c'est pas loin bien sûr, j'ai vite fait de traverser la route quand elle appelle ou.... mais euh... néanmoins, la nuit j'y suis pas mais.. elle éprouve pas le besoin de dire « j'ai besoin de », même pour la toilette hum, elle euh... elle va... l'assistance sociale était venue, l'assistance sociale du service elle était venue nous dire que on pouvait demander une infirmière euh qui viendrait par exemple tous les deux jours lui laver le dos ou lui laver les pieds etc, bon. Euh...elle a pas souhaité donner suite à ça. Et....elle enfile encore ses bas de contention toute seule...

Interne : (rire) D'accord (rire) Oh c'est extraordinaire !

Aidant : Ah c'est quelqu'un hein ! (rire) C'est quelqu'un... Oui oui, elle les, elle le fait toute seule. Et pourtant, elle a une hanche euh... la hanche gauche artificielle, mais elle met son pied sur son genou et puis l'autre... enfin bref...

Interne : Elle se débrouille.

Aidant : Elle se débrouille. C'est quelqu'un de très... volontaire, donc euh... « je vais y arriver ». Alors, pour la toilette, donc elle fait sa toilette traditionnelle euh chaque matin. Euh, il lui arrive de se laver les pieds, quand même toute seule, je crois qu'elle met une cuvette et elle prend une chaise de sa cuisine et elle s'installe. Et tous les 15 jours, elle traverse la route avec son déambulateur et elle vient prendre sa douche.

Interne : D'accord.

Aidant : Parce-que chez elle, elle a une baignoire et une douche mais je ne veux plus qu'elle monte dans cette baignoire. Donc euh, pour l'instant, bah tout va bien.

Interne : Vous-êtes rassurée ?

Aidant : Je suis rassurée. Bah oui, hein. J'ai toujours plus ou moins un petit doute hein parce-que ça... à cet âge ça peut tellement aller vite euh... hein. Mon médecin est venue tout à l'heure, elle, elle me dit « bah hier on a enterré ma maman » Bah ! Je dis « elle était malade ? » « Non » elle dit « Je l'ai retrouvée un matin par terre » elle dit, « elle était tellement froide qu'elle devait pas y être depuis 5 minutes. Je l'ai secouée un peu, « Maman ! Maman ! » elle, elle a rouvert les yeux, elle est partie à

l'hôpital mais malgré tout son état s'est dégradé, à l'hôpital et... (silence) et elle y est restée quoi ». Voilà. Donc euh, c'est pour ça que je vous dis, ça peut toujours arriver malgré tout hein mais... enfin on a, on a essayé de limiter les choses ; limiter l'incendie déjà. Elle a la téléalarme. Bon (silence). Je suis déjà rassurée par toutes ces choses-là quoi.

Interne : Est-ce que vous trouvez que... lors de la sortie on aurait pu faire plus ?

Aidant : (silence) Par exemple ?

Interne : Plus euh pour vous rassurer, plus euh pour qu'elle puisse se sentir en sécurité et vous aussi ?

Aidant : Bah non, je crois que tout a été fait puisqu'on est venu nous expliquer qu'elle pouvait aller aux Bateliers par exemple. Pendant un laps de temps pour dire que, de se remettre et tout ça, mais elle voulait pas. Elle voulait revenir chez elle, donc on a dit « d'accord tu reviens chez toi, mais... avec des limites. » C'est un peu, quand ils vieillissent comme ça, qu'ils sont très âgés, c'est un peu comme avec les enfants quoi ; on donne un peu de lest mais on... (rire) Voilà. Donc euh, et elle est, je pense qu'elle est contente comme ça, pour l'instant euh pas de souci. Non et puis, moi je trouve que, euh pendant le séjour là-bas, euh... enfin... quand elle a été hospitalisée, deux jours après elle devait avoir sa deuxième injection de COVID. Anti COVID. Donc, euh j'étais...embêtée parce-qu'ils av... ils me disent « on va...la garder une semaine de jours, voir si ça reproduit pas quoi » alors euh bah là... donc je suis allée toquée chez, chez les... chez les médecins et, la personne qui s'occupait d'elle donc, m'a dit « on va faire le maximum, on va tâcher de lui faire mais pas le jour J euh en question hein ou alors si vous, vous arrivez à avoir un autre rendez-vous dans le même vaccinodrome où vous êtes allées, pourquoi pas » donc on s'est arrangé, j'ai dit moi je vous tiens au courant, on a fait les démarches et elle a pu le faire... à sa sortie... dans le même centre que la première fois. Euh, chaque fois que j'ai eu des questions, j'ai eu des réponses. Et j'ai trouvé que euh... le rapport corps euh ... médical et... famille patients, proches de patients était impeccable.

Interne : D'accord.

Aidant : Là moi j'ai... fin est-ce que c'est.. c'est dû à ma personnalité, parce-que... je vais de l'avant, peut-être que tout le monde dira pas ça, je veux dire, parce-que euh y'a des gens y sont assez réservés et ils s'extériorisent pas. Moi j'ai toujours demandé euh « qu'est ce qu'on lui a fait aujourd'hui, qu'est ce que... » bon, alors on m'a dit « hier on lui a fait ça », « bah alors et le résultat ? » hein hop, ils sont allés chercher le résultat. Je crois que c'est... c'est un échange en fait hein. Si y'a un... si y'a une des parties, qui n'est pas... réceptive ou pas assez ouverte, bien sûr euh, la satisfaction peut pas être la même... Elle peut être plus... plus limitée quoi. Mais moi, je, j'ai trouvé que bon tout allait bien, on nous a bien expliqué euh on a essayé de, je vous dis euh, on a essayé de lui faire, de la faire aller trois semaines-un mois aux Bateliers mais il n'en a pas été question. Alors moi je lui ai proposé, je lui ai dit « ou ailleurs ! » si, parce-que les Bateliers, les personnes âgées, elles... elles en entendent parler et elles en ont entendu parler dans le passé, donc souvent c'est...connoté négativement (silence). Alors, euh... j'ai dit bah « ou ailleurs hein ! » c'est toujours possible quoi. « Non ». Elle a dit « je rentre à la maison et... et on va voir ». Ouais, elle voulait faire l'expérience de rentrer et après d'analyser euh. Si, s'il avait fallu, puis je vous dis, elle s'est bien réhabituée et puis elle a ses marques, hein. Elle est chez elle quoi. Donc euh... je voulais dire quelque chose d'autre... Oui alors là euh... maintenant qu'elle est vaccinée, ses deux doses etc. je l'autorise un petit peu, fin je lui ai conseillé dimanche de ressortir un peu, chaque jour quand il fait du soleil comme ça avec son déambulateur. Parce-que le médecin dit « vous voulez euh que le kiné passe pour une rééducation à la marche ? » Elle... elle sent qu'elle a pas beaucoup de force quoi... dans les jambes. Et... et je lui dis, « qu'est-ce... le, le kiné va venir, qu'est ce qui va te faire ? Il va te faire te promener hein. Il va être à côté de toi bien sûr. Moi c'est pas mon métier donc je ne veux pas mettre mon doigt dans l'engrenage de ça. Toi, tu peux sortir et sors ! Sur la route, tu me préviens, tu me dis, je m'en vais faire mon petit tour, mes 25 mètres ou 30 mètres si elle y arrive et puis revenir. Je... tu peux faire ta rééducation toi-même, hein. » Donc voilà, tout ce qu'on met en place, je sais pas si elle finalement... alors elle me dit (rire) quand je lui dis ça dimanche, « bah ! Depuis l'année dernière au mois du mars, tu dis que je dois pas sortir » (rire) raaa je dis « oui, mais maintenant c'est un peu différent, si les protections sont mises euh y'a pas de soucis ». Bon. Voilà. Et là on va, on doit aller chez, enfin dès qu'on pourra se libérer, on doit aller chez notre fils à Caen, en Normandie, mais on emmène du matériel dont il a besoin, qui était ici et dont il a besoin. Donc la voiture va être, tous, tous les sièges vont être couchés donc je lui ai prévenu que, elle ne viendrait pas avec nous. Alors, bien sûr, elle a été très déçue, mais ça sera, ça sera pour une autre fois hein on n'a pas... Et donc là elle est

d'accord pour aller par exemple à Fourmes, y'a une, y'a la croix rouge, un établissement d'hébergement... comment je vais dire... temporaire ? Et elle est d'accord.

interne : Ok. Et vous ça vous rassure de la savoir... ?

aidant : Bah ça me rassure de la savoir là. Ouais parce-que malgré tout euh c'est long, au moins là, notre vie euh, tous les jours j'y vais. J'y vais le soir en général, je ferme les volets tout ça fin je lui... je lui allège un peu euh les tâches quoi pour qu'elle n'ait pas trop à marcher. Mais elle a pris quand même cet, cet événement qui est arrivé, l'AVC, ça lui a fait prendre un coup de vieux quand même. Parce-que jusqu'à cet, ce moment là, dans sa maison, elle se déplaçait qu'avec sa canne. Depuis, elle se déplace avec le déambulateur. Même pour aller chercher les assiettes ou pour aller... fin elle est collée quoi. Donc euh... bah... Voilà, voilà.

Interne : Est-ce que vous trouvez que le lien avec le médecin traitant à la sortie de l'hospitalisation s'est bien déroulé ?

Aidant : Alors là ! J'avais, j'avais oublié de vous en parler. J'ai trouvé ça super bien, parce-que elle est sortie de l'hôpital donc avec une enveloppe et... et... Comment vous dirai-je ... euh, les ambulanciers ont ramené maman et l'enveloppe. Et quand j'ai ouvert l'enveloppe, le, le plan médical était... fait hein. Les médicaments qu'elle devait prendre, ceux, alors très bien fait, ceux qui étaient supprimés, ceux qui, qu'on maintenait, mais à... des posologies différentes et les nouveaux ! Alors ça, c'était très clair hein. Et j'ai été agréablement surprise de, de m'apercevoir qu'il y avait eu un... comment on va dire, une communication téléphonique ou visio de 3, de 3 personnes donc ; le médecin de cœur et poumon, donc du service, le... notre pharmacien et le médecin traitant, donc euh, le, le lendemain ou le même jour, le médecin traitant est venu, il savait déjà euh ce... ce qu'il fallait mettre en place etc, et quand je me suis présentée à la pharmacie avec l'ordonnance, pour avoir les, les fameux médicaments, euh..., et bah j'ai, j'en ai parlé avec le, le pharmacien, je lui ai dit « c'est, c'est formidable quoi, ça... ça euh, fff, mis en commun entre les personnes qui sont... le, le pl, le plus proche du patient pour le soigner quoi ». Hein. Et je dis « ehh ça vous, ça vous a pris du temps » J'dis au pharmacien ? Alors il dit « oh bah on a eu un petit moment ». Et là-dessus, il m'a proposé un pilulier, parce-que juste à présent, elle prenait ses médicaments elle-même mais elle euh tripotait toutes les boîtes tous les matins, tous les midis et tous les soirs quoi. Donc il dit, « vous savez on en a discuté avec le service, ça serait quand même bien que, que vous preniez un pilulier », alors euh... je lui dis « bah montrez-moi un peu comment c'est fait ce, ce genre de truc ». Donc y'a les jours de la semaine, matin, midi et soir, et même nuit quand, quand y'a les médicaments de nuit, y'a 4 cases. Mais c'est super bien ça ! il dit « vous allez... » il dit « vous allez réussir à le faire euh ? parce que sinon on peut vous faire hein ! » Donc je dis « je peux encore... je peux encore le faire » (rire) donc tous les dimanches soirs, je vais faire le pilulier.

Interne : D'accord.

Aidant : Mais bon, ça fait plusieurs fois qu... qu'elle oublie le midi, euh allez on va dire, depuis qu'elle est rentrée, elle a... 3 fois, 3 fois où elle a oublié le midi mais le midi c'est le potassium... Et, et... je ne sais plus quoi... fin bref, il me semble, fin c'est pas pour son cœur c'est pas pour euh... voilà, fin c'est un peu moins grave quoi. Mais je lui ai dit « hein ! Si tu continues d'oublier, si ça augmente, maison de retraite hein ! ». Un enfant, on lui dit si t'es pas sage tu vas avoir la fessée bah (rire) voilà c'est un peu ça quoi, c'est pas une punition hein, mais... mais pour lui faire comprendre qu'il faut qu'elle fasse attention. Parce-qu'en plus sa barrette, bah c'est une barrette qu'on enlève pour la journée, qu'on pose sur la table, la barrette est devant son nez quand elle mange quoi ! mais, bon..

Interne : Ok.

Aidante : Par contre, elle se rappelle plus du tout hein... euh, qu'elle est partie de chez elle en ambulance, donc son AVC, il était... il l'avait fortement marquée quand même, elle se rappelle plus de tout ça. Y'a des... bah... Y'a des choses qui lui ont échappées, c'est, c'est assez curieux alors, elle l'a écrit sur son calendrier, puisqu'elle se rappelle plus combien de jours elle était restée etc. Elle l'a écrit sur son calendrier... (silence) Vous alliez me poser une autre question ?

Interne : Oui. Est-ce que vous, depuis la, la sortie d'hospitalisation, vous trouvez que votre rôle a changé ? Est-ce que vous êtes plus impliquée ? Est-ce que vous avez au contraire délégué ? Est-ce que... par rapport à avant l'hospitalisation

Aidant : Oui, je suis quand même plus appliquée, la preuve c'est que je fais le pilulier et tout ça. Donc euh... Mais, je mets... je mets le hola, je lui dis « tu vois je fais ce que je sais faire. Euh chacun son métier, si... d'autres besoin surgissent et ben, il faudra utiliser les services compétents. » Ce qu'elle euh... n'intègre pas encore très bien ça.

Interne : Y'a une réticence ?

Aidant : Euh...c'est une question d'éducation aussi. Euh, on a élevé des enfants, c'est pour qui s'occupent euh des parents âgés hein, c'est un peu.. c'est un peu la mentalité des personnes de cet âge-là. Euh... je ai lui dis, « Tu as une chance inouïe », on a toujours vécu comme ça. Parce-que... Au début, où je me suis mariée, on était dans l'autre sens, sur, dans la rue mais dans la même rue, et en location, après on a acheté ici, donc je dis « Tu as une chance inouïe ! Combien y'a de vieilles personnes qui ont leurs enfants à Paris, à... » J'dis, « Même moi, j'en ai un à Caen et j'en ai une à St-Omer, c'est pas la porte à côté ! » hein, euh, alors je dis euh, alors ça, elle, elle le conçoit, elle sait que, elle est privilégiée quoi. Mais, elle attendrait bien de sa fille, que ça soit sa fille qui fasse tout quoi. Bon, ça c'est niet, je lui ai dit à plusieurs reprises hein. J'ai dit, « moi j'ai quand même 74 ans quoi, donc euh, faut pas l'oublier non plus hein ! » et.. j'ai dit, quelques fois, elle me dit, « oui mais moi, j'ai soigné... » euh... parce-qu'elle a été élevée par ses grands-parents, donc elle dit « J'ai soigné mon grand-père. Longtemps. » « Oui mais ton grand-père, il est en mort en 49, quel âge t'avais ? hein ? » Moi j'étais juste née, donc elle avait, elle avait même pas 30 ans, c'est quand même deux choses différentes hein. Moi, j'ai dit « ton ménage je peux pas le faire parce-que déjà le mien... je me contente du minimum, donc euh, non, chaque chose... euh » (pause). Elle a pas une très très grosse retraite hein, alors, même faible, très modeste. Et donc je pense que... elle pense toujours que si elle demande plus de services à des... à des associations ou autres... infirmiers... que ça va lui coûter énormément cher quoi. Alors que y'a un tas de choses qui entrent dans... dans les soins à domicile etc. Hein, mais... Elle a du mal, elle a du mal à intégrer ça hein. Mais ça vient, je suis sûre que ça viendra, de part le... Si le besoin se fait sentir, ça finira par venir mais bon, moi je vais pas la bousculer hein... hein, je sais pas, j'ai répondu à votre question ou j'ai répondu à côté ?

Interne : (rire) non non mais c'est très bien.

Aidant : Je parle beaucoup mais ...

Interne : Non non non, c'est très bien.

Interne : Euh, est-ce que vous avez rencontré des difficultés particulières ?

Aidant : (silence) euh... (rire) les seules difficultés que j'ai signalé... à xx aussi, c'est, c'est le péage du parking ! Infecte ! Parce-que y'a qu'une borne ! (rire). Ça n'a rien à voir mais, néanmoins, ça ternit un peu le euh... la chose parce-que quelques fois, on sort de l'hôpital là, on est 25 à faire la queue là, par tous les temps, c'est le cas de le dire, ensuite avec le COVID, y'a tout ceux qui vous collent là... qui ont peur de perdre leur place alors ils respectent pas le, le mètre cinquante... alors (rire) ça je l'ai dit, j'ai dit mais c'est vraiment insignifiant hein que ça n'a rien à voir avec les soins tout ça (rire) mais bon c'est un peu contraignant quoi.

Interne : D'accord (rire des deux parties). Et durant la sortie, sur les deux mois est-ce que vous avez rencontré des difficultés particulières ?

Aidant : Pas du tout. Non.... Son infirmière, c'est sa voisine d'en face hein. Donc... donc quand y'a des prises de sang à faire, parce-que euh elle en a eu pas mal à faire de semaine, toutes les semaines, quand elle... un certain temps donc euh, en commençant sa tournée, bah... elle venait tout de suite lui faire comme ça voilà... Mais bon après euh, elle a, elle a des très mauvais pieds. Elle a des hallux... hallux vagus et des oignons qui, qui pointent tellement fort, que dans ses chaussures même quand c'est des chaussons, ça lui fait mal.... Ils viennent en ce moment, ils viennent essayer de lui cicatiser ce... cette, cette plaie qu'elle a là, mais... non ça va...

Interne : D'accord. Quelques... donc pour vous y'a rien à améliorer sur la sortie ? Et les deux derniers mois ont été satisfaisants ?

Aidant : Humhum (approuve)

Interne : Bon ...

Aidant : Le médecin vient maintenant régulièrement, une fois par mois. Avant, c'était elle qui allait chez le médecin mais faut que je vous dise quand même qu'elle conduisait sa voiture jusqu'en mars ! Jusqu'au premier confinement hein.

Interne : Ah bon ?

Aidant : Elle allait bientôt avoir quatre-vingt euh elle allait avoir 95 ans. Ça, ça aussi on lui a sup... c'est nous qui lui avons supprimé la voiture, c'est pas prudent quand même... et puis... et puis, la vue baisse ! Elle a jamais fait de cataracte, elle a toujours eu une peur bleue qu'on touche à ses yeux, résultat des courses, elle y voit de moins en moins hein. Donc euh... (silence) Au moins... Disons que, elle veut encore aller chez la pédicure parce-qu'elle trouve que si la pédicure vient à domicile, ça sera pas pareil, parce-qu'elle est pas outillée de la même façon, elle a pas les mêmes outils dans sa valise que dans le cabinet. Donc elle, elle veut encore aller chez le coiffeur, elle veut pas non plus le coiffeur à domicile, c'est une petite coquette quoi (rire). Vous voyez... donc moi je suis... là ! La voiture, on lui a enlevé de son garage parce-qu' en plus euh... pour la rentrer euh.. y'a une telle circulation ici, que elle a manqué de se faire couper en deux je sais pas combien de fois parce-que elle rentre sa voiture en marche arrière hein. Elle rentrait. Donc la voiture est arrivée chez nous, et donc je la conduis, avec sa voiture, je la conduis là où elle veut aller. Elle va voir le rhumatologue euh c'est le rhumatologue des mines puisque elle, elle relève du service minier. Bon, je la conduis dans les patelins au-dessus là...bon voilà. Et puis elle a besoin de mon bras, maintenant euh, euh quand on part comme ça chez un, un coiffeur, un pédicure ou un, un médecin, euh... elle prend pas le déambulateur, elle prend que la canne. Donc là, elle a énormément besoin de mon bras parce-que euh... ça fatigue quoi, et l'équilibre hein....

Interne : OK

Aidant : Mais ça va, on s'en... on s'en accommode (rire).

Interne : Et donc du coup, y'a pas eu de... de tout ce que vous venez de me dire, hormis ça y'a pas eu d'autres différences entre avant et après l'hospitalisation ?

Aidant : Bah quasiment pas. Mis à part toutes ces petites choses qu'on a mises en place mais qui sont pas... des gros changements quand même hein (silence) Non.

Interne : Est-ce que vous avez autre chose à rajouter ?

Aidant : Moi je trouve qu'elle a, elle a bien retr... elle... c'est.... Elle a bien repris possession de... de son langage et tout ça. Ça aurait été peut-être différent si euh... elle avait pas réussi hein.. Parce-que bon ça l'aurait un peu privé de téléphone aussi, parce-que ça, le téléphone, bah ses copines elles l'appellent hein donc elle a du contact comme ça. Mais bon. Pour elle euh, c'est vrai que c'est jamais assez, elle me dit... l'autre jour elle me dit : « J'vois jamais personne ». « Bah déjà y'a eu le COVID donc tu risques pas de voir grand monde » et puis quelques fois quand j'arrive, elle dit « euh, euh t'as été quelque part avant ? » Alors je dis, « eh je suis logée à la même enseigne que toi hein ! Je ne sors que pour les courses ! » et encore avant, je sortais à tout bout de champs, dès qu'il me manquait quelque chose... et maintenant, je ne sors plus que deux fois par semaine, donc euh « tu vois... » il faut... donc... et... ça... elle... chose qu'elle ne savait pas faire avant, elle revient et.... Quand elle pouvait encore sortir, elle... elle serait bien sortie tous les jours, une fois pour le pain, une fois pour le lait, vous voyez ? Que maintenant, elle a intégré le fait de penser à l'avance c'qu'on va manger, dans les jours où on sort pas quoi. Ça... elle, elle a intégré ça. Je l'y aide beaucoup hein parce-que j'ouvre le frigidaire et j'ouvre le congélateur régulièrement et puis euh je la sollicite « bon alors demain c'est quoi ? hein là ici, qu'est-ce qu'on va manger demain ? parce-que aujourd'hui est passé mais demain ? » Donc voilà. Et ça, elle est... elle est satisfaite et elle m'en remercie, elle dit « tu m'y fais penser » ... ou je lui donne des idées de choses qu'elle peut manger, parce-que elle pourrait à la limite se laisser un peu aller, c'est-à-dire, dire « oh bin j'ai bien mangé à midi, ce soir euh... bah ce soir, je sais pas on va voir, un fruit et puis une tartine » euh... à chaque fois je lui dis « dis dont euh quand t'étais à cœur et poumon euh tu mangeais pas matin, midi et soir ?! et t'étais pas embêtée, tu dormais bien quand même la nuit. » « Ah ouais ». Alors elle doit manger 3 fois par jour (silence) Bon ç... ça doit pas être marrant de manger

tout seul hein, j'imagine hein, c'est pas... ça fait plus de 20 ans, de 22 ans que.. qu'elle est veuve ! Elle s'est forcément habituée mais... malgré tout, je vois bien qu... qu'elle man... Quand elle vient manger ici, elle mange mieux euh... voilà. (silence) Voilà. et que moi, bah comme je cuisine beaucoup, euh... en ce moment c'est les asperges n'est-ce pas ? fraîches... Alors je lui fais, je fais deux kilos d'asperges, je lui porte, je lui donne sa part tout ça. Quelques fois, elle me dit d'ailleurs « t'apportes trop de choses hein j'arrive pas hein, je peux tout manger » (rire) bon.

Interne : Et est-ce que vous trouvez que votre rôle, il a changé vis-à-vis de votre maman et de son hospitalisation par rapport à avant l'hospitalisation ? ou est-ce que c'est pareil ?

Aidant : Je crois que je suis plus directive maintenant. Plus directive parce-que euh... quand je l'ai vue mal, mal barrée au départ hein donc euh... (silence) Je pense que je l'aide davantage dans, dans ses réflexions, dans ses... tout ça quoi. Sans ça, ça ne me... ça ne me prend pas plus de temps que précédemment puisque j'y allais déjà une fois par an. Euh par an !! (rire), par jour ! (rire) donc bon... en plus, bon elle... (silence) Depuis tout le temps je lui fais la lessive. Et si alors... bon.. euh je lui dis tous les quinze jours, « Si y'a du linge tu me le dis, hop je fais la lessive, ici y'a le sèche-linge ou alors il fait beau on met dehors, je reporte dans la même journée ». Eh... elle est quand même, je vais dire euh dorlotée quand même parce-que euh... elle a pas non plus tout ça à penser quoi. Alors, son petit traintrain c'est le matin, sa, sa toilette, ça dure un certain temps, elle prend son temps hein. Sa toilette, après faire son lit puis après bah mettre chauffer, bon on attrape midi quoi hein (rire) faire chauffer le repas. Sa petite vie tranquille, pépère hein. Et l'après-midi, elle dort. Elle dort beaucoup et puis... la télé. Elle... encore la lecture malgré ses yeux, elle lit encore. Pas mal (silence). Voilà...la vie de ma maman. Mais moi, je suis satisfaite de cet hôpital. Ça fait 3 fois qu'elle va à l'hôpital, fin en réalité 4 fois mais j'étais, j'étais enfant la première fois donc euh je, je l'ai pas vécu de la même façon. Elle a eu son problème de hanche, elle a eu un cancer de l'intestin et.. et puis bah ici, avec cet AVC. Donc euh, elle .. elle est allée à St Vincent pour...mince... la hanche ? Bah peut-être bien pour la hanche et pour le cancer je crois, les deux et.. les deux à St Vincent et... et... j'ai pas trouvé à St Vincent, la même chose que j'ai trouvé là. Alors, est-ce que c'était parce-que j'étais plus jeune ? j'en sais rien mais j'ai... (silence) c'était difficile à St Vincent de voir quelqu'un... du service quand euh on avait une question à poser... donc j'étais moins à l'aise. Là, je me suis.. je me suis sentie bien (rire) bon. Je me suis sentie bien ouais....

Interne : A St Vincent, c'était aussi le service de gériatrie ?

Aidant : Non. Bah non hein elle était plus jeune hein. Non c'était pas un service de gériatrie effectivement. Donc euh... j'ai l'impression que... dans un service de gériatrie eh...les gens... c'est les gens qui travaillent y sont plus à l'écoute, plus à... voilà. Moi j'ai trouvé ça... Parce-que effectivement dans les autres hôpitaux, j'avais pas vu... j'avais pas eu le contact, le même contact quoi. Ceci dit, au niveau des soins y'avait rien à redire hein ! Mais au niveau contact, c'était différent. Bah, c'est sûr que un service de gériatrie, c'est un service particulier hein... C'est quelques fois pour certains... euh.. la dernière étape avant... avant de partir quoi ! Donc les gens sont peut-être formés différemment, fin je pense.

Interne : C'est une spécialité à part entière.

Aidant : Bah oui hein je me doute. Fin voilà.

Interne : OK, est-ce que vous avez quelque chose d'autre à rajouter ?

Aidant : Euh bah non... Moi ce que j'aimerais bien quand même c'est quand ça va paraître le résultat de ça, j'ai vu hein qu'on pouvait le demander hein mais j'ai pas tout compris, attendez.....Alors voilà « si vous le souhaitez, vous pourrez être informé des résultats de cette étude, dès qu'ils seront disponibles... par l'intermédiaire du service clinique dans lequel vous êtes hospitalisé. » donc ça veut dire quoi ? que...

Interne : Euh en fait...

Aidant : Que ça sera gériatrie ?

Interne : Voilà c'est ça. Faudra se rapprocher du service de gériatrie pour avoir les résultats. Y'a, alors nous, il y aura notre thèse et... l'étude que l'on fait euh pour notre thèse, ça s'inscrit dans une, dans une plus grande étude. Et donc y'aura, notre thèse qui est prévu pour octobre et après y'aura les résultats de la plus grande étude. Si vous souhaitez avoir les deux, on peut... vous pouvez demander les deux. Nous, on peut très bien vous envoyer un exemplaire de notre thèse.

Aidant : ohhh ça serait bien !

Interne : (rire) si ça vous dit pas de problème, je vais le noter comme ça...

Aidant : Ah ouais !! bon, vous l'envoyez pas deux fois hein. Vous l'envoyez ici et.. mais pas à maman, je lui passerai après. Et, ah oui, ça serait sympa ça !

Interne : Et après, il faudra par contre se rapprocher du service pour...

Aidant : Pour la deuxième partie ?

Interne : Oui voilà, pour l'étude globale.

Aidant : ah bah c'est bien !

..... (autre sujet de discussion parle de la thèse, du beau temps, propose un café)

Interne : En tout cas, merci beaucoup d'avoir participé à notre étude.

Aidant : Oh bah c'est normal ! Vous savez euh, je veux dire, vous vous adressez certainement à tous, tous les proches de tous les patients que vous avez mais là... auprès de nous, vous êtes bien tombées hein parce-que... j'étais enseignante et donc euh... je sais c'est que de, que de devoir euh étudier sur euh des thématiques euh qui sont vastes quoi finalement. Et c'est pour ça que j'ai accepté avec plaisir.

Interne : Bah moi ça me fait plaisir (rire). Et ça fait plaisir aussi de voir que vous êtes satisfaite

ENTRETIEN Aidant 3

Interne : C'est parti. Alors je vous laisse vous présenter.

Aidant : Euh je m'appelle XX...euh... je suis secrétaire... je dois vous dire la fille de Mme YY ou ... ?

Interne : Si vous voulez, dites ce qui vous passe par la tête.

Aidant : Bah voilà, la fille de Mme YY et puis donc euh je vis pas avec maman mais j'essaie d'être plus auprès d'elle, surtout en ce moment.

Interne : d'accord. Euh votre maman elle a été hospitalisée il y a deux mois, quel est le sentiment global que vous gardez de l'hospitalisation ?

Aidant : Bah le cadre, l'hospitalisation, ça il y a pas de soucis euh... les soins tout ça. Par contre je suis un petit peu déçue de pas avoir été informée vraiment de son état en fait. Parce que... bah j'y allais pratiquement tous les soirs. On a su venir me voir pour me demander justement de participer à cette euh..c'est pas une enquête, fin de participer à ça. Puis par contre, j'ai découvert, c'est en recevant le compte-rendu que j'ai découvert un peu l'ampleur des dégâts si je puis dire.

Interne : C'est-à-dire ?

Aidant : bah je ne savais , je savais qu'il y avait quelque chose au niveau intestin ou rectum mais quand on lit le compte-rendu, on voit bien qu'ils savaient déjà que c'était à 98% cancéreux tout ça et ça je n'ai pas été mis devant... fin on m'en a pas parlé quoi donc...

Interne : vous avez eu quoi comme informations, on vous avait dit quoi ?

Aidant : bah qu'il y avait quelque chose mais heu...qu'il fallait faire d'autres examens donc euh...

Interne : d'accord.

Aidant : donc euh... qu'il attendait la biopsie, bon quand on dit biopsie on se doute un petit peu mais bon comme j'avais dit euh à la personne qui m'avait entendu la fois dernière, maman elle parlait toujours d'un cancer mais moi je lui disais « mais non dis pas ça, c'est pas... » il y a rien qui fait et puis quand j'ai reçu le compte-rendu j'ai vu que si tout était déjà bien...

Interne : il y avait marqué cancer dans le compte-rendu ?

Aidant : C'était pas marqué can..., pff je sais plus comment c'était marqué mais bon on comprenait tout de suite donc je suis un petit peu déçue que.. qu'on n'ait pas pris le temps. Parce que comme je disais à XX, je suis pas quelqu'un à aller taper à la porte des médecins pour dire « qu'est-ce qu'il se passe, qu'est-ce que vous avez fait aujourd'hui ? » et je suis pas, j'aime pas embêter les gens et de ce fait là, c'était euh les chambres sont toujours ouvertes, on voit bien si je suis là ou pas...euh je me suis dit euh ils auraient peut-être pu me...

Interne : venir vous...

Aidant : ...me dire ou alors s'ils n'avaient pas voulu le dire devant maman, m'expliquer un petit peu hors, dans le couloir ou même... comme là même avec Sandra on était dans une autre pièce, on aurait peut-être pu euh...ça je suis un petit déçue quoi... bon après le fait est, tout est là, c'est comme ça c'est comme ça mais... j'aurais pas essayé de la contredire en disant « mais non dit pas ça » parce que là je me dis...ça me met en porte ...pas en porte à faux mais moi je lui laissais de l'espoir et puis tout compte fait je vois bien que dans le compte-rendu il y en avait pas que c'était...Donc voilà moi c'est ce... ça qui me gêne le plus.

Interne : Du coup, vous avez eu des contacts avec l'équipe médicale durant l'hospitalisation ou pas du tout ?

Aidant : Non... quand j'étais là s'ils venaient faire quelque chose on voyait, comme j'avais dit on sait jamais qui est .. qui est qui donc euh le médecin, l'infirmière et tout on sait pas trop donc... mais non j'ai

pas... j'ai jamais discuté... la seule fois où je suis allée les voir c'est parce qu'elle devait faire son vaccin, sa deuxième injection Covid donc euh...et encore c'est parce que ma nièce travaille... elle est assistance sociale chez vous donc euh de ce fait là elle m'a dit « bah faut taper à cette porte-là » sinon je sais pas, je savais pas où il fallait taper pour demain si... comment on faisait pour la deuxième injection. Après elle me parlait «je dois aller faire des examens » je savais si c'était...le transfert, si quelqu'un allait la conduire ou pas donc euh... mais non non je voyais personne... enfin moi je vois personne entre deux quoi...non...

Interne : D'accord. Et vous étiez déçue et en colère ?

Aidant : (silence)...Non pas en colère mais un peu déçue quand même parce que je trouvais que fin je trouve je trouvais que c'était bien au niveau cadre etc, les soins etc, mais je trouve que nous à côté... puis il faut qu'ils prennent en compte aussi le fait que c'est une personne qui a 80ans qui ne comprend pas tout et...ou qui... qui interprète aussi à sa façon donc euh... même s'ils lui ont peut-être aussi dit des choses euh... je crois qu'elle a... et nous à côté on sait rien, il faut attendre le compte rendu pour vraiment savoir ce qu'il s'est passé donc euh...

Interne : Et ce compte-rendu vous l'avez eu quand ? à la sortie ?

Aidant : Non non non on l'a eu après par courrier.

Interne : D'accord...d'accord... et du coup comment se sont réalisés les soins... euh après l'hospitalisation ? vous êtes retournés voir votre médecin traitant ou...?

Aidant : Le médecin traitant vient régulièrement voir maman et après bah on a fait tout ce qu'il fallait derrière le scanner fin tous les trucs ... ça aussi on... j'ai dû la conduire à Calmette faire un scanner et puis quand on sort bah ils ont pas fait de bon. Donc on a du... notre toubib a du reprendre un rendez-vous ici en privé et de ce fait là il faut reprendre une journée de congés pour aller.. fin une demi pour aller la conduire. Après là maintenant on était en gériatrie oncologie à Huriez là on nous dit « bah vous avez pas fait d'IRM » bah non bah alors on refait un IRM donc euh...

Interne : Manque de communication entre les différents services pour euh... ?

Aidant : Ouais j'ai l'impression. Et là j'arrive à Oscar Lambret là et on a l'impression que... pourtant c'est le CHR, mais j'ai l'impression déjà ... on disait que... Parce qu'on est aussi retournés entre deux voir parce que euh ... le docteur je sais plus son nom... qui fait oncologie gériatrie était absent donc euh...

Interne : Dr XX ?

Aidant : oui voilà XX, donc quelqu'un d'autre... Docteur euh... Dr YY ?

Interne : je connais pas...

Aidant : fin qui nous a reçu à la place pour que ça puisse passer au...à la réunion là... professionnelle...et puis euh... Bah après maintenant on arrive à Oscar Lambret, quand on explique bah ils connaissent pas untel et on dirait que... fin...

Interne : Donc un vrai manque de communication ?

Aidant : On doit toujours expliquer, et maman ça ça la fatigue, de toujours devoir expliquer, ça l'énerve quoi...

Interne : Et vous vous sentez comment par rapport au fait de devoir expliquer ?

Aidant : Bah c'est tout hein... je fais comme ça j'essaie mais euh... mais je trouvais fin que c'est dommage que maintenant avec les moyens qu'on a, ils aient pas tous les comptes-rendus dans le... je sais pas moi... fin moi je pensais ça que ils tapaient... je dis pas si elle faisait 36 hôpitaux mais là c'est tout c'est le CHR, Oscar Lambret c'est le CHR donc euh... J'ai un peu... toujours devoir répéter à la fin c'est ... [rit]

Interne : je comprends tout à fait. C'est usant. Vous êtes fille unique ?

Aidant : Non j'ai un frère.

Interne : Et est-ce qu'il s'en occupe comme vous, dans la ...

Aidant : Bah il habite ici en fait... il habite ici

Interne : Ah d'accord !

Aidant : Mais euh... C'est plutôt moi qui fais les visites, maman elle préfère que ce soit moi parce que... Quand elle doit se mettre à nu aussi.... Mais mon frère là c'est lui qui va les faire les dernières, on essaie de se répartir. Les derniers là j'en ai fait beaucoup, c'est lui qui a fait le truc en privé c'est lui et là lui il a fait le ciblage et l'analyse.

Interne : D'accord ok. Donc du coup, comment se sont passés ces deux derniers mois, depuis la sortie d'hospitalisation ? Donc beaucoup d'exams...

Aidant : Beaucoup d'exams. Après sinon elle est en f..., enfin physiquement ça va hein.

Interne : Et pour vous ?

Aidant : Moi aussi, ça va. [rit]

Interne : D'accord, d'accord. Quelles ont été les difficultés rencontrées en dehors des multiples exams, etc ?

Aidant : [Hésitante] Il n'y en a pas fin...

Interne : D'accord. C'était comme avant l'hospitalisation ?

Aidant : Pour maman, physiquement vous voulez dire ?

Interne : Non pour vous ? Le fait d'être présente pour votre maman ?

Aidant : Ah ! C'est un peu fatigant.

Interne : Est-ce que vous étiez plus présente ?

Aidant : Oui, beaucoup plus présente. Avant je venais une fois, voire deux fois par semaine. Là j'essaie de venir tous les deux jours.

Interne : Oui, d'accord.

Aidant : Et entre nous, sa voisine qui habite en face, elle vient la voir tous les jours et elle m'appelle en me disant « Ta mère.. on voit qu'elle t'attend ». Donc euh... Je viens régulièrement, ça fait quelques kilomètres... mais c'est vrai que...sinon si je viens pas je passe un coup de fil. Dès qu'elle reçoit un papier, elle m'appelle pour me dire « j'ai reçu ça », elle a besoin. Là je vois, elle devait... je veux dire c'est mon frère qui allait, elle est stressée quand c'est pas moi qui l'accompagne au rdv, parce qu'elle sait que je connais le...maintenant à force je connais un petit peu tout et puis... elle est très stressée.

Interne : Ok et du coup vous sentez que votre rôle il a évolué ?

Aidant : oui

Interne : Ou vous sentez que...

Aidant : Si si mais en même temps j'ai du mal, fin... Je sais pas quelle place je dois prendre si je veux la laisser en même temps ne pas dire je vais tout faire à ta place pour pas qu'elle se sente diminuée. Donc bon j'essaie de temps en temps de faire des petits trucs que je faisais peut-être pas avant comme

là enlever les toiles d'araignée, puis avant c'était... Je lui dis « tu veux que je fasse ton ménage ? » elle veut pas. Essayer de faire des trucs entre deux mais... Pour l'instant c'est pas encore évident. Peut-être qu'après quand elle va commencer son traitement, elle cédera plus sa place.

Interne : vous avez des aides à la maison qui ont été mises en place ?

Aidant : Non pas du tout, non non rien du tout. Elle veut pas.

Interne : Ah c'est votre maman qui veut...

Aidant : Oui, non elle euh... En même temps je sais pas, je préfère parce que je me dis, tout faire à sa place après elle va plus bouger. Elle a déjà du mal de marcher si on... si elle fait plus rien ça va être encore pire et puis ça l'occupe en même temps.

Interne : Et vous en avez parlé un peu à votre médecin traitant ?

Aidant : Ah ouais bah son médecin traitant lui avait fait une ordonnance pour avoir quelqu'un qui vienne la laver et elle a pas jeté l'ordonnance mais elle l'a mis dans le fond de son tiroir [rit] elle m'a dit qu'elle veut pas. Parce qu'elle dit « Oh non mais mon infirmière elle dit que... » Parce qu'elle a une infirmière qui vient tous les deux ou trois jours pour des problèmes de jambe et elle dit « non non elle m'a dit qu'elle est débordée, qu'elle avait pas le temps » donc euh...

Interne : Ok. Et vous, vous vous sentez comment par rapport à ça ?

Aidant : [Réfléchit] moi non ça va. Après je vous dis c'est parce que je sais pas trop s'il faut la forcer ou pas. Et j'ai psa envie de la forcer à ne plus faire des choses et qu'elle se sente, de dire « bah je suis plus bon à rien ». Elle est déjà stressée avec ce qu'il lui arrive, en se demandant comment ça va se passer. Surtout qu'on a pas mal de décès dans la famille, ses beaux-frères, belles-sœurs, là en ce moment donc euh... ça cogite chez elle.

Interne : ...c'est un contexte particulier...

Aidant : Ouais ouais ouais... Après j'essaie de la rassurer mais bon... c'est comme ça elle a un tempérament comme ça à faire des...bah c'est normal là c'est le néant, c'est pas... là elle sait pas, elle est stressée parce qu'elle va devoir faire sa radiothérapie, etc. Je lui ai dit qu'on l'accompagnerait pour les premières pour qu'elle voit où c'est et après c'est l'ambulance mais... Boh ça va être long à mettre en place après c'est ...

Interne : Est-ce que vous trouvez que le lien entre l'hôpital, la pharmacie et le médecin traitant s'est bien articulé à la sortie de l'hospitalisation ?

Aidant : Au niveau du médecin traitant oui parce que justement le problème du scanner qu'ils avaient pas bien fait à Calmette, ils ont appelé le médecin traitant tout de suite pour que ce soit lui qui trouve une place dans le privé. Et fin moi je la vois rare... je l'avais jamais vu sa toubib c'est une nouvelle, son médecin traitant. Mais elle dit que... à chaque fois qu'elle vient on voit qu'elle est bien au courant de ce qui se passe. Et des fois même, j'ai l'impression qu'elle est plus au courant que nous. Et des fois elle dit des choses à maman que... elle disait déjà « vous aurez une poche » etc... alors que nous quand on va au rendez-vous ils nous disent « vous inquiétez pas... ». Je sais pas ce qui est bon mais je trouve qu'elle elle est vite au pire... à dire le pire et moi j'essaie de compenser.

Interne : Ok ok, euh... qu'auriez-vous aimé qu'on fasse durant l'hospitalisation pour préparer la sortie ? Pour préparer les deux mois que vous venez de passer ?

Aidant : Bah rien, moi c'était bon, non non c'est...moi je... la sortie c'est bon en plus comme elle est ici elle est pas toute seule...

Interne : Du coup elle vit avec votre frère ?

Aidant : Il y a mon frère et ma nièce en fait... mais bon eux ils sont partis toute la journée. La journée elle est seule donc là je suis en train de réfléchir pour une assistance peut-être...

Interne : Mmh, ça serait pas mal...

Aidant : parce qu'elle fait des chutes de temps en temps, elle se prend les pieds. Elle veut venir quand même dehors donc je suis en train de voir ça. Bon après ma nièce est assistante sociale donc euh...

Interne : Oui vous avez déjà... un contact

Aidant : Oui donc euh... elle pourra nous aider.

Interne : d'accord. Quelles sont les craintes que vous avez eues au moment de la sortie qui se sont avérées vraies ou fausses ?

Aidant : Bah j'avais pas de craintes...

Interne : Vous étiez soulagée qu'elle rentre à la maison ?

Aidant : Bah oui parce qu'après là-bas elle avait pu... fait tous les examens donc il y avait plus rien. Elle avait toujours peur c'est de re saigner, de refaire des hémorragies et là c'est bon donc euh... non non c'est une battante [rit].

Interne : Et quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées ces deux derniers mois ?

Aidant : Bah rien moi c'est plus le stress de tous ces examens et sinon rien, il y a pas de...

Interne : donc s'il y avait pas eu la découverte de cette tumeur et tout ce qui en a découlé, tous les médicaments etc, ça aurait été comme avant ?

Aidant : Ah oui oui. Déjà là hein, moi je pense que... à part comme je dis tous ces examens elle vit comme... On vit comme avant hein. Bon c'est vrai que je viens plus...

Interne : Votre frère aussi ?

Aidant : [rit] ça c'est plus dur. On s'est disputé avec ça... Ils sont plus à l'hôtel et au restaurant que... et ça je veux pas. Dès qu'elle recommencera le traitement je mettrai les points sur les i... mais là je peux pas, maman ça va la stresser encore plus.

Interne : Bah ouais je comprends c'est pas facile.

Aidante : Je peux pas me disputer parce que sinon... comme elle a un tempérament tout de suite à être contrariée, je me dis c'est pas le bon moment quoi. Mais il va falloir que je mette les pieds dans le plat comme on dit [rit].

Interne : Ok ok, quel est le sentiment global de l'hospitalisation et le sentiment global de ces deux derniers mois ?

Aidant : Bah l'hospitalisation moi je vous dis tout s'est bien passé à part je trouvais, ce manque de communication vis-à-vis de moi en fait. Parce que peut-être qu'ils lui ont dit mais comme euh... moi quand j'arrivais le soir elle me disait « ils ont dit ça », je lui disais « mais non ». Parce que je me suis dit ça doit être elle qui... pas qui invente mais qui... qui enrobe, qui dit des choses qui sont... Tout compte fait ce qu'elle me disait c'était quand même dans le compte-rendu donc ça ils ont dû lui dire mais moi je trouvais que c'était à nous aussi de savoir, pas attendre un compte-rendu..

Interne : vous auriez aimé être plus impliquée ?

Aidant : Ouais, au moins qu'ils nous disent, sans donner des détails parce qu'on comprend pas tout mais au moins nous dire déjà... parce que quand on lit le compte-rendu on voit qu'ils avaient déjà, qu'ils étaient déjà bien... parce qu'il nous disait « j'attends la biopsie, on se prononce pas », mais quand on

lit le compte-rendu on voit bien que la biopsie était pas nécessaire. On voyait quand même bien que c'était pas bénin.

Interne : Et vous avez eu la confirmation quand ?

Aidant : Euh... Après on a eu un rendez-vous chez l'oncologue. On a même pas eu la biopsie en fait. On a eu rendez-vous. Toute façon dans le compte-rendu quand on voit déjà qu'ils nous disent qu'ils vont nous diriger vers un oncologue en gériatrie... [rit] on va pas chercher, on sait très bien ce que ça veut dire. Bon ça par contre, docteur... l'oncologue... lui a bien expliqué. En fait quand on est sortis de là on en savait plus quoi... ce qui allait se passer.

Interne : Du coup vous étiez soulagés ?

Aidant : Bah soulagés peut-être pas parce qu'on savait que ça allait être un traitement lourd derrière mais euh... mais on savait plus ce que c'était. Parce qu'au départ on savait pas si c'était les intestins, ils nous disaient toujours quelque chose aux intestins et en fait c'est même pas intestins c'est rectum, c'est différent encore. Et l'autre personne qu'on avait rencontré après le docteur XX là, elle parce contre elle nous a bien fait, elle a fait un dessin et tout, elle a expliqué à maman et ça j'ai bien aimé, on voit que c'est plus de la gériatrie, on cherche pas les grands mots. C'est plus facile pour elle, et pour nous aussi... donc voilà.

Interne : si jamais elle devait de nouveau être hospitalisée, vous aimeriez qu'elle retourne dans le même service ?

Aidant : Oui, oui oui

Interne : Et cette fois-ci vous prendriez les devants pour aller voir les médecins ?

Aidant : Oui je pense que je le vais le faire maintenant... Parce qu'elle est rarement hospitalisée, c'était la deuxième fois et...

Interne : ah oui ?

Aidant : oui oui, elle est rarement hospitalisée. La dernière fois qu'elle était hospitalisée c'est parce qu'elle faisait des problèmes de diabète. En fait elle prenait des cachets alors qu'elle en avait plus. Elle nous a fait de gros.. des hypoglycémies principalement la nuit...donc elle est restée un peu en observation, sinon elle va mieux... Ça va toujours. XXXX Elle a eu une vie assez compliquée. Je sais pas si ça après c'est dans le dossier mais... Mon papa a eu un accident de... de travail, il était handicapé paraplégique, à trente ans. Enfin maman avait trente ans quand c'est arrivé, elle était enceinte de mon frère. Et après elle a soigné papa pendant 18 ans donc euh... donc il y a tout ça derrière. Mais elle est toujours optimiste. Et moi je suis un peu comme ça aussi [rit]. Mais faut quand même.

Interne : Voilà, c'est un avantage.

Aidant : Oui oui c'est ça.

Interne : Ok, est-ce que vous avez quelque chose à rajouter ?

Aidant : Non bah non.

Interne : Bon bah écoutez parfait.

Aidant : Ce que je voulais surtout dire c'était que j'étais un peu déçue de pas avoir été informée là-bas quoi, de pas... Parce que je peux pas dire que j'avais un espoir, je savais très bien qu'il y avait quelque chose mais je me suis dit c'est peut pas être si grave que ce qu'elle me dit mais tout compte fait... Quand j'ai lu le compte-rendu je me suis dit si si elle avait très bien compris ce que les médecins ont écrit. Surtout que les portes sont ouvertes, tout le monde nous voit. On est là, on peut pas dire « je vous ai pas vu » quoi... Ils nous ont vu pour venir nous demander de faire ce questionnaire donc euh...C'est ça qui m'a déçue. Mais je reviendrai hein, c'est pas ça mais... Je ferai peut-être les pas... J'espère que je vais revenir ! [rit]

Interne : Bon bah écoutez merci beaucoup...

Aidant : Je vous en prie.

ENTRETIEN Aidant 4

Interne : Vous pouvez vous présenter.

Aidante : oui alors moi je m'appelle XXX, j'ai 56 ans, je suis professeur de français au Lycée B... de Lille donc j'ai des élèves de 1^{ère} et des élèves de BTS, autrement je suis célibataire, j'ai 2 chats (rire), voilà (rire) c'est tout.

Interne : d'accord (rire). Votre maman a été hospitalisée il y a environ 2 mois, quel sentiment global vous gardez de cette hospitalisation ?

Aidante : Très bien, j'ai heu...ma mère a été très très bien prise en charge, heu...je la trouvais globalement sereine, elle dormait bien, elle mangeait bien, elle avait relativement pas mal, enfin elle...un peu mais c'est normal puisqu'elle était à l'hôpital, mais globalement je la trouvais détendue...elle n'a rien réclamé de particulier, enfin bon elle a beaucoup de mal à s'exprimer puisqu'elle est dysphasique donc c'est très compliqué de savoir exactement ce qu'elle veut, il faut lui poser beaucoup de question pour arriver à un « oui » et parfois le « oui » ne correspond pas forcément à la question qu'on a posée ; enfin c'est parfois un peu délicat mais enfin, il lui arrive quand même de demander des choses assez fortement même si elle a du mal à les exprimer mais là elle avait l'air plutôt tranquille, ouais...quand je l'avais vu je l'avais trouvé plutôt reposée.

Interne : il y a-t-il un évènement qui vous a marqué particulièrement durant l'hospitalisation ?

Aidante : heu...non sinon que ce qu'il...un évènement non.... C'est loin déjà, il y a eu beaucoup de chose depuis alors (rire) j'ai pas de...mais qui m'est marqué non... sinon que j'avais été très...heu comment dire heu...très contente du coup de fil que j'avais reçu de l'interne voilà et qui m'avait expliqué qui m'avait...et j'avais remarqué enfin je me souviens que je lui avais dit ça, quand j'avais eu le 1^{er} entretien que j'avais beaucoup apprécié... le fait que on me pose d'abord la question « qu'est-ce que vous avez compris de ce que a votre maman ? » Donc du coup ça m'obligeait à moi de faire le point sur ce que je savais ce que j'avais compris ou ce que j'avais pas compris parce qu'il y a parfois des termes techniques qui m'échappent, forcément je ne suis pas de la partie donc heu... du coup j'avais apprécié parce que...enfin moi j'avais trouvé cela très pédagogique si vous voulez moi qui suis prof du coup; et à partir de là elle m'avait expliqué, elle m'avait donné plus d'explication donc voilà j'avais beaucoup apprécié ça, et ça, ça m'avait frappé parce que c'était pas....enfin c'est en vogue je dirai ce mode d'approche enfin ce mode d'implication des proches mais pas ...enfin.. ; enfin je sais pas quand ça a commencé mais c'est assez récent, c'est une pratique assez récente, avant quand je recevais des coups de fil d'interne ou de... on me disait systématiquement « bon voilà votre mère a ça » enfin on m'apprenait les choses, là le fait que l'on implique les gens j'ai trouvé cela intéressant.

Interne : Par cette question vous vous êtes sentie plus impliquée ?

Aidante : oui c'est ça, enfin on était pas là en tant que...enfin on était pas passif, on était moins passif donc du coup on...ouais voilà c'est ça, on participait malgré tout même si évidemment...mais on était obligé de s'impliquer d'avantage.

Interne : et comment avez-vous appréhendé la sortie ?

Aidante : heu...ben c'est vrai que là pour le coup la sortie avait été heu...enfin comment dire, ma mère à ce moment-là se trouvait dans une situation un petit peu délicate par rapport à l'EHPAD parce qu'elle trouvait qu'il y avait des aides-soignants qui n'étaient pas gentils avec elle, enfin bon, après il y a beaucoup de choses qu'elle a...depuis j'ai creusé tout ça, qu'elle a inventé voilà...elle a un petit peu tendance à fabuler enfin voilà mais heu...donc elle...c'est vrai que le fait qu'elle ait été à l'hôpital et pris en charge comme elle a été prise en charge c'était plutôt rassurant.

Donc le retour, je me suis effectivement demandé comment ça allait se passer le retour à l'EHPAD, quand elle allait se retrouver finalement en autonomie dans sa chambre malgré tout, parce que finalement là il y a du passage il y a les infirmières, les aides-soignants ect mais malgré tout c'est pas la même chose à l'hôpital ou elle est dans une bulle en quelques sorte, enfin y'a pas dedonc oui y'a eu un petit peu d'appréhension mais bon après ça s'est bien passé, elle a retrouvé sa chambre et heu...voilà.

Interne : Durant ces 2 derniers mois est ce que vous vous êtes sentie en difficulté ?

Aidant : à l'EHPAD ?? Heu non là maintenant c'est relativement...ça se passe relativement bien, heu...je la vois 2 ou 3 fois par semaine elle habite à côté donc je peux y aller, je peux passer tous les jours si je veux la voir quelques minutes oui. En même temps y aller trop souvent pour moi c'est parfois un peu lourd parce que j'ai mon père aussi là.

Interne : Abon ?

Aidante : oui mon père est au 2^{ème} étage et lui il est beaucoup plus abimé si j'ose dire parce qu'il est en unité fermée, après heu...enfin il avait fait en décembre 2019 il avait fait une TS et donc du coup heu...c'est moi qui l'avait réveillé enfin bon bref il y a tout ce truc là et heu... Il n'a jamais retrouvé ses facultés et puis heu...il est très vite beaucoup devenu dépendant...heu...et puis il a eu récemment, il a chuté plusieurs fois à l'EHPAD ect donc du coup heu quand je vais le voir c'est un peu difficile et comme j'enchaîne parfois mon père et ma mère parce qu'ils ne sont pas dans le même endroit forcément, du coup c'est parfois un peu lourd, il faut que je me ménage aussi. La difficulté elle serait plutôt pour moi à gérer le nombre de visite par moment, et selon mon état à moi aussi puisque voilà, c'est par toujours facile.

Interne : oui ça fait beaucoup pour une seule personne.

Aidante : voilà c'est ça, voilà c'est ça et donc du coup je...mais autrement la communication avec l'EHPAD a...est correcte, enfin je téléphone. Alors il faut toujours un petit peu...comment dire, aller chercher les informations je dirai, parfois on ne me dit rien alors que ma mère était tombé, on m'avait pas prévenue, enfin des choses comme cela bon...mais cela dit... oui ça va, autrement ça va, elle arrive quand même à formuler...par exemple là elle a formulé qu'elle voulait de la menthe bon voilà je lui ai apporté, je lui fait des petites courses, je lui apporte ce qu'elle veut et globalement ça se passe correctement puisqu'elle ne parle plus du personnel alors qu'elle en avait beaucoup parlé à un moment donné heu...des aides-soignants qui l'auraient maltraité... enfin je sais pas...mais ça je pense que ça provient de fantasme plus que de la réalité d'après ce que j'ai pu...j'ai compris aussi...ouais...en fait j'en avais parlé à votre collègue c'était des...des...des...elle avait parlé d'une tentative de viol carrément donc heu... du coup... c'était assez difficile à entendre... Bon elle n'avait pas l'attitude après de quelqu'un qui a été vraiment agressé parce qu'elle mangeait bien, elle dormait correctement, elle n'avait pas les symptômes d'un traumatisme qu'on peut observer, et on me l'avait expliqué à ce moment-là mais bon...comme c'était ma mère et qu'elle me faisait croire beaucoup de chose, elle m'a fait croire beaucoup de chose quand j'étais plus jeune, j'ai découvert cela récemment, il y a des mensonges des choses comme ça donc après je, maintenant je relativise, je me dis que...mais sur le moment ça a été quand même assez hard et la communication avec l'EHPAD n'était pas facile quoi voilà mais heu...je pense qu'elle heu ...voilà qu'elle avait imaginé ou fantasmé...et on m'avait expliqué effectivement qu'à cet âge-là et avec les troubles cognitifs qui sont les sien heu...il y a une forme de régression à des fantasmes sexuels enfin...heu...voilà on m'avait expliqué le mécanisme qui fait que du coup il y a une sorte de désinhibition à partir d'un certain âge et voilà, c'est ça que j'ai retenu. Mais du coup depuis j'observe, je guette quand même ses réactions et apparemment ça se passe bien, même j'ai vu avec des aides-soignants hommes et ça, et ça avait pas l'air de mal se passer enfin donc voilà. Après maintenant on ne sait pas tout et je ne suis pas là tout le temps mais enfin je pense que globalement il a vraiment 99,9% de chance pour que ça a été complètement inventé ou elle a déformé un geste qu'elle...une intention peut être...ou il y a eu une maladresse de commise et puis elle a...voilà des choses comme cela je pense. Donc là, la communication ça va et puis là...oui elle a l'air de...je vais la promener au Square maintenant depuis qu'il fait beau, qu'on peut les faire ressortir, je vais la promener au square dans son...dans le fauteuil roulant et heu ça se passe bien, elle apprécie, elle revient elle se couche elle est contente voilà. Donc a priori je pense que ça va, alors maintenant je ne suis pas non plus dans sa tête mais je...je pense que dans l'état ou elle est, ça va pas mal, c'est pas trop mal, elle reste couchée beaucoup mais ça c'est l'âge aussi, la fatigue qui l'emporte, elle a 92 ans donc heu...voilà ce que je pouvais dire la dessus.

Interne : Est-ce que vous trouvez que le lien entre hôpital/médecin traitant/EHPAD c'est bien organisé pour la sortie ?

Aidante : oui...heu...alors là j'ai un petit peu un blanc parce que....mais il me semble que oui que c'était....par contre, oui il me semble que je n'avais pas été prévenue mais je ne sais pas qui devait me

prévenir peut être l'EHPAD, l'heure à laquelle elle était rentrée, je crois que je n'ai pas su, je crois que c'est cette fois-là, j'en mettrai pas ma main à couper parce que comme il y a eu plusieurs hospitalisation, je peux peut être confondre. Mais il me semble que je n'avais pas été prévenue qu'elle était déjà sortie, enfin l'heure dans la journée ; moi j'étais, enfin quand moi je suis passée à l'EHPAD j'ai découvert qu'elle était déjà rentrée alors que...je pensais qu'elle n'était pas encore rentrée, enfin je ne sais plus ce qui s'est passé.

Interne : d'accord. Et vous avez pu contacter votre médecin, heu son médecin traitant qui était disponible pour venir la voir ou le médecin de l'EHPAD ?

Aidante : c'est l'EHPAD qui gère absolument les RDV avec le médecin traitant et les médicaments, tout ça maintenant c'est plus moi qui m'en occupe, c'est plus moi du tout qui ai la main, la carte vitale est à l'EHPAD et je ne gère pas du tout... ;c'est le choix du médecin traitant, il m'avait dit une fois, une fois ma mère m'avait demandé des bas de contention je sais pas quoi, donc j'avais demandé une ordonnance mais l'ordonnance avait été envoyé à l'EHPAD au lieu de m'être envoyée, enfin y'a eu un cafouillage et du coup le médecin traitant m'avait dit « écoutez ce qui est plus pratique c'est que tout passe entre l'EHPAD et moi comme cela ça ira plus vite » ; et je suis totalement d'accord, c'est plus tranquilisant pour moi, ça me soulage au moins de cela, j'ai plus à penser à ça.

Interne : Êtes vous satisfaite de la situation actuelle de votre maman ?

Aidante : oui pour l'instant je n'ai rien à dire (rire).

Interne : ok. Quelles craintes au moment de la sortie se sont avérées par la suite ?

Aidante : Je craignais effectivement qu'elle ait du mal à se réhabituer à sa chambre et à reprendre contact justement avec la vie à l'EHPAD et puis heu...ça s'est bien passé. Bon alors elle a été isolée évidemment pendant 1 semaine alors ça effectivement elle l'a mal vécu heu...elle l'a mal vécu...heu c'était à quelle période déjà...en février oui c'est ça. Oui elle a mal vécu l'isolement pendant 1 semaine mais après je pense que c'est revenue comme avant ,elle a pu quand même se promener un petit peu dans l'EHPAD, descendre avec son fauteuil roulant, se promener un petit peu en bas, enfin bon voilà je...je pouvais craindre que ce soit...qu'elle pouvait revenir avec des appréhensions par rapport à ce qu'elle avait évoqué parce que même si c'était dans l'imaginaire malgré tout, elle, elle en souffrait, elle a passé un moment ou vraisemblablement elle avait des angoisses des choses comme ça. Donc je sais qu'i y'avait une équipe de médecine psychiatre, de psychiatre qui passe dans les EHPAD, je ne sais plus comment elle s'appelle, et qui l'avait vu et qui avait mis tout un protocole pour la rassurer le soir donc heu...oui par rapport à ce que je pouvais craindre effectivement heu ça a été.

Interne : d'accord. Votre rôle a t-il évolué entre la sortie et maintenant ?

Aidante : heu.....(long silence) disons que je prends les choses avec plus de détachement, je suis un peu plus rassurée, un peu plus posée par rapport à ça...heu...oui quand j'avais vu votre collègue je sortais, oui c'était une récurrence elle avait reparlé du viol et des trucs comme cela, oui voilà maintenant je me souviens donc je n'étais pas bien avec ça, et là depuis comme tout ça s'est apparemment bien régulé bien non là oui ça a évolué dans la mesure où je suis moins angoissée quand même oui beaucoup moins angoissé oui oui.

Interne : ok ; Que vous a -il manqué ces 2 derniers moi pour venir en aide à votre maman ou tout simplement pour vous ?

Aidant : pardon j'ai pas compris le début de la question.

Interne : que vous a-t-il manqué ces 2 derniers mois ?

Aidante : Ah ! Euh...est ce qu'il m'a manqué quelques chose (rire) je...ne crois pas...

Interne : vous vous êtes sentie suffisamment apte à vous occuper de votre maman et de votre papa ou vous auriez bien aimé avoir une tierce personne ?

Aidante : Ah ! Heu... Ben disons que je vais avec mon frère quand il vient le mercredi par exemple c'était avant-hier oui on est allé la voir et puis la semaine prochaine c'est son anniversaire donc il vient voilà parce que mon frère n'y va pas tout seul par contre ; Alors ça ça m'embête un peu par contre parce qu'effectivement il veut pas y aller tout seul, bon ce que je peux comprendre, c'est chacun a ses réactions par rapport à cet environnement disons, pas très, pas très forcément très joyeux, pas forcément très facile heu... alors c'est vrai qu'avec l'été qui va venir et le fait que on parte en vacance c'est vrai que là j'ai cette petite appréhension parce qu'on va être une semaine et demie, il se trouve que mon frère et moi on n'est, on peut pas faire autrement que de prendre nos vacances en même temps heu... avec la meilleure volonté du monde on arrive pas à caler les dates voilà différentes, et donc du coup elle va être une semaine et demie sans nous voir, une semaine même deux semaines à peu près sans nous voir et donc c'est là que dans ces... j'y pensais, j'y pensais justement parce qu'on doit organiser les vacances ect et c'est là que je me dis ah j'aurais besoin d'une personne qui puisse passer la voir heu... au moins deux fois dans la semaine, deux fois par semaine, ne serait ce que pour voilà pour qu'elle parle aussi, parce que comme elle est dysphasique c'est important qu'elle puisse essayer enfin qu'on puisse essayer de la faire parler si j'ose dire le plus possible même si c'est parfois vouer à l'échec mais au moins elle est obligée d'écouter, elle est obligée de se concentrer sur la parole de l'autre donc ça c'est vrai qu'il faut que j'y pense ça c'est voilà ... mais ces derniers temps non ça va parce que là j'y vais...

Interne : elle est jamais... vous êtes déjà partie plus de 2 semaines sans allée la voir ?

Aidante : Alors en fait elle est à l'EHPAD depuis l'an dernier seulement...

Interne : AH d'accord.

Aidante : ouais c'est ça. Donc l'an dernier j'avais fait venir heu... c'était pareil parce que chaque année finalement on prend toujours nos vacances heu voilà parce que c'est pas possible autrement et donc on était heu... alors... c'était une semaine ou deux semaines... une semaine et demie... je me souviens plus, ça devait être une bonne semaine quand même ou je n'étais pas là ni mon frère non plus et donc heu... j'avais fait venir une étudiante africaine que j'avais rencontré via une amie et heu qui parle anglais, hors il se trouve que ma mère était professeur d'anglais donc du coup l'étudiante avait pour mission, je lui avais demandé si ça l'intéressait et puis elle voulait gagner un petit peu d'argent alors voilà donc je lui avais dit « écoute si ça te dis » comme c'est quelqu'un de très doux de très gentil, je lui avais dit est que éventuellement ça te plairait ou ça t'intéresserait de visiter ma mère régulièrement de façon à lui parler, parler anglais un petit peu, parler français aussi ect elle m'avait dit oui et la rencontre c'était très bien passée, ma mère avait bien accepté sa présence, elle avait bien, et du coup elle y allait tous les jours donc c'était très sympathique parce que du coup, elle avait une, ma mère avait une visite tous les jours pour lui parler, elle lui lisait un roman en anglais et puis elle essayait de la faire parler un peu anglais heu voilà donc ça j'avais réussi à mettre ce système en place et j'étais très contente parce que du coup j'étais partie un peu soulagée en me disant voilà y'a quand même quelqu'un qui la voit et qui lui parle et qui pourra me dire si jamais ça n'allait pas voilà donc heu... là il va falloir que je retrouve ce système pour cette année, alors je ne sais pas si je pourrai faire appel à la même personne, j'en sais rien. Mais c'est vrai que là dans cet intervalle de temps, j'aurais besoin d'une tierce personne ça c'est sûr.

Interne : et heu... elle a des petits enfants votre maman ?

Aidante : Alors elle l'a, oui elle a 2 petites filles qui sont venues la voir, qui sont venues les voir puisqu'elles ont vu aussi leur grand-père heu... mais elles habitent, l'une travaille pour cette année encore en Espagne donc elle est un peu loin (rire) et puis... mais elle était venue quand même à Noël et puis elle était revenue en janvier je crois... Irène est ce qu'elle est revenue, il me semble qu'elle est revenue une fois et Alice pareil elle est revenue en fev.. en janvier aussi une fois, et Alice l'aînée habite Nantes donc du coup elles peuvent pas passer régulièrement elles sont pas... voilà donc heu y'a... y'a que nous quoi... moi et mon frère voilà.

Interne : Est-ce que vous auriez aimé que l'hôpital vous propose plus d'aide plus de solution, ou vous trouviez que c'était plus encadré ?

Aidante : je sais pas, solution pour quoi ?

Interne : en cas d'urgence, si votre maman se sentait pas bien, si à l'EHPAD ça ne se passait pas bien ?

Aidante : Ah même vis-à-vis de l'EHPAD des choses comme cela heu...oui ben déjà j'ai pu parlé de mon ressenti par rapport à l'EHPAD heu au moment où j'avais rencontré votre collègue, j'en reparle avec vous donc vous voyez heu...après c'est vrai que je me demande dans quelle mesure, mais ça c'est moi qui vais poser une question du coup (rire) dans quelle mesure on peut appeler un hôpital quand on a un problème avec un EHPAD, ça je sais pas. Je sais pas quels sont les ponts justement ça m'a surprise même que vous posiez la question parce que je ne savais pas, j'envisageais pas qu'il pouvait y avoir des ponts entre les 2...

Interne : ben c'est possible d'hospitaliser directement vos parents sans passer par les urgences à la demande du médecin traitant ou de la famille si la personne ne va vraiment pas bien et si le milieu n'est pas possible, bien sûr ça dépend en fonction des places disponibles dans le service.

Aidante : (rire) à oui et puis alors en ce moment c'est compliqué (rire). Ah d'accord oui bien sûr. Oui bien sûr si on veut avoir un avis autre que le médecin de l'EHPAD ou même que le médecin traitant à la limite. Mais dans ce cas là qui contacte t-on au téléphone le standard et puis qui on demande

Interne : alors il me semble normalement que sur le courrier de sortie il y a le numéro du service et vous tomber sur la secrétaire qui passera un médecin du service ; En général on passe par le médecin traitant et c'est le médecin traitant qui appelle pour faire l'entrée.

Aidante : oui au cas où ça peut être utile à savoir quoique encore une fois maintenant je ne pense pas qu'il y est de problème mais bon on ne sait jamais.

Interne : d'accord. Du coup maintenant...est ce qu'il y a d'autre éléments qui vous en fait sentir impliquer dans la prise en charge de votre maman quand elle était hospitalisée ?

Aidante : hmmm...ben disons que j'ai trouvé que les infirmières, les aides-soignantes qui étaient là étaient à l'écoute quand on heu...et du coup j'ai pu facilement demander à parler, enfin j'ai pu facilement parler avec elles, demander des choses et ouais c'était...le contact était agréable ce qui n'est pas forcément toujours le cas dans tous les services mais là pour le coup heu...oui j'ai trouvé que c'était relativement tranquille donc on pouvait parler on pouvait...

Interne : et le contact avec l'équipe médicale, est ce que leurs disponibilités vous convenaient ?

Aidante : oui à chaque fois que j'ai demandé à voir un médecin, un interne y'a pas eu de problème, non non c'était tout à fait correct.

Interne : toutes les informations ont bien été transmises ?

Aidante : oui il me semble que sur ce plan-là, j'ai pas eu, y'a pas eu de problème, autant y'a eu quelque soucis mais c'était avant et c'était aux bateliers donc ça c'est autre chose heu...non là non je me souviens pas d'avoir eu...ça m'a pas marqué en tout cas (rire)

Interne : ok heu...comment vous jugez le suivi médical depuis la sortie d'hospitalisation ?

Aidante : alors je crois qu'il y a eu un courrier...non...heu le suivi par l'EHPAD ?

Interne : oui et par le médecin traitant.

Aidante : le fait est que je n'ai pas eu beaucoup de contact avec lui parce qu'il passe jamais par moi enfin c'est très cloison...enfin forcément...il va directement voir ma mère et je ne sais pas du tout quand il va la voir ni...alors de temps en temps je téléphone à l'infirmière aux infirmières pour savoir comment vont mes parents d'un point de vue médical et puis heu...donc souvent elles me répondent que tout va bien donc ça va vite mais je n'ai pas de contact direct avec le médecin traitant et quand je le vois, alors c'est aussi mon médecin traitant mais quand je le vois alors il m'arrive d'échanger 2-3 bricoles avec lui, 2-3 choses sur mes parents mais comme il est très, et je conçois c'est tout à fait sain, il cloisonne beaucoup ce qui est tout à fait logique, du coup on a pas vraiment d'échanges bon sauf je suppose si ça allait très mal ou si y'avait un voilà là il me tiendrait au courant je pense mais heu... c'est quelqu'un

de très déontologiquement très très strict très rigoureux et donc du coup il n'y a pas vraiment de débordement d'un espace sur l'autre quoi, ce qui est plutôt bien je pense. Après bon...Après je vous dis c'est le contact avec l'EHPAD parfois ; bon j'ai appris vraiment de façon complètement anecdo... enfin inattendu qu'elle était tombée qu'elle c'était fait très mal à la jambe.

Interne : c'est-à-dire, comment l'avez-vous appris ?

Aidante : Ben je l'ai appris, alors elle m'a dit qu'elle était tombée alors sur le moment comme elle bougeait normalement je me dis ben ça a pas du être très grave et puis après c'est une infirmière ou aide-soignante qui m'a dit « ah ben vous avez vu sa jambe » alors moi je la voyais pas puisqu'elle a, elle est toujours en pantalon ma mère donc j'ai rien vu, et en fait elle avait un gros pansement, une grosse plaie et on a pas compris comment elle s'est fait ça mais je, on ne m'a pas prévenu que ça c'était passé donc là heu...au niveau communication parfois je...je suis un petit...déçue si vous voulez dans la mesure ou on me dit « tout va bien » on me dit « ah oui ça va ça va » et puis après j'apprends ça donc heu c'est voilà ; mais bon après à leur décharge comme à la décharge de tout le personnel hospitalier et tout.. ils sont en sous service enfin en sous-effectif je veux dire pardon. Ils sont en sous effectifs donc ils ont un sur service au contraire ils doivent s'occuper de tellement chose, j'imagine que c'est pas...et puis bon c'est là ou effectivement...comment dire...on se sent peut être un peu moins impliquée, si on ne fait pas les démarches sois même pour aller, c'est ce que je vous disais tout à l'heure, à la pêche aux informations, et encore même quand on y va on nous dit parfois « ben ça va ça va » y'a rien qui se passe de précis, on a pas forcément des retours très précis de même que le... le... j'y pense maintenant l'équipe mobile voilà, l'équipe mobile de psychiatrie gériatrique qui était venue voir ma mère, on m'avait dit , enfin leDr XX, le docteur, le médecin traitant en EHPAD m'avait dit que...il me...il me donnerait un compte rendu du suivi ou je ne...et je n'ai jamais eu de...véritablement de coups de fil ect...Donc c'est moi qui avait demandé à une infirmière, et pui S elle m'en avait parlé un petit peu mais il ne m'avait pas appelé ni heu...C'est un petit peu, au niveau communication c'est vrai que bon encore une fois ils ont beaucoup de chose à faire avec tout ce qui se passe la crise ect je comprends complètement, et c'est vrai que ça tombe mal pour des gens qui ont, parce que mes parents sont rentrés à l'EHPAD juste avant le confinement

Interne : Ah oui

Aidante : Eh oui c'est ça donc du coup on a jaMais eu une vie, enfin ils ont jamais eu une vie complètement normale et moi du coup heu...j'ai pas pu communiquer non plus normalement avec l'EHPAD parce qu'ils étaient...ils avaient trop de chose et voilà. Donc c'est vrai que c'est compliqué, et je conçois que ça soit compliqué pour eux aussi voilà.

Interne : Heu....Est ce que vous avez quelque chose à rajouter ? Sur l'hospitalisation, points positifs ou points négatifs, et sur les 2 mois qui se sont écoulés ?

Aidante : ben écoutez non, je pense que j'ai dit vraiment tous ce que j'avais à dire, là comme ça y'a rien qui me revient en particulier (rire)

Interne : vous avez été satisfaite de l'hospitalisation ?

Aidante : ouais ouais ouais complètement puisque après manifestement ça a été mieux donc heu...

Interne : Ben écoutez merci beaucoup

Aidante : je vous en prie (rire)

Entretien Aidant 5

Interne : Très bien. Donc je vous laisse vous présenter en quelques mots.

Aidant : Moi ? Ah oui moi ben je suis donc monsieur XX, j'ai..., mon père a fait un séjour à l'institut cœur-poumon, il y a de ça maintenant, je sais pas très bien, 6 semaines par-là, je sais plus. Heu...qu'est-ce que vous voulez savoir, des choses sur moi ou bien sur les circonstances qui ont emmené mon père ?

Interne : Est-ce que vous avez des frères et sœurs ?

Aidant : Oui j'ai une sœur qui habite à côté de Mulhouse pas tout près. Voilà.

Interne : Quel est le sentiment global que vous gardez de l'hospitalisation de votre papa ?

Aidant : Ben je...en tout cas pour ce qui est de son séjour à l'institut Cœur-poumon je trouvais que c'était très, ça c'est vraiment très bien passé, qu'il y a eu une prise en charge très...on va dire à la fois très professionnelle et très humaine. Alors avant il était passé par les urgences, bon ben les urgences c'est plus compliqué je trouve. Ben il y est allé plusieurs fois et à chaque fois il a passé 12h là-bas pour finalement pas grand-chose...juste parce que le personnel de la maison de retraite avait eu peur parce qu'ils avaient l'impression qu'il était un peu parti. Et heu c'est c'est.. C'est épouvantable les urgences...La dernière fois il y est allé à 12h, à 17h il avait toujours vu personne. Donc heu...à 89 ans...il en est ressorti à 20h...bon. Par contre après voilà... ce qui s'est passé après était nettement plus performant et humain pour lui c'est sûr. Sinon ben je, après voilà c'est l'impression que j'ai eu, la qualité des soins je ne suis pas vraiment apte à juger après je...voilà mon impression était vraiment très bonne sur son passage à l'institut Cœur-poumon.

Interne : D'accord. Et au moment de la sortie avez-vous eu des appréhensions ? ou vous étiez confiant parce que tout allait bien ?

Aidant : Ben vous savez mon père à 89 ans, Il a, il a beaucoup de pathologies importantes, en plus son insuffisance rénale évolue constamment...J'ai pas beaucoup d'illusion, mais bon voilà je pense qu'effectivement quand il est sorti il était beaucoup mieux que quand il est rentré. C'est certain.

Interne : Ok. Et comment se sont passés les deux derniers mois ?

Aidant : Ben les deux derniers mois ben voilà...l'évolution de la maladie se fait inexorablement...Et comme il veut pas faire de dialyse...Je comprends parce qu'il en a un peu marre quoi...Et donc les toxines s'accumulent et donc avec les conséquences que l'on peut imaginer. Il a de plus en plus de mal à parler, il comprend toujours, il comprend ce qu'on lui dit, Il faut qu'on parle un peu fort, mais lui ne peut plus s'exprimer...Enfin bon...Quelques gestes un bonjour, Un au revoir enfin...

Interne : Est-ce que vous pensez que l'hôpital aurait pu faire plus ?

Aidant : Non je pense pas. Non il y a un moment où il n'y a pas de miracle. On va pas lui faire une greffe de rein et on va pas aller contre sa volonté de... Je pense que de toute façon il est trop affaibli... il serait pas en dialyse donc heu...l'enfermer, l'enfermer pendant 5h sur une chaise pour....Même ça d'ailleurs, même sur une chaise maintenant il ne supporte plus, il s'endort très profondément, à la limite du coma. Non il passe tout son temps dans son lit, en position allongé ou semi-assise...donc je pense vraiment qu'on ne pouvait pas faire plus.

Interne : D'accord. Et est-ce que vous vous sentiez soutenu pendant durant cette période ?

Aidant : Là en ce moment ?

Interne : Oui.

Aidant : Ben heu je ne suis pas tout seul, je suis mariée, j'ai mon beau père qui est pas loin, y'a l'infirmier qui connaît mon père depuis très longtemps et moi-même depuis très longtemps, donc on a des rapports qui vont au-delà de certainement d'un passage, d'un passage pour faire des soins. C'est pour ça qu'à un moment donné la Résidence...m'a un petit poussé à le mettre à l'EHPAD parce qu'ils trouvaient que

ça demandait trop de travail et autres, et que j'ai fait quelques démarches. Bon finalement j'ai eu la chance que, que ça n'aboutisse pas tout de suite. Et donc y a un moment j'ai abandonné parce que je pense qu'il peuvent le garder là où il est, il a pas du tout envie d'être changer encore une fois, de le mettre dans un environnement qu'on connaît pas avec des gens qu'on connaît pas. Donc tant que c'est possible il restera là et puis...et puis ben après ça ... il décidera là...après il faudra passer par l'hôpital mais bon pas tout de suite..mais là il ne demande vraiment pas grand-chose, il faut lui donner à manger, quelques fois le matin l'aider à s'habiller et faire sa toilette mais.. et tout ça c'est maintenant bien organisé et entre deux il...maintenant il dort.

Interne : Est-ce que vous trouvez que le lien entre l'hôpital et le médecin traitant à le sorite s'est bien organisé ?

Aidant : Oui je pense que là, oui oui parce que le médecin traitant a eu compte rendu complet et précis donc heu... mais bon...là le problème c'est que là en l'occurrence y'a pas grand-chose à faire. Quand il est parti d'ici Il a eu un dosage de FUROSEMIDE qui a été largement augmenté Parce qu'il y avait une plainte. Et voilà je pense qu'il s'est bien remis de tout ça mais ...Voilà...ça n'a pas duré.

Interne : Vous espériez qu'il aille mieux ?

Aidant : Non ... bah ... pas vraiment je suis bien conscient de son état de santé général...à la fois la vieillesse et l'état de santé général. Il y a beaucoup trop de pathologies pour espérer que ça aille mieux, c'est pas possible. Juste ce que je voudrai c'est que .. Voilà là maintenant il ne souffre pas, Il ne donne pas l'impression de souffrir malgré quelques petites escarres à droite à gauche. Mais...non il ne donne pas l'impression de souffrir, en tout cas pas physiquement je pense. Psychologiquement c'est certainement un peu plus dur. Parce qu'il est quand même conscient de sa situation. Je ne suis pas dans sa tête mais j'imagine que ça ne doit pas être très facile mais sinon heu... voilà quoi.

Interne : Ok. Est-ce que le médecin traitant est présent pour répondre à vos demandes dans la situation actuelle ?

Aidant : Oui oui à chaque fois, alors là c'est un peu particulier parce que son médecin traitant s'en va, donc c'est une nouvelle dame qui prend la suite, en l'occurrence et qui est très bien. Je l'ai rencontré qu'une fois et...bon avec un petit peu le problème du déplacement, c'est qu'elle est à Wattignies et ça l'oblige à venir là... mais bon elle joue le jeu, elle est venue deux fois et quand je l'appelle elle est très disponible.

Interne : Ok. Si jamais la situation se dégrade est-ce que vous êtes confiant pour appeler directement Cœur-poumon, le service de gériatrie pour pouvoir faire une hospitalisation directe et éviter le passage aux urgences ?

Aidant : Oui c'est vraiment mon souhait. Je voudrais vraiment éviter effectivement ce passage aux urgences qui est un calvaire terrible quoi. Et c'est un calvaire pour tout le monde quoi, c'est un calvaire pour lui, mais je suis allé aux urgences avec ma petite fille quand elle avait 18 mois et on a passé presque 20h aux urgences ! Parce qu'il y avait une suspicion de, elle faisait une petite infection urinaire et il fallait...pas prendre de risque quoi. Une journée avec une gamine de 18 mois dans un espace clos ou.... Enfin...ça vous rend fou... heu vraiment... Il y a un problème qui n'est pas lié au soignant ça je, pas du tout ... mais quand mêm.... Il faudrait que l'État se penche sérieusement là-dessus parce que vraiment...

Interne : Tant que ça tient, je pense qu'il y aura pas de changement. Il faut qu'il y ait, il faut que ça craque pour qu'il y ait des réformes. Mais effectivement, on sait que la situation aux urgences est très très délicate pour les personnes âgées... notamment comme vous dites passer 20h sur un brancard sans manger, sans boire, sans pouvoir aller aux toilettes...

Aidant : oui quand il est sorti des urgences, on se demande s'il a mangé, s'il a ... c'est ... c'est et puis pour les enfants c'est pareil alors que c'est des tout petits.....y'a certains qui sont dans un état... quand ils font de la fièvre encore ça les abat un peu mais quand c'est pas le cas (rire)..... non je comprend pas, enfin je comprends pas qu'on laisse cette situation pourrir... Donc c'est clair que s'il peut éviter cette étape...

Interne : Vous vous sentirez suffisamment en confiance d'appeler directement le service ?

Aidant : Ah oui oui je demanderai au médecin de l'hospitaliser. Je ne sais pas si moi en tant que fils de monsieur je peux appeler directement la gériatrie c'est possible ?

Interne : Oui oui mais c'est vrai que c'est mieux de passer par le médecin traitant.

Aidant : Une fois on a appelé le 15 parce qu'il était vraiment très grave Il y a un peu deux problèmes déjà, je trouve, il y a le 15 ou parfois ils sont tellement sélectif que jeet puis de l'autre côté les urgences mais là c'est la cour des miracles mais bon...mais oui oui j'espère bien pouvoir aller là bas directement.

Interne : Est-ce que vous avez eu des craintes au moment de la sortie qui se sont avérées justes ou fausses ?

Aidant : Des craintes ? non non. Non parce que je pense quand il est sorti effectivement le problème qui avait motivé son passage l'hôpital était réglé. Après y'avait tellement de chose notamment son infection bronchique mais...Donc ça c'était bien traité. Mais bon voilà je me doutais bien qu'après... Mais curieusement là ça va à part que...on sent bien qu'il décline mais y'a pas de gros problème (rire).

Interne : Durant l'hospitalisation est-ce que vous vous êtes senti écouté, et pris en considération ?

Aidant : Oui Oui complètement. Après je peux pas en dire ... parce que j'étais pas là. On était en vacances loin, mais à chaque fois qu'on a appelé on a eu quelqu'un, l'interne comment elle s'appelle, XX était charmante et disponible, et ma sœur exactement la même impression puisqu'elle aussi, elle était loin. On a, on a jamais été mal reçu, on a toujours été bien reçu avec beaucoup d'humanité. Ça a le mérite d'être noté parce que ça franchement c'est rare.

Interne : Vous avez eu d'autres expériences heu... ?

Aidant : Ah ben oui mon père commence à avoir un certain nombre de séjours hospitaliers... bon après je peux comprendre, quand on voit les urgences et à quelle sauce sont mangés les pauvres soignants qui sont là je peux comprendre qu'ils sont pas toujours très disponibles et très ... mais bon voilà en tout cas c'était vraiment très, très agréable.

Interne : Ok. Est-ce que votre rôle a évolué ?

Aidant : Auprès de mon père ?

Interne : Oui.

Aidant : Suite à son passage là ou .. ?

Interne : Oui suite à son passage à l'hôpital.

Aidant : Ben moi mon rôle c'est d'organiser au mieux ... son confort actuel, ou essayer de diminuer au maximum son manque de confort, essayer de faire en sorte qu'il est entouré de lui des gens pour l'aider dans tous ses actes du quotidien, ses papiers, ses bulletins.... Mais voilà après je ne peux pas faire beaucoup plus, sinon je le ferai, y'a pas beaucoup de solution.. J'y vais déjà tous les jours, c'est pour ça que d'ailleurs quand ça a commencé à se dégrader j'ai fait en sorte qu'on prenne cette résidence, qu'il soit plus près., que se soit plus facile quoi. J'ai tout envisagé, il habitait Paris j'ai regardé à Paris, on a une, il est d'origine savoyarde, j'ai regardé à Annecy, Annecy c'est à 500 km d'ici, ce n'est pas simple hein. C'est pour ça qu'il est venu là, même si pour lui c'est pas la solution forcément la meilleure.. mais Voilà au début ça se passait bien, il avait ses enfants et ses arrières petits-enfants . Bon après y'a eu d'abord.. ; et puis y'a eu le covid, c'était quand même un drame pour les personnes, les personnes en maison de retraite ect... La maladie leur a quand même volé 1 an de leur vie quand il vous en reste plus beaucoup c'est terrible. Je pense que ça a contribué à accélérer la dégradation de sa santé. Après voilà, après moi mon rôle c'est de trouver les meilleures solutions, et c'est pour ça que comme je vous l'ai dit tout à l'heure j'ai abandonné pour le moment l'idée de l'EPHAD parce que j'ai trop fréquenté les EPHAD avec mon métier (rire).

Interne : Vous faites quoi ?

Aidant : Je suis pharmacien. Et on a travaillé avec des assistants de foyer. Là aussi il y a des problèmes de rentabilités qui font que à mon avis les équipes sont sous dimensionnés par rapport aux besoins...donc il faut que ça aille vite...y'a des EPHAD ou ils ont droit à une douche par semaine et encore ... faut voir la douche...mais bref. Voilà, Là je pense que là où il est, il est bien entouré il connaît bien les gens.

Interne : Est-ce qu'il y a un moment où vous vous êtes sentis dépassé ?

Aidant : Non. Non J'ai été un peu perturbé par la demande à un moment donné de la directrice qui voulait vraiment...pas s'en débarrasser mais tout comme...qui m'a bien fait comprendre que là...c'était une résidence autonomie et qu'il était plus autonome et donc voilà..Et ça ça m'avait perturbé parce que...comme je vous dit j'ai fait 2 demandes et puis les 2 demandes n'ont pas aboutis ; les EHPAD étaient à 3/4 d'heure d'ici...Non non dépassé non, des moments difficiles parce que ça traîne, on voit bien qu'il voudrait que ça s'arrête et ça traîne en longueur et c'est pas facile.

Interne : D'accord. Comment vous avez jugé le suivi médical depuis la sortie de l'hospitalisation ?

Aidant : Heu, le suivi médical, après qui, par son médecin traitant ?

Interne : oui.

Aidant : Bah son médecin traitant...vous savez, voilà soit je l'appelle parce qu'il y a besoin soit elle ne m'appelle pas tous les jours pour me demander comment il va, je peux le comprendre. Mais sinon à chaque fois que j'ai besoin elle a répondu présente. Après, après on a quand même des rendez-vous réguliers mais bon je sais pas si ça sert encore à quelque chose avec la néphrologue, heu...à un moment donné l'objectif était quand même de passer par la dialyse mais bon ça a été abandonné donc... Sinon le suivi...y'a pas un suivi au quotidien. Le suivi au quotidien c'est l'infirmier, c'est moi , voilà on voit comment il est et on essaye de régler la situation quand on peut le faire. Si besoin ben j'appelle le médecin et il vient y'a pas de problème.

Interne : ok. Est-ce que vous auriez aimé que l'on vous propose plus de solution ?

Aidant : Ben c'est ça dire que ça situation c'est la solution c'est probablement l'EPHAD mais je trouve que c'est...c'est pas une solution qui me convient, qui je pense lui conviendrait, enfin bon comme j'ai dit... Mais il faudrait que ces résidence autonomie puisse avoir une petite structure avec des gens qui heu...pour permettre aux gens qui ont vécu là pendant des années de finir leur vie là et pas d'aller en EPAHD ou à l'hôpital, mais bon..ce si dit c'est ce qui se fait, finalement on y arrive, on prenant des aides extérieures, on y arrive mais bon je ...ça... L'aide à domicile qui vient, les infirmiers libéraux qui sont motivés...on y arrive. Ça gêne un peu la maison parce que, parce que voilà les gens sont sensé être autonomes et finalement ils ne le sont pas. Mais c'est vrai que c'est un peu le problème de ces résidence autonomie, les gens ils arrivent de plus en plus tard et donc forcément, relativement rapidement, leur situation de santé se dégrade et puis de nouveau il faut éventuellement les rechanger pour aller dans un EPHAD c'est pas facile, j'ai trouvé cette solution-là quoi. Je crois qu'il faut réfléchir à des structures qui accompagnent, à partir du moment où la personne ne peut plus vivre chez elle ou ne souhaite plus vivre chez elle pour des questions de sécurité, il doit avoir des structures capables de s'adapter jusqu'au bout. On a pas encore vraiment inventé, on a pas ça.

Interne : c'est une belle idée.

Aidant : c'est une bonne idée oui. Mais après pour vous, pour la mettre en place...(rire)Mais voilà il faudrait sincèrement que l'on y réfléchisse. On doit pouvoir faire ça.. et que la personne continue à voir les mêmes gens, les mêmes têtes, garde le même environnement quoi. Avec une possibilité d'éviter l'EPHAD mais bon, avec une chambre mois grande que la cuisine, au bout d'un couloir, avec ce couloir interminable.

Interne : Est-ce que durant l'hospitalisation il y a un évènement qui vous a marqué en particulier ? Positif ou négatif ?

Aidant : Heu...quand il était à cœur poumon ?

Interne : oui.

Aidant : ben je vous dis l'humanité de se service, l'impression que tout le monde travaille dans.. alors je ne sais pas si c'était la présence, votre présence à votre collègue et vous, vous je ne vous ai pas vu quand vous y étiez mais votre collègue qui faisait que, ou bien si c'est vraiment tout le service qui est... la personne à la tête de ça a transmis une humanité à tout le service, parce que souvent... la le ruissellement marche mais ...le ruissellement chez les Macrons n'a pas très bien marcher mais je pense que dans les services hospitaliers, la personne qui est tout là haut quand ell, quand elle est empathique, tout le service l'est. C'est normal quoi...les gens qui ne le sont pas quittent l'établissement quoi. Ben en tout cas....

Interne : d'accord. Et quelle est l'image de la gériatrie que vous avez suite à l'hospitalisation ?

Aidant : ben j'ai pas eu le sentiment que c'est un service de gériatrie, (rire) mais je n'ai pas vu les autres malades ; on était dans un service hospitalier, au sens propre du terme. C'est d'ailleurs, je trouve que les services hospitalisés sont structurés de telle façons qu'on a un pôle de santé et les chambres autour si un jour on devait faire de nouvelles maison de retraite on devrait les organiser comme cela, parce qu'il y a une vrai présence, une vrai....c'est très rapide. Les maisons de retraites c'est...c'est otut en longueur d'un côté la salle de restauration, la cuisine d'un autre la salle de repos et puis les chambres tout au bout...il y'a au mojns 150 m de couloir....bon pas loin 80 m Les gens qui sont là bas...ils sont tous seuls. Le pole sécurité est trop loin si il arrive quelque chose.

Interne : est-ce que vous avez quelque chose à rajouter ?

Aidant : Non non. Vous êtes sur la bonne voie (rire)

Interne : merci beaucoup.

ENTRETIEN Aidant 9

Interne : Très bien. Alors quel est le sentiment que vous gardez du séjour de votre proche ?

Aidant : Eh ben je pense que ça l'a quand même traumatisé.

Interne : Pourquoi vous dites ça ?

Aidant : Parce que ... ben y'a eu quelques problèmes de retour à l'EHPAD. Déjà ce qu'il me racontait...il perd un peu la tête, la mémoire qui s'en va heu...y'a des choses qui voient alors qu'elles n'existent pas comme...il a vu ma mère, alors que ma mère ça fait bientôt un an qu'elle est décédée, donc heu...ça va. Il disait des choses incompréhensibles, heu il faisait un peu n'importe quoi, c'est vrai que...mais depuis, c'est vraiment que depuis qu'il est allé à l'hôpital, ça a déchainé heu...

Interne : d'accord... Avant qu'il n'aille à l'hôpital, ce n'était pas comme cela ?

Aidante : non y'avait quelques pro..de petites problèmes mais pas grand-chose quoi. Des fois il disait « ben tiens ils m'ont fait ça, ce que je voulais pas » alors qu'il avait mal compris ou tout ça, mais tandis que là...et il insiste, par exemple il nous a dit « oui quand je sonne y'a personne qui vient. Je sonne plusieurs fois, y'a personne qui vient ». Je dis, alors on s'est dit c'est bizarre tout ça. Il dit « et en plus dans mon lit ils m'ont mis les 2 barrières alors qu'il faut pas en mettre ». j'ai dit c'est bizarre cette histoire. Donc j'en ai parlé, en réalité il sonne, mais il appuie pas bien sur sa sonnette...mais c'est pas lui quoi vous voyez heu..... « Non ils viennent jamais, ils sont toujours en train de rouspéter quand ils arrivent du coup je me débrouille tout seul » donc heu....

Interne : ça c'était à l'EHPAD ou à l'hôpital ?

Aidante : ça c'était à l'EHPAD depuis qu'il est rentré. Avant il le disait pas. Mais depuis qu'il est allé à l'hôpital il nous dit ça. « Oui j'ai du monté les deux étages en plus y'avait pas d'ascenseur heu...Je dors en haut et puis après ils me font redescendre » Alors que il est au rez de chaussée alors heu....

Interne : Vous pensez que c'est le séjour à l'hôpital qui a déclenché ça ?

Aidante : ouais, qui a...il avait peut être avant si vous voulez mais heu....c'était moindre quoi, on arrivait à lui faire comprendre tout ça. Tandis que depuis qu'il est allé à l'hôpital, dite lui que...vraiment il me rembarre, il ne veut pas vous croire. Il fait que c'est pas vrai tout ça...il faut pas le contrarier si il dit ça, il faut dire oui quoi.

Interne : Vous pensez que c'est du à quoi ça ?

Aidante : je sais pas. Chai pas....Le fait d'avoir été la bas, de pas pouvoir voir les gens qu'il voulait aussi à cause du COVID. Moi je mets, de toutes les façons tous ce qui arrive c'est à cause de ça. Le fait, déjà à l'EHPAD avant il pouvait pas...on pouvait pas les voir pendant une certaine période, après c'était qu'une personne, après c'était...donc il voyait quelqu'un une fois par semaine mais jamais la même personne....après ça a été on pouvait allé à 2 personnes mais c'était dans la salle à manger, dans la salle de restaurant donc heu...avec le masque donc il ne comprenait pas ce qu'on disait ...il écoutait plutôt les conversations des autres quoi....et depuis qu'il est là, il veut plus sortir. Il veut plus par exemple quand ils font des animations, il ne veut plus y aller. Si on le force pas, on vient le chercher « tu n'as pas le choix tu viens ». « Ah ! Si je viens pas tu vas encore rouspéter » « Bah oui »....et voilà quoi. Mais il va plus, il veut plus aller aux animations non plus. Il veut plus marcher. Parce qu'avant il marchait, il se levait, il marchait, il jusque sa boîte aux lettres, il allait faire un petit tour dans le jardin et il rentrait. Maintenant non. Si la kiné ne venait pas, il marcherait plus du tout.

Interne : Vous pensez que l'hôpital n'a pas été assez rigoureux ?

Aidante ; Je sais pas si c'est ça...Je pense que.....C'est du...Peut être pas du seulement qu'à l'hôpital. C'est peut-être du dans l'état ou il était quoi. C'est vrai que...il perd un peu ses repères. Mais bon y'a l'âge aussi hein 92ans, on peut pas non plus dire que c'est ça...mais c'est vrai que l'on a vu un changement différent quand il, depuis qu'il a été à l'hôpital.

Interne : Ok. Donc les 2 derniers mois qui se sont écoulés depuis la sortie se sont passés comment ? Vous le trouvez moins bien c'est ça ? Ca a décliné plutôt ?

Aidante : Moi je trouve que ça a décliné. Mais bon comme on dit... Avec tout ce qui se passait, c'est pas seulement l'hôpital quoi. Disons que peut être que c'était avant mais on le voyait moins étant donné que on y allait plus souvent, que il allait un peu partout... que là heu... il était resté à l'hôpital il s'est dit « ça y est... ça y est je vais partir » tout ça quoi.

Interne : Ok. Et vous, vous vous sentez comment par rapport à tout ça ?

Aidante : Un jour bien, un jour mais... C'est vrai que c'est très fatigant (rire)... Vous pouvez demander à mon mari des fois il dit « mais ça va, t'es pas toute seule » Mais c'est vrai que quand on va le voir des fois heu... c'est pas possible quoi, j'veux dire... Ou alors quand je l'appelle il me dit « ah ben ça fait longtemps que t'es pas venu hein ça fait longtemps que je t'ai pas vu là ». Alors je lui dit « mais Papa je suis venue vendredi ». Je dit « on est venu vendredi » j'dit... ou l'inverse c'est mon frère qui est allé et moi je suis pas allé du tout quoi. Donc heu... il manque un peu de repère je trouve.

Interne : Est ce que vous vous sentez assez soutenu par le reste de la famille ?

Aidante : Avec mes frères oui. Ma sœur c'est pas la peine d'en parler. Avec mes frères oui, de toutes les façons ils l'ont déjà dit, tout ce j'avais fait, ils sont d'accord avec ce que je fais, quand il y a un problème et qu'j'en parle « bah tu fais pour le mieux, de toutes les façons on dira rien ». C'est vraiment heu... A part mon frère dans l'Aine, du côté de Lyon qui peut pas venir tout le temps, les 2 autres y travaillent, y'en a un qui a des enfants heu... l'autre y travaille à Lesquin, c'est pas évident d'être là, l'appeler et puis lui dire « écoute viens tout de suite »....

Interne : Vous êtes l'aînée ?

Aidante : Ouais.

Interne ; Ok. Et du coup comment vous définiriez votre rôle d'aidante ?

Aidante : (silence) Des fois ça serait comme une maman qui s'occupe de ses enfants, de ses petits-enfants. Parce que... il faut... je pense qu'il faut que... il prenne des décisions mais il faut que vous vous le sachiez avant qu'il les prenne... je sais pas comment on peut dire... Ouais parce que quand il me reconnaît comme sa fille. Parce que à l'hôpital il m'a pris pour sa sœur. Bon c'est peut être aussi l'effet du traitement tout ça donc heu... je sais qu'il m'a pris pour sa sœur. Sinon des fois il me prend pour sa femme. Mais bon... mais bon... J'veux dire c'est vrai que des fois c'est lourd à porter.

Interne : c'est lourd dans quel sens ?

Aidante : ben... y'a certaines décisions que vous prenez comme ça, parce que vous êtes obligée de les prendre tout de suite et... c'est lourd à porter quoi... Parce que vous vous dites, si on avait pu, est ce qu'on aurait pas pu faire ça, mais bon il est trop tard quoi... On a pas de temps de réflexion pour dire est ce que j'ai bien fait, est cde que j'ai pas bien fait c'est comme ça et puis c'est tout quoi...

Interne : Est-ce que vous vous sentez bien accompagnée quand même par le corps le médical ?

Aidante : Ah oui là ils sont très gentils à l'EHPAD là, comme là j'ai eu une réunion avec le responsable suite à ce que papa nous disait « oui oui quand je sonne la nuit ils viennent pas, quand je me lève ils avaient mis les barrières je peux pas » tout ça donc heu... comme c'était lié... bion quand il me l'a dit j'ai dit « papa t'as du rêvé » mais il ne l'a pas dit qu'à moi... donc il en parle à la kiné et donc de ce fait là j'ai dit si il en parle à la kiné c'est qu'il y a quelque chose... donc j'avais demandé un rendez-vous et tout ça, je l'ai eu tout de suite. Quand on y est allé, quand mon frère aîné on y est allé, on nous avait installé dans la salle de restaurant, y'avait des tables ils avaient mis des nappes on a pu rapporter ce que l'on voulait quoi... si pour ça il est bien tombé. En plus je veux pas dire c'est lui qui a choisi l'endroit, il voit passer tous les gens donc même si on vient pas il voit toujours quelqu'un quoi, et puis maintenant tous ce qui passe y sont habitués à le voir donc en passant ils lui font signe, si il ne répond pas ils vont dans la pelouse et ils tapent au carreau quoi donc heu... pour ça, de ce côté-là je suis rassurée. Mais bon c'est vrai que... ouais là ça a changé. C'est plus la ville de Lomme qui s'en occupe c'est une

AFEGI, c'est l'AFEGI donc ils changent le personnel et tout donc il a un peu de mal à avoir ses repères aussi. Mais sinon ça va quoi.

Interne : d'accord. Et heu...ça fait longtemps que vous vous occupez de votre papa ?

Aidante : Ah ! ça a fait longtemps...ah ouaisheu... pffff...ça fait combien de temps.....Papa là ça fait 3 ans qu'il est là. Avant il était à la Vesprée à Loos dans un foyer logement. Donc là c'est pareil c'est moi, je m'en occupais avec mon frère, mon frère faisait les courses et moi je faisais tout le reste, les papiers, j'avais demandé une femme de ménage, j'avais demandé une aide, tout ça donc c'est moi qui fait tout ça. Quand il faut aller à un rendez-vous médical c'est moi qui vais avec lui puisque bon.....je suis la plus disponible étant donné que je ne travaille plus. Avant quand il était avec maman à la maison c'est moi aussi qui faisait beaucoup de chose pour eux. Bon c'est vrai qu'on habitait pas loin (rire) eux ils habitaient là et nous on habitait là donc heu...

Interne : ah oui dans la même rue ?

Aidante : Ouais presque (rire). Donc c'était pas loin quoi je veux dire....

Interne : donc enfin de compte votre rôle il s'est défini naturellement ?

Aidante : Ouais voilà c'est ça, et puis bon ...depuis que je suis toute petite j'entends dire que c'est toujours les aînés qui doivent s'occuper des personnes âgés donc j'ai toujours entendu ça de la part de mes grands-parents donc pour moi c'était plus naturel. Mais je veux dire heu...c'était pas naturel que je les prenne chez nous voilà c'est ça. Ça heu je voulais pas.

Interne : et vous avez pu ne pas le faire.

Aidante : et j'ai réussi à ne pas le faire. Et puis après quand maman est rentrée...est allée à l'hôpital Saint Vincent parce qu'elle était dans le coma, elle est restée un mois dans le coma, et quand elle en est sortie...elle avait la maladie d'Alzheimer déjà un petit peu avant et puis après il fallait la placer elle ne pouvait plus revenir à la maison. Donc il a fallu refaire des démarches, tout ça, là c'est pareil je m'en suis occupée aussi, là j'ai eu l'aide de mon frère pour choisir, pour savoir où il fallait aller tout ça. Et là c'est pareil quand il avait des médica, des entretiens médicaux à l'extérieur de l'EHPAD c'est moi qui y allait aussi quoi. Mais c'est vrai qu'avec maman j'ai...Là j'ai toujours eu heu...Maman on avait pas vraiment de bon rapport on peut dire. Parce que quand elle me voyait elle voyait sa mère donc elle me tapait, c'était très...elle avait très ça quoi. Et depuis j'ai un petit peu de mal quoi...ouais elle m'a poussé dans les escaliers. Mais bon...c'était sa maladie et puis voilà c'est tout quoi. Mais ça me reste là quoi. Et après quand on allait la voir et qu'elle nous reconnaissait plus...parce qu'au début elle nous reconnaissait bien mais après elle nous reconnaissait plus, elle nous parlait plus, elle voulait plus marcher tout ça quoi. Quand elle est décédée on était pas là. Donc heu...on est rentré le soir mais il était trop tard. Donc ça...et puis après il a fallu l'annoncer à tout le monde....et c'est ça aussi qui fait que j'ai pas réussi à tout.... Et là avec papa...j'ai un peu cette peur quoi.

Interne : Vous avez l'impression de revivre la même chose ?

Aidante : Voilà c'est ça. Mais en réalité ça va quoi. Là ben y'a XX qui est là puisque c'est les vacances et comme ses parents travaillent...Les, après nos 2autres enfants heu petits-enfants ils sont grands donc ils viennent de temps en temps, y'en a une qui travaille pour payer ses vacances à 20 ans heu (rire). Et puis à 17 ans on a plus toujours envie de venir chez papy et mamie quoi (rire). Alors on est gardien d'enfants et gardien d'oiseau (rire). Là y'ne a qu'un. Semaine prochaine y'en aura 2 de plus (rire).

Interne : Bon ça a fait un peu d'animation

Aidante : Ah oui. Surtout heu..(rire). Non on aura pas les chiens cette année. Donc on passe nos...ça quoi. J'veux dire...Bon comme j'ai toujours dit à papa « Je suis désolée papa mais moi je donne priorité à mes petits-enfants ». Parce que j'ai besoin de faire ça. Sinon heu...sinon après c'est mon mari qui prend (rire).

Interne : ça vous permet de souffler.

Aidante : ça me permet de souffler.

Interne : est ce qu'il y a des situations ou vous vous êtes déjà retrouvée seule, le sentiment d'être seule face à une situation ?

Aidante : Ben...ça arrive surtout quand vous devez prendre des décisions. Parce que comme dit mon mari « moi je suis une pièce rapportée comme on dit, je vais pas dire tu fais bien, tu fais pas bien. Je peux pas décider pour toi ». Et quand vous demandez des fois, quand je demande à mes frères « ben tu fais pour le mieux » donc je me retrouve toute seule dans les situations aussi bien faciles que difficiles quoi. Donc heu...mais bon, on fait avec comme on dit. Là on verra.

Interne : Concernant l'hospitalisation, est ce qu'il y a un évènement qui vous a marqué particulièrement ?

Aidante : Non. Heu...Ben de toutes les façons avec l'histoire du COVID on peut pas dire ce qui était puisqu'on allait pas, on pouvait pas le voir beaucoup je veux dire. Et puis c'est vrai...Ouais...Parce que...Non c'est pas ça quand je suis arrivée le mardi pour voir votre collègue, heu je suis arrivée j'ai dit « ben voilà je viens voir » en bas y'avait quelqu'un qui demandait ou vous alliez, le numéro des chambres et tout ça. Alors je lui dis Ben voilà je vais 431, je crois que c'était. Et puis je dis « je vais dans la chambre 431 ». Alors il regarde il dit « Bah non vous pouvez pas y'a déjà quelqu'un . ». J'ai fait « Pardon ? » j'dis. Alors je dis « ça m'étonnerait qu'il ait quelqu'un », j'lui dit tout le monde travaille. Donc là ça m'a fait bizarre quoi. J'dis « de toutes façons je dois rentrer je dois aller voir l'interne tout ça ». « Ah...ben je vous laisse passer » il m'a répondu. Et quand je suis arrivée en haut y'avait personne dans la chambre.

Interne : c'était une erreur ?

Aidante : Ben je sais pas parce que quand je suis arrivée dans le couloir y'avait une personne qui attendait pour rentrer dans une chambre. Alors est ce qu'eux ils avaient pas donné 2 numéros, comme il fallait aller, c'était qu'une seule personne. Donc ils ont peut être donné 2 numéros, ils ont dit ben tient je vais donner ce numéro là et puis voilà quoi. Ben sinon le reste j'ai trouvé que c'était bien et que c'était bien aménagé pour...déjà en on avait entendu du bien. On a des amis dont le mari avait été justement là à cœur poumon, il en avait dit du bien quoi.

Interne : du coup vous aviez confiance quand on vous a dit...

Aidante : Confiance ouais. Ben déjà quand ils m'ont appelé heu..le 26... chais plus au mois d'Avril quand ils m'ont appelé pour me dire que papa rentrait à l'hôpital et que le médecin coordonnateur de l'EHPAD allait voir pour essayer de le mettre directement à l'hôpital et pas passer par les urgences. Parce que ben déjà lui aux urgences il n'aurait jamais pu s'exprimer quoi. Donc heu quand ils m'ont appelé pour me dire qu'il était à cœur poumon heu alors là heu...déjà j'étais soulagée et puis quand je suis arrivée c'est vrai que c'était bien quoi. On est allé le 26 Avril le voir.

Interne : vous étiez soulagée pourquoi ?

Aidante : Ben soulagée de voir que il avait heu que le médecin coordonnateur avait fait son travail, et puis quand on est arrivé on a vu que c'était le nouvel hôpital, que quand on est rentrée on a vu que c'était bien, tout était propre, parce que des hôpitaux j'en ai fait, j'avais été en cardiologie de l'autre côté avant, j'avais été à Calmette avant, Salengro, tout ça quoi....donc heu voilà quoi. C'était très bien j'ai trouvé.

Interne : Ok. Comment avez-vous trouvé la relation avec l'équipe médicale ?

Aidante : Heu l'équipe médicale ben disons que le médecin qui m'a appelé, très gentil au téléphone tout ça et quand je suis allée 2 fois le voir tout ça, elle m'a parlé, elle m'a donné son avis tout ça donc c'était bien. Déjà la deuxi..la première, la deuxième fois que je suis arrivée y'avait, ils essayaient de le faire marcher. Y'avait les kiné qui étaient là.

Interne : Vous avez pu avoir toutes les informations que vous vouliez ?

Aidante : Oui. J'ai demandé ce qu'il fallait ect, tout était bien. Bon après bien sûr les informations sont parties à l'EHPAD ce qui est normal.

Interne : Vous vous aviez, au moment de la sortie est ce que vous étiez d'accord avec la sortie ?

Aidante : Oui. Oui quand ils m'ont dit de toutes façons heu, y'a personne qui sait pourquoi y'a eu ce malaise mais bon comme je sais qu'il a été bien soigné, qu'ils ont fait tous les examens heu j'ai dit ben il vaut mieux qu'il soit à l'EHPAD, au moins là on pouvait aller le voir à deux donc, déjà ça pesait beaucoup moins que là quoi. Là vous y alliez tout seul... tandis qu'à l'EHPAD bon ben c'est vrai qu'on y allait tout seul mais on pouvait y aller 2 par semaine, donc j'étais pas toute seule à pouvoir l'occuper. Des malaises il en avait déjà fait avant mais c'est ma belle-fille qui s'en est occupée car nous étions partis à un mariage. On lui a mis un pace maker. Donc nous on pensait que c'était son pace maker mais non c'était pas....

Interne : est ce que vous trouvé que la sortie s'est bien articulé entre l'hôpital, le médecin, l'EHPAD ?

Aidante : ouais. De toutes les façons son médecin traitant il est venu le lendemain et tout s'est bien passé et ...

Interne : OK. Quand on vous a dit que votre père était hospitalisé en gériatrie, est ce que vous connaissiez ce terme ?

Aidante : Gériatrie oui.

Interne : et ça ne vous faisait pas peur ?

Aidante : Si. Je vais ... parce que disons que l'on a vécu une mauvaise expérience en gériatrie. Mais c'était avec sa mère (mère de son époux). Non elle était à Salengro avant. Quand c'était à Salengro. On a vécu une mauvaise expérience parce que sa mère est arrivée...c'est pareil elle a fait un malaise tout ça, ils l'ont mis là et puis elle avait...un début d'Alzheimer on peut dire. Et quand elle allait, quand on allait la voir elle était toute nue dans son lit. On essayait de sonner, la sonnette n'allait pas. Elle avait.....Nous on y est allé et le lendemain c'était Evelyne et Michel et c'était la même chose. Et là on a poussé...ils se sont fait attraper parce qu'on a dit que c'était pas normal. A Haubourdin c'était bien mais c'était une maison de convalescence déjà. Donc Gériatrie on connaissait quand même.

Interne : et du coup vous aviez de l'appréhension ?

Aidante : Un peu. Parce queJe me suis dis je sais pas comment ça va aller. Mais quand on a vu que c'était le nouveau bâtiment on a été rassuré. `

Interne : Comment vous définiriez le service ?

Aidante : Heu je peux pas vous dire trop parce que j'ai pas été longtemps et lui n'a pas été longtemps donc heu...je sais pas mais ils lui ont mis sa télé parce qu'il avait du mal à savoir comment en la faisait, c'est vrai qu'ils se sont bien occupé de lui. Pour le peu que j'ai vu j'ai trouvé ça bien. Il ne demande pas grand-chose à part sa télé pour regarder les trucs, toujours la même chaine souvent....il demande pas...Si il a soif des fois il demandera pas tout ça quoi, mais là ils avaient prévu avant quoi.

Interne : OK. Est-ce que vous trouvé que votre rôle a évolué depuis la sortie d'hospitalisation ?

Aidante : (silence)...Évolué...pfff...ben disons qu'il évolue tous les jours. Parce qu'il y a toujours des nouveautés, il y a toujours des changements. Comme là y'a un changement de personnel à l'EHPAD donc heu on a toujours n peu peur par rapport au...comment il va réagir avec les aides-soignants avec les personnes qui lui ramène son manger, tout ça quoi. Mais c'est vrai que c'est un tout quoi. Mais bon...Comme je suis bien quand même entourée, ça va quoi. Quand ça va pas on va faire les magasins (rire).

Interne : Est-ce que vous trouvez qu'on aurait pu faire plus ? Ou est ce que son rôle a été rempli ?

Aidante : Non je crois que son rôle a été rempli parce que ils ont fait les examens nécessaires, ils ont pas attendu qu'on leur demande, parce que souvent je connais que dans des endroits c'est vous qui devez demander les examens, tandis que là tout à été fait dans l'ordre des choses, pour moi c'était bien. Je conseillerai au gens d'aller à cœur-poumon (rire) pour que vous ayez du travail !

Interne : et comment avez-vous trouvé le fait que vous avez pu venir malgré le contexte du COVID ?

Aidante : Ben ça c'est déjà une bonne chose parce que pendant un moment...déjà...Je sais qu'il y a des endroits ou on avait pas du tout le droit d'y aller donc c'était compliqué et là le fait de pouvoir aller le voir déjà ça l'a rassuré, ça nous a rassuré nous de le voir, fin surtout moi quoi. Et puis de pouvoir donner aux alentours, à l'alentour, pour les enfants, les petits enfants heu sa façon d'être quoi ; Parce que moi ma belle-fille travaille au CHR elle a dit « je suis désolée je peux pas aller le voir ». Donc heu... ben j'ai dit c'est pas grave de toutes les façons je vais y aller et puis c'est tout quoi. Même si il faut, que c'est qu'une heure, on ira une heure et puis c'est tout. Pour moi il a été très bien soigné. Maintenant c'est l'âge qui fait que...c'est ça quoi. Bah ouais. Il a du mal à respirer mais ça c'est tout ce qu'il a fait, il était mineur de fond tout ça donc ça jour beaucoup aussi. Mais c'est vrai qu'il a été bien soigné.

Interne : OK. Est-ce que durant les 2 derniers mois vous avez été en moment en difficulté ?

Aidante : dans quel sens ?

Interne : dans tout les sens : pas savoir quoi faire...

Aidante : Non je crois que...savoir quoi faire vis-à-vis de lui parce que il vous disait des choses qui étaient peut être farfelu alors que c'était la réalité, donc il fallait faire la part des choses. A part ça je pense que...Sinon il était bien entouré la preuve c'est que là ou il est à l'EHPAD il est en face du bureau des infirmières. Donc y'a toujours quelqu'un qui...en plus y'a plein de gens qui passent étant donné qu'il est au rez-de-chaussée, les gens passent beaucoup tout ça...Et ils servai..ils préparent les repas là tout ça donc il est bien entouré quoi. Mais c'est surtout sa façon de penser quoi et puis sa façon d'être. Des fois... ils le disent « là on a pas compris ce qui sait passé, alors que ben Monsieur XX on aime bien venir le voir parce qu'il plaisante toujours, il fait des...heu...il nous fait des bêtises, des choses heu...mais gentilles quoi ». Et là ça n'allait plus les derniers temps. Et là on le sens des fois, il s'en rend...on voit qu'avec l'âge et puis ce fait d'avoir été à l'hôpital, peut-être d'avoir eu un truc qui n'avait pas été habitué à avoir, un médicament ou quelque chose ça l'a touché un peu...on sait pas. Là ils lui donnent un petit somnifère parce que la nuit ben il se lève...mais pour pas qu'il tombe parce que des fois, il est, des fois il se lève pour aller aux toilettes et puis il sort de la chambre, et il s'en va uriner ailleurs quoi donc heu...c'est pas évident, ça on le sait quoi....ils le surveillent... et ils ont l'ordre de passer dans chambre toutes les heures la nuit surtout...Bon la journée y'a toujours quelqu'un de toutes façons...de passer la nuit voir si il doit se lever, voir si il a besoin de quelque chose. Mais sinon ça va quoi...je veux dire à part ça....Quand on prend des décisions j'en parle à mes frères et puis...moi je...il dit « essaye de faire comme ça ou voit si c'est mieux comme ça quoi »....on se donne des conseils et puis voilà quoi.

Interne : Estes vous satisfaite de la situation ?

Aidante : Satisfaite c'est peut être un grand mot quoi. Disons que pour l'instant ça va. O nest jamais satisfait de ce qu'on fait.

Interne : Pourquoi ?

Aidante : Parce que on se dit toujours qu'on peut faire mieux. Donc heu...et puis avec tout ce qui s'est passé des fois comme là nous....moi j'ai perdu ma maman, mes 2 belles-filles ont perdu leur maman à un mois de différence donc heu tout ça , ça fait de dire que ben....Là ça l'a aussi traumatisé quoi parce qu'il les connaissait. Ouais...quand il a perdu sa sœur et sa femme c'est pareil...Donc il se pose des questions et puis ça rejailli sur vous parce qu'il se dit « c'est pas possible ». Quand vous lui annoncé des bonnes nouvelles ça va, quand vous lui annoncez des mauvaises c'est plutôt embêtant. C'est vrai que quand j'ai du lui annoncé, déjà la mort de maman quand je lui en ai parlé, heu...déjà c'était le moment ou on pouvait pas allé à deux. Alors moi j'ai dit « je suis désolée ça sera à 2 ». et j'ai dit l'infirmière avec nous parce qu'on jamais et puis voilà quoi. En voyant le faire-part ils m'ont dit « ah ouais on comprend ». Mais c'est vrai que là...La première chose qu'il m'a dit « Ah je m'en suis

douté j'ai rêvé d'elle, j'ai parlé d'elle en plus ce midi » parce qu'il regarde, dans sa chambre y'a toutes les photos, n'est ce pas il fallait ramener les photos avec les cadres (rire) il a fallait s'amuser. Et puis les gens ils disaient « Ah c'est qui elle, c'est qui » tout ça donc il expliquait et il disait « ça c'est ma femme ». « Ah non ? » « Ben si c'est ma femme ». « Ben je comprend pas vous êtes là et elle est où alors ? » « Elle est ailleurs ». Donc il expliquait...il voulait pas aller là bas... et puis heu c'est ça quoi je veux dire...c'est comme ça.

Interne : Du coup vous avez été satisfait du passage à l'hôpital ? Dans le service de gériatrie ?

Aidante : Oui.

Interne : Est-ce que vous trouvez que c'est un service particulier ?

Aidante : Ben je pense que c'est un service particulier parce que c'est souvent des personnes âgées. Donc pour certain peut-être que ça va être difficile. Bon papa lui là c'est vrai qu'il est avec beaucoup de personne âgée mais y'a tous les aides-soignants tout ça ce sont des jeunes ou alors y'a des enfants qui viennent chanter des choses comme ça donc il est souvent aussi entouré de jeune. Et je pense que de faire un, de toutes les façons on a pas le choix vous me direz, mais si des fois c'est un peu mélangé, qu'il voit d'autres personnes, je pense que ça serait peut-être pour certains, parce que tout le monde, c'est difficile d'avoir un jeune à côté de soi ou tout ça quoi....Mais je pense que des fois ça ferait un plus pour la personne âgée.

Interne : Ok. Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter ?

Aidante : non pas du tout. J'espère que ça vous ira.

Interne : C'est parfait, merci beaucoup.

Aidante : Mais je vous en prie.

ENTRETIEN Aidant 11

Interne : Quel est le sentiment que vous avez gardé de l'hospitalisation de votre papa d'il y a 2 mois ?

Aidante : Ben qu'elle s'était bien passé...enfin pour moi...tout au moins...

Interne : D'accord, vous avez ...est-ce que vous étiez inquiète avant l'hospitalisation ?

Aidante : Inquiète avant l'hospitalisation...oui parce que de toute façon c'était suite à une chute donc comme il avait déjà fait des épisodes comme ça...oui inquiète sur la base de son état, pas forcément sur l'évènement précis.

Interne : D'accord Et est-ce que l'hospitalisation a enlevé vos doutes ?

Aidante : Ben le bilan a été complet heu....en termes de doute c'était surtout le fait que malheureusement bon c'est un alcoolique donc ça par contre ça n'allait pas pouvoir être réglé et heu...la difficulté se retrouve à la sortie donc ça s'est quelque chose qui ne va pas partir malgré toute la bonne volonté du service.

Interne : Est-ce que justement par rapport à cette difficulté-là vous vous êtes sentie épaulée dans le service pour ... ?

Aidante : Heu tout au moins pas juger sur la partie, comme c'est moi qui apporte l'alcool, pas juger sur cette partie-là parce que ben voilà, bien compris que c'était un alcoolique et qu'on pouvait pas le sevrer si il n'était pas volontaire, heu je crois qu'il a été bien cerné, mon père a été bien cerné, parce-qu'il est un peu manipulateur, mais il a été bien cerné d'après ce que j'ai vu avec les médecins qui l'ont suivi, donc ils ont pu faire la part des choses entre son discours et la réalité, donc j'ai trouvé que c'était pas mal, leur approche était vraiment complète donc non non moi ça s'est bien passé.

Interne : D'accord. C'était la première fois que vous découvriez le service de gériatrie en tant qu'aidante ?

Aidante : Heu non il y avait ma mère qui avait déjà été aussi hospitalisée. Heu.....alors c'était....ça remonte à quelques années alors c'était pas tout à fait le même service mais elle était sur le cardio aussi en gériatrie.

Interne : D'accord. Et est-ce que vous avez vu du coup une évolution ?

Aidante : En termes de locaux parce que là les locaux étaient plus clairs et tout ça. Là mon père a eu la chance d'avoir une chambre individuelle COVID et tout donc du coup ça lui a convenu donc voilà parce que y a pas la compagnie heu voilà. Donc heu ça s'est bien passé.

Interne : Et qu'est-ce que vous pensez de la gériatrie ?

Aidante : Ben j'ai décou... alors heu ... on va dire que j'ai découvert avec ma mère, avec l'hospitalisation de ma mère les spécificités de la prise en charge d'un patient gériatrique. C'est-à-dire que Bon ben je Je suis du milieu médical, enfin para médical, mais du coup il y avait des types de prise en charge que je connais pour l'adulte et qui pour finir n'était pas adapté à la gériatrie. Moi je viens plus du côté pédiatrique donc j'avais moins cette connaissance là ...Et du coup j'avais découvert qu'avec ma mère, des traitements qui étaient pour finir pas adaptés qui avaient été donné par le médecin traitant, mais qui n'étaient pas adaptés avec le cumul poly pathologique d'une personne âgée et donc du coup j'ai découvert ça, et du coup ça m'a rassuré sur heu... dans le service...enfin voilà ... moi je pose heu... je fais confiance.

Interne : D'accord. Comment s'est passé le contact avec l'équipe médicale durant l'hospitalisation ?

Aidante : Ben très bien parce que ...Soit ils m'appelaient, soit quand je passais je réussissais à les avoir, et très facilement, la discussion était très facile.

Interne : Et le contact avec l'équipe paramédicale ?

Aidante : Alors je les ai pas vu beaucoup parce que, enfin parce que... ben mon père pour finir allait bien donc j'avais pas ... soit je voyais le médecin avant, soit je suis quelqu'un... Enfin mon père était hospitalisé j'avais confiance dans le service. Voilà. Donc je lui demandais de ses nouvelles alors que c'était parfois très succinct ce qu'il me donnait comme nouvelle mais comme j'avais le médecin avant ou après du coup je pouvais ajuster le discours et donc non non pas de soucis.

Interne : Et comment vous trouviez votre papa durant cette hospitalisation ?

Aidante : Ben il a je l'ai trouvé compliant.... Heu....parce que il n'est pas facile, la précédente hospitalisation il s'était sauvé et tout ça donc heu.... C'est pour ça que j'avais pas ramené de vêtements (rire). Donc je l'ai laissé effectivement un peu dénudé mais j'me dit que comme ça il sauverait peut être pas parce que la précédente hospitalisation il s'était sauvé.

Interne : D'accord. Et là il était contre cette hospitalisation ?

Aidante : Oui. Oui quand je l'ai ramassé au sol il n'a pas voulu, j'ai appelé le médecin traitant, j'ai appelé SOS Médecin, à chaque fois j'ai passé le téléphone à mon père pour qu'il ai l'explication de vive voix et pas que de la mienne, et il voulait pas être hospitalisé.

Interne : D'accord et qu'est-ce qui lui a fait changer d'avis, enfin comment vous avez réussi ?

Aidante : Je lui ai pas laissé le choix. J'ai appelé les pompiers. (rire). Ben je lui ai dit, enfin il était au sol donc c'est une voisine qui l'a remonté moi je suis incapable de le remonter et comme il allait passer la nuit heu j'avais écouté ce que m'avait dit le médecin traitant, il m'avait dit de toute façon il faut l'hospitaliser, il faut amener à ce qu'il veuille bien être hospitalisé il a jamais voulu, mais après les multiples avis et quand j'ai fait heu c'est le 18 ? Les pompiers...17 enfin bon 18, ils m'ont dit on l'hospitalise donc il n'a pas le choix.

Interne : Et est ce qu'il vous en a voulu pour ça ?

Aidante : Non. Heu ..non ben il est ressorti donc ça va. Il aurait été en centre de rééducation je crois qu'il m'en aurait un peu voulu quoi. La durée d'hospitalisation si il m'en a voulu, quand il a fait il a fait un problème durant l'hospitalisation, peu de temps avant une sortie qui était prévue et donc je crois qu'il n'a pas écouté les médecins qui lui ont sûrement dit qu'il ne devait pas sortir et quand moi j'y suis allée je lui ai dit « tu sais que tu ne sors pas », « Si je sors », « Non tu ne sors pas », et donc là il m'en a voulu. C'est parce -que il n'avait pas écouté ce qu'on lui avait dit...

Interne : Concernant la sortie, est-ce que vous avez été prévenu avant ? est-ce que vous étiez en accord avec cette décision ?

Aidante : Oui, oui oui oui. Ben j'avais vu que de toute façon que il fallait pas de centre de réeduc parce qu'il a une autonomie limitée, il n'avait pas besoin de plus. Après le retour à domicile, j'ai pas suivi toutes les préconisations j'avais eu un rendez-vous avec l'assistante sociale, j'ai suivi les préconisations que mon père a bien voulu prendre.

Interne : ce n'est pas facile de...

Aidante : Voilà entre ce qu'on dit à l'hôpital et ce qu'on vit au quotidien...heu... donc j'ai fait ce que j'ai pu, j'ai heu.. il a été ré-hospitalisé 10 jours après, il a refait une chute, Il est reparti aux urgences. Donc là aussi je l'ai envoyé heu...quoi c'était un trauma crânien, donc du coup je l'ai envoyé aux urgences, et il est ressorti 24 heures après parce que tout, il avait déjà été bilanté. Il avait déjà été bilanté, c'était manifestement avec de l'alcool, enfin toujours un type de malaise sans doute avec de l'alcool, c'était le soir, donc il me l'ont rendu. Mais en même temps y a pas de place nulle part....voilà.

Interne : Et aux urgences comment vous avez trouvé son passage aux urgences ?

Aidante : Ah ben là quand il a été ...lequel de passage, le suivant ?

Interne : Le deuxième.

Aidante : Parce que le premier j'étais... parce que le premier j'ai pas été satisfaite.

Interne : Ah pourquoi ?

Aidante : Pourquoi parce que, quand il est tombé donc heu...l'infirmière m'avait appelé, j'étais allée le voir, on l'avait remonté et j'ai suivi l'ambulance enfin les pompiers. Et e suis allée aux urgences, l'ambulancier m'a ouvert la porte et donc j'étais à côté de mon père, et heu... donc à côté de mon père...et à un moment il a commencé à vouloir vomir, machin et tout ça, donc je l'ai aidé à vomir, j'ai enlevé le masque et aidé à vomir, et j'ai du attendre que quelqu'un s'occupe de lui. Et à un moment l'infirmière a dit « et ben vous sortez vous avez rien à faire là », bn j'ai dit « oui mais c'est quand même moi qui l'ai aidé à vomir ». Donc j'ai trouvé, surtout qu'il n'était pas encore scopé, y avait encore aucun élément, donc je crois que j'étais bien là parce que sur le dos quand on vomit du sang on est pas bien Alors ça s'est bien passé puisque j'étais là ça s'est bien passé. Et la deuxième, c'était la nuit à 22 heures, donc j'ai pas suivi parce que toute façon j'allais me faire piéger (rire). Et donc il me l'ont rendu le lendemain, j'ai pas vu un médecin.

Interne : d'accord. Et du coup comment vous jugez les deux derniers mois qui viennent de se passer depuis la sortie de gériatrie ?

Aidante : Alors il a repris un peu du poil de la bête on va dire. Heu...lui il n'est pas satisfait parce qu'il a plein de consultations, donc il en a annulé. Ah non mais...le suivi à domicile est complexe, heu voilà. Donc il en a annulé. Là pour l'instant j'ai maintenu ce que je pouvais, donc un suivi uro, parce que ça il est sondé donc ça il y coupera pas, qu'il ne discute pas...Donc ça pour l'instant il m'écoute. Je suis aidée beaucoup par les infirmières libérales ... parce que il fait disparaître les courriers, j'ai jamais retrouvé le courrier de sortie d'hospitalisation...donc on l'a eu par le médecin traitant, les infirmières l'ont photographié, elles me l'ont envoyé pour que je puisse l'avoir. C'est fou hein...il est intéressant à gérer au domicile donc voilà donc c'est le retour on va dire dans le concret...et du coup je fais des priorités sur ce que je vais faire.

Interne : Il a toujours été comme ça votre papa ?

Aidante : Ben c'était le maître à la maison et heu donc voilà. Et par contre je crois qu'il se rend pas bien compte qu'il perd un peu la tête quand même heu... quand il oublie certaines choses, c'est pas de la démence pure et dure, là il doit passer son bilan au mois de juillet aux Bateliers, je ne suis pas sûre qu'il aille. On verra bien. Pour l'instant la convocation est encore là donc on verra bien d'ici là. Ou sinon il nous jette les convocations parce que tout d'un coup il arrive il dit « bon j'ai annulé heu j'irai pas. »

Interne : c'est pas évident...

Aidante : Non. Et...C'est cette période là c'est ce qu'on discutait avec l'autre médecin qui travaille en gériatrie, c'est la période entre la perte d'autonomie complète et heu l'autonomie enfin voilà c'est...donc ça peut prendre plus ou moins de temps, que se soit l'autonomie physique ou l'autonomie intellectuelle ; et ce laps de temps où la personne veut pas être en centre, enfin mon père veut pas du tout aller en EHPAD en maison enfin bref il veut rester chez lui il veut mourir chez lui, et donc son objectif est difficile à concrétiser.

Interne : Et vous comment vous vous sentez par rapport à ça ?

Aidante : Ben ce qu'il y a c'est que je comprends son désir de vouloir vivre enfin mourir chez lui, pourquoi pas heu... Ce qu'il y a c'est qu'il facilite pas le quotidien... Moi c'est ce que je lui dit, je lui ai dit si tu continues à boire, parce que des moments c'est 3 bouteilles par jour hein quand même, il se retient pas. Donc c'est soit il faut que j'aïlle lui donner tous les jours une quantité qui est de 2 bouteilles minimum, c'est quand même pas mal, et il faut que j'y passe tous les jours, ce que je ne fais pas, donc il a des bouteilles chez lui et il prend...voilà. Donc y a des moments c'est 3 bouteilles. Et maintenant je lui ai dit que de toute façon s'il tombait, même s'il n'avait pas une grande chute, de toutes façons je l'emmenai à l'hôpital....Mais ça n'a plus aucun effet sur la réduction de l'alcool. Il est alcoolique, il est alcoolique hein !

Interne : Est-ce que vous pensez que l'hôpital aurait pu faire plus de ce côté-là ?

Aidante : Non. Non parce que il veut pas. On en a déjà discuté avec le médecin traitant hein c'est un problème ancien hein. Y a des médicaments pour le sevrage donc il les mettait à la poubelle. Donc c'est pour ça qu'on fait venir les infirmières pour qu'elle elles donnent simplement les médicaments parce que sinon c'est pas qu'il les oublie c'est qu'il les jette... Ouais non mais (rire). Il est particulier à gérer. Donc il veut pas s'arrêter, malgré ce qu'il a dit dans le courrier, parce que dans le courrier à priori à un moment dans le service il a dit qu'il était prêt à arrêter mais c'est pas vrai, heu il veut pas arrêter. Donc moi je lui ai dit que de toute façon ce sera l'hospitalisation.

Interne : Comment vous définiriez votre rôle d'aidant dans le quotidien ?

Aidante : Fatigant. Fatigant surtout vis-à-vis de personnage comme ça qui pour finir, n'aide pas à leur confort. Ma mère était pas dans ce registre là, elle a eu une fin de vie difficile c'était une sclérose en plaque donc elle a eu une fin de vie difficile, mais elle, elle admettait, alors elle voulait décéder chez elle, avec toutes les difficultés mais elle admettait tout l'environnement... que mon père est réfractaire. Une fois qu'on lui dit non il va vouloir dire, contourner donc ça du coup c'est fatigant parce je vous dis avec l'infirmière on prend des photos des consultations, on prend des photos des courriers parce que ça disparaît, heu enfin on est à l'affût de tout ce qui... heu voilà. Et ça c'est fatigant. En même temps il a suffisamment de tête parfois pour le gérer correctement. Donc on peut pas l'infantiliser, parce que ben c'est tout, il est adulte et heu voilà. Il est, il a parfois bien sa tête heu par contre il fait tout et n'importe quoi parfois et donc c'est, c'est la difficulté à gérer ça. Et je vois pas bien ce que l'hôpital peut faire de plus.

Interne : Est-ce que vous vous sentez soutenue dans la famille ?

Aidante : Ben ma sœur est dans le midi donc là elle est remontée dernièrement et là je crois qu'elle a pris conscience de l'état de mon père c'était pas... elle remontait 1 fois peut-être 2 fois par an, mais donc très peu, heu donc c'est moi qui gère au quotidien. Donc là elle est remontée elle s'est rendue compte que oui il était quand même pas très très bien, après elle elle a plus tendance d'emblée à dire « ben il faut le mettre sous tutelle il est pas bien » et tout ça. Moi j'ai moins cette approche là parce que je considère qu'il a pas perdu toute sa tête et que je préfère cheminer avec lui, essayer de le raisonner, alors ça me prend du temps machin et tout ça mais essayer de le rendre acteur de sa prise en charge plutôt que de l'infantiliser parce que de toute façon il va me dire non si je l'infantilise parce que il est pas encore à infantiliser à mon avis. Enfin pas tous les jours.

Interne : Est-ce que... L'hospitalisation vous a permis de souffler un peu ?

Aidante : Heu... ouarf... Alors oui parce que il était plus près même si Wattignies, il habite Wattignies donc c'était pas très loin... heu... Mais ben j'ai géré tout ce qu'il y avait à gérer parce que en plus il a fait... Il est interdit bancaire, il avait fait des chèques... donc il avait quand même commencé à perdre un peu la tête mais donc j'avais tout le reste quand même à gérer à la maison. En même temps il est très exigeant sur l'état de sa maison il fallait qu'on fasse ça il fallait qu'on l'on fasse ça machin et tout ça. Donc je gérais et sa maison et le fait de le voir. Après il est ours donc les visites sont très courtes, même en temps normal hein, des moments il baisse pas le son de la télé parce que il a pas envie de discuter, donc on arrive et il ne va pas baisser le son de la télé donc ça veut dire qu'on peut repartir... y'a des moments mon fils est resté à la porte parce qu'il a pas voulu ouvrir donc voilà. Donc c'est un effort quand même parfois d'y aller quand on sait pas à quelle sauce on va être mangé. Mais c'est le personnage.

Interne : D'accord. Est-ce que vous auriez aimé être plus épaulée dans le quotidien ?

Aidante : Ben là je crois que j'ai toutes les aides parce qu'il a des repas à domicile donc ça c'est... du coup j'ai plus à faire. Il a des aides à domicile, mais il se laisse pas faire la toilette et (rire) voilà. Donc on a demandé plus de temps mais de toute façon il se laisse pas faire la toilette donc les filles elles papotent. Moi je me dis que au moins il a de la présence voilà. Donc entre l'infirmière qui passe 3 fois, il a l'aide à domicile presque tous les jours sauf le weekend donc du coup ça lui fait au moins un roulement et moi je sais qu'il y a quelqu'un qui est passé. Donc on a mis en place un réseau de surveillance comme ça, plus les voisins quand le volet se lève pas ils viennent voir, quand il a chuté dernièrement c'était les voisins qui avaient entendu un grand boom donc ils m'ont envoyé un message en disant « on croit qu'il est tombé », enfin voilà. Donc j'ai mis en place un élément de surveillance, après... C'est ce que je lui ai dit à l'hôpital quand il a fait son malaise et qu'il voulait absolument sortir,

je lui ai dit « tu passes 23 heures sur 24 tout seul. Donc le problème que t'a fais à l'hôpital, t'a été récupéré parce que t'étais à l'hôpital, t'aurais été chez toi t'aurais pas été récupéré. Donc reste à l'hôpital le temps de guérir et après on verra. » C'est bien hein de vieillir et d'avoir ce tempérament là (rire).

Interne : J'imagine aussi que ça doit pas être facile de se voir diminuer...

Aidante : Ben c'est pour ça que j'essaie de lui garder son libre arbitre. Là il a choisi de lui-même quelqu'un pour s'occuper de son jardin donc je l'ai laissé téléphoner à droite à gauche ça n'a pas donné de résultat, j'ai trouvé quelqu'un c'est lui qui a signé, la personne est venu je l'ai présenté à mon père voilà, je le laisse acteur de ce qu'il peut décider et je crois que ça ça lui convient. Mais du coup c'est plus lourd à porter. A la limite c'est plus facile de considérer la personne âgée comme un bébé et lui dire tu fais çï tu fais ça tu fais ça.

Interne : mais ce n'est pas un bébé...

Aidante : Mais c'est pas un bébé. Donc j'aimerais pas moi non plus qu'on me, qu'on m'infantilise quand j'ai encore suffisamment de tête pour ne pas l'être. Donc il l'a encore à peu près, donc je lui laisse gérer il est bien content. Il peut dire non, ça ça lui plait et donc voilà (rire).

Interne : D'accord. Est-ce que vous trouvez que votre rôle, il a évolué, est ce que ça s'est alourdi ou au contraire allégé depuis l'hospitalisation ?

Aidante : Alors pour moi c'est heu ...pfff....J'ai vraiment le souci c'est cette prise d'alcool qui est quand même énorme et qui du coup le met pas en sécurité. Donc avant ou après l'hospitalisation malheureusement ça ne l'a pas fait réfléchir. Après il a quand même adhéré par exemple à ne plus utiliser le gaz ou l'électricité, donc ça il a adhéré...alors je sais plus trop quand il voulait se faire des oeufs ben j'ai dit que c'était pas le bon temps mais bon je crois pas qu'il l'ai fait, il va toujours aller contre de toute façon. Quand on lui dit quelque chose il va toujours aller contre. Là il a pas trop hurlé sur cet aspect-là donc je lui ai acheté une bouilloire et puis je fais voilà. J'ai pas pu tout mettre en place ce qui avait été heu, parce que c'est vrai que comme j'essaie d'avoir son accord il fallait descendre la chambre, enfin le lit de la chambre, et il en est pas d'accord. Parce que ma mère heu quand elle est décédée le lit était en bas aussi donc je crois ça réveille aussi quelque chose de douloureux pour lui et c'est vrai qu'il est entre guillemet suffisamment autonome, donc il dit « pour moi j'ai pas besoin ». Donc c'est cette difficulté où là l'hôpital, malgré les conseils qui sont les bons hein, c'est pas question de bon ou mauvais conseil, heu selon le tempérament je crois de la personne, ce qu'on peut lui faire faire, ce qu'il veut bien accepter tout ça, on est, on doit réajuster derrière. c'est heu enfin moi j'ai travaillé en libéral en CAMPS avec la pédiatrie et quand je travaillais en réa pédiatrie je donnais plein de conseils aux familles et après quand je les récupérai en libéral ben je voyais que la maison avait des étages donc je pouvais pas faire tout ce que j'avais préconisé, enfin voilà y'a un chemin entre la vision de l'hôpital et la réalité de terrain. Et donc heu..là par contre ça permet avec le bilan de dire y'a ça y'a ça y'a ça y'a ça. Après quelles vont être les priorités... Comme là il a annulé sa partie gastro pour l'instant on le perturbe pas trop par contre je l'oblige à aller pour la partie urinaire parce qu'il est sondé et que là par contre y'a un risque quand même d'infection et autre. Donc j'essaie de cibler les priorités dans la liste polypatho de ce qu'il a. Après c'est au moins l'avantage du bilan qui a été fait. De pouvoir, et pour le médecin traitant aussi. Parce que ben pour le médecin traitant il lui fait ses prescriptions au mois toujours les mêmes et puis il lui prend la tension c'est tout ce qu'il fait. Donc à chaque fois mon père me dit « tout va très bien j'ai 10 de tension », je dis ouais mais bon faut pas qu'il y ait d'autre truc. Mais donc là ça a permis quand même de refaire un point complet, bon en plus avec les éléments de la chute, mais bon de refaire un point complet et de prioriser certains éléments.

Interne : D'accord. Et là est que le lien avec le médecin traitant s'est bien articulé pour la sortie ?

Aidante : Alors comment s'est passée la sortie... oui c'était pas trop mal parce que le médecin je crois est passé le lendemain. Je vous dit comme mon père a subtilisé le courrier donc j'ai eu ce problème là mais qui n'est pas inhérent à l'hôpital heu voilà. Non mais du coup ça s'était bien passé et puis avec l'assistante sociale comme y'a eu quand même quelque jours avant la sortie j'avais pu faire le relais avec les aides à domicile, les infirmières, enfin les repas tout cet aspect-là j'avais pu anticiper et j'ai eu la chance que c'était déjà mis en place donc c'était soit réajuster en terme de temps de présence et autre, mais j'avais déjà mon circuit et ça par contre c'est pas mal. Enfin ça m'a soulagé d'avoir déjà le circuit parce que sinon il faut trouver... tout mettre en place c'est ça je crois ça va pas être facile.

Interne : Et c'est vous qui vous étiez occupée de la mise en place ?

Aidante : Oui.

Interne : Et c'était avec le médecin traitant ?

Aidante : Euh ben les infirmières, c'étaient les infirmières qui s'occupaient de ma mère donc du coup on les connaissait. COVIVA COVIVA ça été quoi...COVIVA, c'est moi qui l'ai mis en place c'est moi qui l'ai mise en place, pas avec le médecin traitant. Mais oui mon père avait subi deux, deux abus de confiance avec des personnes aides non déclarées qui l'ont volé, pour certaines très très très de façon, enfin importante. Donc il en a subi deux, heu donc là aussi j'ai du lui expliquer que j'étais pas d'accord, « oui mais je l'aime bien » j'ai dit « oui mais je m'en fou. Je veux que tu aies des employés ». Donc là aussi heu c'est moi qui l'ai mis en place, mais là aussi c'est mon père qui va donner du liquide aux employés. Et si les employés ne le prennent pas il met dans leurs sacs parce que on peut pas lui dire non.

Interne : Il faisait quoi comme travail votre papa ?

Aidante : Il était acheteur à EDF. Mais il ne supporte pas le NON.

Interne : Oui, il m'a l'air très heu...

Aidante : Compliqué.

Interne : il donne des directives et il faut que ce soit comme ça.

Aidante : Ouais mais ce sera comme ça à 10 heures et ce sera l'inverse à 11 heures. Non non. Donc avec la directrice des aides à domicile, elle est venue le voir elle a même regardé tous ses chèquiers machin et tout ouais non mais c'est infernal, il est infernal. Donc l'hôpital peut rien faire là-dessus. Dommage. Mais ils peuvent rien faire. Donc je trouve que la prise en charge a été cohérente...complète. La gestion à domicile j'avais déjà une bonne gestion donc du coup ça m'a facilité le retour, parce que c'était une remise en place. Je sais pas si j'avais du tout mettre en place pour le retour si j'aurais réussi on va dire à avoir cette qualité de suivi. Mais peut-être qu'avec l'assistante sociale elle aurait des noms à me proposer, des trucs comme ça. Là j'y suis allée j'avais déjà donc j'ai pas demandé.

Interne : d'accord ok. Si vous deviez définir le service de gériatrie en 3 mots ?

Aidante : Euh...qualité. adaptation heu...écoute.

Interne : Ok.

Aidante : c'est bien ? (rire).

Interne : C'est très bien. Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter ?

Aidante : Non Non c'est non... J'ai dit j'ai été satisfaite après c'est compliqué mai c'est pas lié au service c'est pas...La prise en charge a été bien faite non c'est heu...après ça ...Voilà

Interne : Bon ben merci beaucoup.

Aidante : et bien merci à vous.

ENTRETIEN Aidant 12

Interne : c'est partie. Alors je vous laisse vous présenter en quelques mots.

Aidant : Je m'appelle XX, je suis, j'ai accompagné ma maman à l'hôpital il y a quelque temps et heu ben...je sais plus exactement, et j'ai accepté de participer à votre étude.

Interne : quels sentiments vous avez gardé de l'hospitalisation de votre maman ?

Aidant : Ben un bon sentiment dans le sens ou quand elle est rentrée elle était vraiment en piteux état et quand elle est sortie elle était en très bon état, on va dire. Après le vécu de l'hospitalisation par elle-même, ça n'a pas été forcément toujours simple mais heu je veux dire c'était pas heu...voilà maintenant c'est passé, on va dire que c'est, alors c'est peut-être pas très sympa pour vous, mais c'est un mauvais moment à passer et ça s'est bien passé.

Interne : pourquoi c'était un mauvais moment ?

Aidant : ben quand on va à l'hôpital c'est qu'on est malade et qu'on risque de mourir, qu'on risque d'attraper des maladies nosocomiales et ainsi de suite donc vaut mieux pas y aller. Au moins en voit les médecins au mieux c'est, tout simplement (rire).

Interne : Ok. Est-ce que vous étiez d'accord avec la sortie ?

Aidant : J'étais d'accord avec la sortie, vous aviez proposé de faire un suivi aux Bateliers, ma mère était particulièrement opposée et heu...je veux dire vous l'avez gardé un peu plus pour assurer le coup et la sortie c'est très bien passé.

Interne : et vous vous étiez d'accord que votre maman n'aille pas aux Bateliers ?

Aidant : je veux dire heu...contrarier ma mère c'est pas simple. Elle a un caractère assez trempé on va dire, elle est pas méchante, mais elle a un caractère assez trompé, donc heu...je préfère aller dans son sens pour avoir la paix.

Interne : D'accord. Et du coup comment se sont passé ces deux derniers mois ?

Aidant : de mieux en mieux en fait. Vraiment heu... c'était une progression très importante vers un meilleur état de santé donc vraiment très très bien sachant qu'elle est bien suivi. Elle est suivi par un kiné qui est un très bon kiné, il y a de plus ou moins bon kiné, là c'est un très bon kiné, son infirmière l'aide bien aussi, je veux dire elle n'est pas toute seule. Je viens la voir une fois par semaine mais c'est heu...Comment dirais-je...je...elle n'est pas toute seule le reste du temps, y'a toujours quelqu'un chez elle, enfin tous les jours y'a quelqu'un chez elle quasiment.

Interne : d'accord. Quels sont les sentiments que vous aviez eus quand vous rendiez visite à votre maman à l'hôpital ?

Aidant : C'était assez particulier, c'était dans une aile COVID donc c'était déjà très sympa de me laisser rentrer, avant on avait pas droit aux visites alors je trouvais sympa d'avoir pris ça en compte. Maintenant le sentiment, y'a... j'ai eu trois visites, deux ou trois visites, et les deux premières visites ben c'était un désert ce couloir. IL y avait plein de matériel médical dans le couloir, c'était bien encombré, j'ai pas dit que c'était pas rangé, c'était bien encombré heu...et après j'ai été interviewé par une de vos collègues et heu je lui ai dit « c'est normal qu'il y'a aussi peu de personnel médical » et ma mère s'en plaignait, et quand je suis allé la voir juste après l'interview et en fait j'ai jamais vu autant de personne dans le couloir. Donc y'a eu sur ce coup là, bon après je ne sais pas c'était peut-être une coïncidence mais, donc il y a quand même du monde, mais quand ma mère disait qu'elle voyait personne sur 24 heures c'est un peu, même si vous êtes pas là pour faire la visite mais bon...

Interne : Vous pensez que l'on est là pour quoi ?

Aidant : ben pour soigner. Après soigner c'est pas seulement donner des médicaments, c'est aussi faire un peu de relationnel, enfin je pense pas que...c'est vraiment très désobligeant comme terme « faire du relationnel ».....après c'est aussi important.

Interne : Est-ce qu'actuellement vous êtes satisfait de la situation ?

Aidante : c'est à dire ?

Interne : De la situation de votre maman maintenant en général ?

Aidant : Oui oui je suis satisfait. Pour moi y'avait avant, ou je l'ai vu régresser petit à petit vraiment...c'était vraiment, je la voyais ...Elle nous entend pas parce qu'elle est sourde, donc on peut dire tout ce que l'on veut (rire). Je la voyais se diminuer, enfin diminuer de semaine en semaine. Vraiment je la voyais s'en allait et là, je, là c'est incroyable, ne sais pas ce que vous lui avez mis comme sirop, mais il faudra me mettre le même au même âge quand je serai à sa place (rire). Enfin bon c'est vraiment incroyable. Là ça revient un petit peu dans le sens où elle commence, le temps est fort humide et c'est une personne âgée donc forcément pas aisé mais heu vraiment c'est ha-llu-ci-nant, hallucinant. C'était vraiment la petite vieille, c'est vraiment heu...je sais pas comment vous avez fait mais c'est vraiment heu...elle avait des problèmes de crachats en permanence, c'était très désagréable pour elle, et vous avez diagnostiqué ce que c'était, vous l'avez soigné, et là....son médecin généraliste n'avait pas tilté, ne voyait pas ça ou...je jette pas la pierre à son médecin hein mais là c'était heu...même quand je l'ai conduit heu...non non vraiment.....très bon souvenir.

Interne : Donc vous étiez satisfait de la prise en charge ?

Aidant : Vous avez fait ce que j'attendais de vous c'est-à-dire vous l'avez soigné et vous me l'avez rendu entre guillemet en bon état, je ne pensais pas que c'était possible donc heu...après il faudrait voir si(rire)

Interne : tout à l'heure vous m'avez dit que soigner, la médecine, ne passe pas que par les médicaments mais par le relationnel ...

Aidant : elle a ...Vous avez...., en fait je savais pas, bon là vous m'aviez dit XX, je me souvenais plus de son prénom, mais en fait y'avait un autre jeune homme ...

Interne : XX ?

Aidant : Oui c'est ça, en fait je pensais qu'il y avait que lui qui la soignait mais on a pas trop de parlé de... elle était très contente parce que en fait avec XX elle a parlé un peu de médecine, puisqu'il fait des études de médecine, même si il lui reste encore quelques années hein, mais c'est heu... non moi je trouve que c'est divertissant pour eux; On peut mettre 2 3 personnes qui parlent en permanence au bout du lit, qui font du crochet ceci et cela et prendre son temps, ça c'est pas possible, enfin c'est possible peut être mais inenvisageable; donc ça c'est pas possible. Après ça elle était pas contente, quand elle restait longtemps le soir, ou quand obligée d'aller coucher à 18h alors qu'elle se couche un peu plus tard, parce qu'après y'avait personne pour aller la coucher ça c'est vachement long, c'est loin d'être extraordinaire, j'veux dire on essaye de.... c'est horrible. Tout simplement je suis compatissant vraiment.

Je pense que vous aviez fait tout ce que vous pouviez faire, elle m'a pas parlé, elle m'a dit une fois qu'il y a avait eu une personne, une dame qui... et heu quand ils font.... C'est normal, mais sinon non, elle a été bien accueillie, bien soignée, ça je la contredit pas. Après la nourriture, elle s'est plainte de sa nourriture, mais vous n'y êtes pour rien vous n'êtes pas aux cuisines, je pense que vous avez constaté, d'ailleurs si y'avait une meilleure nourriture je pense qu'y aurait moins de déchet moins de tonne à rejeter, de nourriture jetée.

Interne : Est-ce que vous aviez un bon, contact avec les aides-soins, les infirmières et les médecins ?

Aidant : ça a été parce que en fait...Ah non en fait non, comme elle était, je pouvais pas tout le temps la voir, j'étais appelé tous les jours tous les jours, le weekend un peu moins mais la semaine tous les jours, on me demandait, on me téléphonait pendant 15 min, j'ai trouvé ça très long à faire pour les

internes, pour me donner des nouvelles. C'était très bien que l'on me donne des nouvelles mais ça c'était très long à faire et ça c'était vraiment très très très bien.

Après la 1ere fois que je suis allé visiter maman, j'ai parlé avec une infirmière, en fait je me rappelle j'étais en train de me déshabiller avec tous les vêtements COVID, et bien sûr j'ai APS respecté le protocole et j'ai fini par faire n'importe quoi, et elle me la fait remarquer, et après on a engagé la conversation. C'était pas heu... Et si j'avais respecté ce qu'on m'avait dit depuis le début, ou tout simplement j'aurais réfléchi un peu.... Donc voilà, les contacts qu'on a eu étaient très bien le temps que vous y avez passé si avez 20 malades, passez cinq minutes par malade c'est déjà énorme, je sais que vous avez pas le temps.

Interne : est-ce que vous avez bien compris tout ce que l'on vous a expliqué ?

Aidant : oui oui, si j'ai pas compris, je saurais pas que j'ai pas compris. Non non c'était clair.

Interne : très bien. Es ce que vous aviez des craintes au moment de la sortie ?

Aidant : non. Non non... Ma mère est tellement... Que je sais qu'elle est bien si jamais elle cherche.... Il la descendu en fauteuil roulant même dans les escaliers, donc j'avais pas trop de crainte et de toutes les façons vous avez l'habitude d'appeler les infirmiers, et de toutes les façons j'ai jamais vu aucun patients attendre dans le hall en bas qu'on viennent les chercher, vous voyez donc heu j'avais pas de crainte sur l'organisation, sur la façon dont ma mère allait le vivre aussi parce que bon régulièrement elle a l'habitude d'aller au CHR.

Interne : et le retour à la maison, le fait qu'elle revienne vivre seule, même si y'avait la kiné ect ?

Aidant : de toutes les façons quand je voyais qu'elle allait mieux c'est qu'elle allait mieux que vraiment donc non non... après. Mais je ne me fais pas d'illusion, je sais qu'un jour je la retrouverai ma mère morte. Ma grand-mère, on l'a retrouvé comme ça. Donc quelqu'un qui passe sa fin de vie chez elle à un moment donné faut s'attendre à cette éventualité.

Interne : et du coup vous préférez pas la savoir dans un milieu médicalisé pour la surveiller ?

Aidant : dans un EHPAD ?

Interne : Oui par exemple.

Aidant : non. Non parce que en fait.... et quand on voit comment sont maltraité les gens en EHPAD.... Y'a plus de morts dans les EHPAD que dans les maisons. Dès qu'il y a quelque chose qui va pas c'est eux qui prennent : canicule, COVID..... Donc les EHPAD c'est vraiment le dernier endroit je veux dire ou je mettrai maman. Non c'est vraiment... c'est pour ça quand on m'a dit Les Bateliers j'étais content qu'elle veuille pas y aller. XX a essayé de me convaincre, de me vendre les Bateliers au téléphone, bon j'ai pas été méchant mais je lui ai dit « je suis pas né de la dernière pluie » (rire).

Interne : après dans les Bateliers y'a l'EHPAD et la rééducation, et votre maman devait aller en rééducation.

Aidant : ouais mais entre les deux y'a qu'à couloir. Moi ce que j'ai peur c'est que ma mère vous la récupérée et qu'un jour on me dise « ouais ben votre mère a été transféré là bas » et que je dise « ben non non je la récupère » et que je puisse pas la récupérer.

Interne : vous pensez qu'on garderait votre maman ?

Aidant : ouais ouais je pense.

Interne : pourquoi ?

Aidant : je ne fais pas du tout confiance.

Interne : et du coup et du coup quand elle était à l'hôpital au CHR vous aviez aussi cette méfiance ?

Interne : pas cette méfiance là parce que je savais que vous alliez pas la garder c'était sûr, parce que ça coûte très cher de garder les gens, parce que quand on cherche de la place j'ai l'impression qu'il y a rien vous voyez, et donc ça coûte très à garder les gens, et maintenant, bon il faudra voir les hôpitaux après la crise COVID mais j'veux dire il y a un tel flux et tellement peu de lit et tellement de malade que vous alliez pas la garder et quand vous vous vouliez l'envoyer ailleurs j'étais pas emballé et quand elle m'a dit qu'elle voulait pas y aller ça m'a soulagé. Après vous l'avez gardé plus longtemps quand même.

Interne : après si on l'a gardé plus longtemps c'est qu'ils estimaient que c'était nécessaire.

Aidant : oui en garde pas les gens pas plaisir, quoique j'ai entendu parler d'histoires à l'hôpital ou on garde les gens pour dire de remplir les lits et on les bascule dans les autres hôpitaux quand ils sont mourants.

Interne : Abon, et vous pensez qu'au CHR c'est comme ça ?

Aidant : Non non je ne pense pas.

Interne : vous aviez confiance dans les médecins ?

Aidant : oui, j'avais pas le choix.

Interne : pourquoi ?

Aidant : Si j'avais le choix, je me ruinerai la santé a me morfondre, et après j'veux dire...vous êtes là aussi parce que vous l'avez voulu, en vous a pas forcé a faire 10 années de médecine donc non, moi le truc, alors je sais pas si c'est une particularité, moi j'ai l'impression que les gens qui soignent ce sont les internes, les étudiants et qu'y a et quand on avait fini ces études et ben on devenait chef de service, alors que pour moi dans ma tête le chef de service était quelqu'un de très expérimenté, un vieux, qui était à la limite de devenir professeur, et entre deux y'avait tous les médecins.

Interne : du coup vous avez moins confiance en les internes ?

Aidant : Non non pas du tout.

Interne : En fait c'est chef de clinique c'est pas chef de service. Effectivement chef de service c'est un peu la tête et comme vous dites en dessous y'a tous les médecins. Et chefs de clinique c'est quand on a fini notre internat et ça dure environ deux ans.

Aidant : et après vous devenez médecin ?

Interne : après en devient médecin ou praticiens hospitaliers, et parmi les praticiens hospitaliers y'en a un qui deviens chef de service. En général c'est un des professeurs qui ont fait une carrière universitaire en plus de la carrière de médecine c'est à dire fait de la recherche, donner des cours à la fac.

Aidant : ok je comprends mieux.

Interne : vous avez jamais croisé de médecins en dehors des internes ?

Aidant : Ben en fait, si j'ai croisé une dame ça devait être... parce qu'on sait jamai c'est quel médecin.... Et au final non j'ai eu des internes

Interne : et ça vous a dérangé ?

Aidant : Non, vous faites des heures et des heure, vous travaillez 24 heures vous n'avez plus le cerveau comme il faut vous n'êtes pas des machines bonsoir vous

Interne : et qu'est ce qui vous fait dire que vous

.....

Aidant : le dimanche c'était toujours plus rapide, autant j'ai pas bien compris quand...mais quand j'avais affaire à XX il m'expliquait longuement. Longuement j'veux dire 5 min hein et heu après je suis tombée sur une médecin je crois avec elle ça a été beaucoup vite en fait elle était beaucoup plus concise, de la même manière en fait j'ai eu les mêmes informations mais plus concises, et quand c'était XX il prenait son temps multiplié par tous les patients...Le pauvre garçon.

Interne : pourquoi vous dites « le pauvre » ?

Aidant : après l'argent je sais pas combien vous gagner pour l'instant mais c'est Vous avez...vous devez faire votre expérience et on vous fait faire des heures et des heures ; moi je sais que quand je travaille plus de 24h d'affilé j'ai plus vraiment le cerveau comme il faut, et moi c'est pas grave c'est sur des machines vous c'est sûr des humains. Vous faites des morts

.....

Interne : c'est vrai que 24h c'est pas simple.

Aidant : je sais que...j'ai pas confiance entre guillemet à l'organisation de l'hôpital, on peut pas mettre quelqu'un qui peut...allez

Ici y'a le CHR, après, avant que...il y a 3 ans, elle s'était cassé l'avant-bras, je l'ai emmené à Saint Philibert, le médecin de garde avait dit « non non y'a rien » donc heu...pas extraordinaire. Après je l'a emmené chez un radiologue et ben en fait y'avait des os et c'était comme si c'était des petites déchirures vous voyez ...c'était horrible à voir donc...Je veux plus aller à Saint Philibert. Et le CHR....

Interne : Vous avez confiance au CHR par sa réputation ?

Aidant : Le CHR c'est là ou on se dit c'est là ou il y a les meilleures équipes, il y a les professeurs même si on en voit jamais, y'a tout...J'veux dire si vous avez un problème sur chai pas en clinique on vous emmène au CHU. Y'a tous les services, y'a tous les examens, j'veux dire vous pouvez passer d'un service à un autre sans voir les ambulances.

C'est l'avantage du CHR. Maintenant je connais pas la réputation du CHR; Je connais la réputation de l'hôpital de Lens qui n'est pas forcément très bonne, peut-être à tort je sais pas, pour mon fils ça c'était bien passé il a été opéré.

D'ailleurs y'a un an j'ai du faire un examen, on m'a envoyé à Saint Philibert...une endoscopie voilà et j'avais été reçu par un professeur, c'était la première fois que j'en voyais un, et le gars il m'a fait la moral comme quoi « vous vous rendez compte ?! 50 ans et vous avez déjà un cancer ?! » donc j'étais un peu interloqué, à posteriori j'aurais du lui dire « et vous vous avez quel âge vous vous rendez compte ? A votre âge ne plus avoir un seul cheveu sur le caillou ? » et pareil lui aussi il y peux rien, lui aussi il n'y peut rien, vous voyez c'est ça le truc...y'a pas d'originalité. Donc on a voulu me renvoyer là-bas et j'ai préféré aller au CHR.

Interne : Parce que vous vous êtes senti....

Aidant : C'est pas particulier...c'était même impoli, par un professeur et celui qui m'a fait l'examen me l'a très bien fait vraiment aucun problème et j'ai préféré ne pas retourner voir ce monsieur. C'est un choix personnel ça c'est moi qui choisis le CHR. Après y'a plein de chose qui ne doit pas aller dans cette grande entreprise je suis sûr et certain mais ailleurs je sais pas. J'ai ma belle-mère qui s'est fait greffé un rein au CHR la dernière fois, bon heu...elle...eux ils sont un peu...snob voilà le bon terme, ils sont allés à la clinique Dubois, je ne sais plus quelle clinique, ils lui ont faire je ne sais combien d'examen, ils lui avaient bien vendu, vraiment bien vendu le truc et au final quand c'est devenu sérieux ils l'ont renvoyé au CHR. Là je me suis dit « tant pis pour eux ». C'est là ou tout est centré, j'ai la chance de pas y habité loin.

Interne : OK. Est-ce que vous trouvé que votre rôle d'aidant à évolué depuis sa sortie d'hospitalisation ?

Aidant : Pour moi personnellement je ne définirai pas comme un aidant je ne suis pas aidant je suis son fils je viens faire ses courses, je viens là voir toujours le weekend comme avant, non ça n'a pas évolué. La sortie du CHR ça m'a simplifié la vie parce qu'elle est sortie en bien meilleure santé mais ça n'a pas évolué pour moi.

Interne : Ok. Et vos sœurs et frères viennent aussi voir votre mère ?

Aidant : alors ma sœur vient moins car elle a de moins bon rapport avec ma mère et mes frères sont en couples. J'essaye de passer chaque semaine. Parce que en fait en habitant Lens je viens faire ses tâches ménagères, je me suis dit « ben tiens je vais faire ça tous les 15 jours » et voilà. Parce qu'en fait je me suis rendu compte qu'en habitant à 20 km je voyais ma mère que toutes les 3 semaines, c'est pas possible ; Je me suis dit comme...parce que si on se dit « je vais y aller » non, y'a toujours un truc donc je me suis dit je me met un truc comme ça je suis sûr d'y aller. De toutes les façons y'auras toujours plein de raison pour pas aller voir ses parents mais moi j'essaye de toujours y aller.

Interne : A aucun moment vous vous êtes senti dépassé par une situation ?

Aidant : Si avant qu'elle ne rentre à l'hôpital elle était tellement essoufflée qu'elle ne pouvait rien faire vous vous rendez compte elle restée dans son fauteuil là ici, assis sur le bord là comme ça...Heureusement qu'on lui a trouvé une place.

Interne : là vous étiez soulagé ?

Aidant : oui

Interne : Est-ce que vous trouvez que le lien entre hôpital et la ville s'est bien articulé ?

Aidant : je sais pas comment la médecin de ville s'est débrouillée mais J'étais étonné que en ville quand même ils ESSAYENT de trouver une place je trouve que c'est pas normal. Le médecin devrait dire « ben voilà j'ai une patiente qui est dans tel état et il me faut une place ». On a l'impression que c'est un coup de chance. Après le retour dans l'autre sens, vous faites toujours les comptes rendus pour les médecins de ville, c'est...Moi vous voyez mon médecin traitant il fait pas mal de médecine et j'y vais jamais. Parce qu'il y a toute une queue et la salle d'attente est remplie. Donc heu je préfère aller voir un autre médecin qui lui est vraiment franchement nul, il prescrit des médicaments qui sont pas compatibles enfin la totale vous voyez c'est, vous restez dans son cabinet allez 5 minutes tout en ayant payé, quand on a une santé à peu près bonne...ça va... Il m'a quand même diagnostiqué, j'avais fait, j'avais cassé un...rupture de tendon à l'épaule, il me l'a diagnostiqué tout de suite donc ça ça va. Je sais que je vais pas voir le meilleur médecin mais...maintenant si j'ai vraiment quelque chose de grave j'irai voir mon vrai traitant. Là la dernière fois quand j'ai fait le COVID, je suis même pas aller le voir en fait. J'ai acheté un oxymètre et je suis resté chez moi.

Interne : est ce que l'empathie est importante pour la relation médecin-malade ?

Aidant : en fait moi j'ai vraiment l'impression, je vais pas répondre à la question toute suite j'ai pas fini...j'ai pas terminé...je répondrai après

Je trouve que la séparation entre les médecins de l'hôpital et les médecins de ville c'est heu...tous les deux sont surbookés, surtout en ce moment au vu de la situation, mais...c'est...c'est pas une bonne...

Maintenant c'est, vous voyez, c'est cher ami, cher collègue voilà patate patate sachant que c'est que...en sachant que...franchement c'est fait par papier, maintenant on a des choses anonymes, ça pourrait être fait directement par internet, ça prendrait quelques minutes, directement par eux même...il faut essayer et même si c'est pas e

C'est pas possible avec des gens surbookés, un bon milieu il faut qu'il y est une bonne culture..

J'ai l'impression qu'il n'y a pas une bonne communication. C'est vrai qu'il y a un courrier qui est bien écrit avec des termes heu voilà nous on y comprend rien et donc ça sert à rien de le lire (rire). Franchement quand j'ai vu les termes que mon fils devait apprendre...

Et donc votre dernière question, je vous ai coupé.

Interne : du coup vous trouvez que l'empathie du médecin c'est important dans la relation médecin malade ?

Aidant : Bien sûr. C'est même primordial. Moi je travaille sur des machines les humains ne

Sont pas des machines. Si vous croyez pas en votre métier faut pas le faire. J'veux dire moi je trouve horrible les médecins de la Sécu ou les médecins dans les assurances, ils regardent des dossiers et y'a pas de véritable contact, J'ai ma collègue qui a fait une grosse dépression qui après était revenue, elle devait aller voir un médecin et la Sécu avait envoyé un médecin et y'avait marqué, il s'était présenté et le médecin c'était un médecin légiste (rire) et elle me dit « ben je suis pas encore morte »vous voyez

c'est ça le truc, faire des choses comme cela, alors pour le médecin c'est bien il se diversifie c'est très intéressant, pour le patient c'est...là y'a un problème encore. Il faut pas...même si le mec était très gentil mais c'est tout, on envoie quelqu'un d'autre. Faut pas faire la médecine pour gagner des sous...non non

Interne : et pour vous préférerais aller voir un médecin... l'autre médecin qui a moins d'empathie mais qui va plus vite

Aidant : Qui va plus vite mais qui me dirige bien. Quand il sait pas un truc il me dit il faut faire si, il faut aller là. Quand on fait de la médecine on voit toujours les mêmes choses allez il doit avoir allez 10% de choses difficiles à diagnostiquer...

Après quand vous avez une salle d'attente remplie et il faut surtout pas toucher la poignet sinon vous attraper ce qu'à celui d'avant c'est heu...terrible.

Interne : OK. Quelle image de la gériatrie vous avez ?

Aidant : Comment vous pouvez supporter les vieux qui sont grincheux qui sont...c'est comme des enfants vous devez vous adapter La gériatrie c'est...il faut être courageux. Si j'avais fait médecin j'aurais pas choisi ça

Interne : vous auriez aimé faire quoi ?

Aidant : Je peux paraître cupide ? (rire) J'aurais choisi une spécialiste ainsi comme mon fils médecin nucléaire c'est ce qui gagne le plus il nous a dit.

Interne : (rire) Oui mais après on a pas de lien avec les patients.

Aidant : je sais pas du tout ce que c'est. Je sais que j'ai déjà perdu mes cheveux donc ça va j'ai plus rien à craindre donc...non mais je sais pas, je pense que j'aurais choisi pédiatre ou soigner les enfants c'est aussi les voir mourir donc c'est très difficile, y'a les parents y'a...j'adore les petits enfants.

Interne : OK. Comment vous juger le suivi médical de votre maman ?

Aidant : L'avantage c'est que son passage au CHR a permis de faire le point, sur tout, ses traitements, d'avoir vu des spécialistes. Le médecin généraliste il fait des choses, il traite le problème mais il ne voit pas plus loin.

Interne : Ok. Je pense que j'ai tout. Avez-vous quelques choses à rajouter ?

Aidant : Heu non je crois bien que j'ai tout dit.

Interne : il me semble que la dernière fois vous aviez parlé longuement des repas (rire)

Aidant : Non mais ça...Les repas se sont améliorés, moi j'ai eu mon bon sandwich la dernière fois (rire). Non mais je dis pas ça contre vous, on sait que les repas au CHR ne sont pas extraordinaire, je l'ai vu avec ma belle-mère.

Interne : (rire) : ok je vous remercie.

Aidant : je vous souhaite bien du courage pour la suite de vos études.

ENTRETIEN Aidant 13

Interne : Du coup c'est parti, je vous laisse vous présenter en quelques mots.

Aidant : Alors je suis XX, j'ai soixante-trois ans, je suis le fils aîné de monsieur XX, qui avait été hospitalisé. J'ai un frère, deux sœurs et je suis responsable ressources humaines dans un hôpital de l'Artois.

Interne : D'accord. Quel est le sentiment que vous gardez de l'hospitalisation de votre papa ?

Aidant : Euh, alors, premier sentiment c'est douloureux, puisqu'il est décédé là-bas, mais je suis très, comment dire ? Très content de la prise en charge qui a été, surtout sur la fin, psychologique, de la part des médecins quoi. Je leur suis très reconnaissant en tout cas, puisqu'ils ont permis à mon papa de partir paisiblement et sereinement quoi.

Interne : Et par rapport à vous, est ce que vous vous êtes senti soutenu ?

Aidant : Oui, oui, oui, très soutenu, que ce soit le médecin ou l'interne qui était là, à chaque fois ils venaient nous voir. Ils m'avaient fait une autorisation puisqu'on était en période Covid pour venir quand je voulais, alors en fonction de mon travail, mais voilà oui oui, ils ont été très aidant et très à l'écoute quoi, on pouvait discuter avec eux. C'était facilité quoi, surtout qu'en plus je venais souvent avec une de mes filles, qui est infirmière aussi au CHU de Lille, donc ça permettait, parce que je ne connais pas tous les termes médicaux, même si je travaille à l'hôpital, ma fille était là pour m'aider quoi.

Interne : D'accord. Et est-ce que le reste de votre famille a pu venir aussi ?

Aidant : Alors ma sœur de Paris n'a pas pu venir, et ma petite sœur s'occupait de ma maman, qui a 92 ans, donc pas facile, et mon frère avait le Covid donc il ne pouvait pas venir et il était très déçu de ne pas pouvoir venir. Donc celui qui venait le plus c'était moi et mes deux filles quoi. Parce qu'une de mes deux filles travaillaient à Jeanne de Flandres aussi.

Interne : D'accord, ok. Est-ce que il y a eu un moment pendant l'hospitalisation où il y a eu une incompréhension de votre côté ?

Aidant : Non, pas du tout. Au contraire, que ce soit au départ en médecine gériatrique où il a été mis, puis après quand il a été mis en secteur Covid, vraiment ça s'est très bien passé, on m'appelait à chaque fois que mon papa me réclamait, de passer, il m'appelait, on me disait voilà votre papa vous réclame. Non, non, j'ai trouvé que c'était très bienveillant, plein d'humanité quoi, c'était important.

Interne : Vous pensez que c'est spécifique au service gériatrique, ou qu'on aurait pu le retrouver dans un autre service ?

Aidant : Alors là je ne vais pas être tellement objectif car je travaille dans un hôpital, c'est lié au médecin du service, je pense, cette façon de transmettre, une façon de travailler je pense, d'être à l'écoute. Je vous dis là où je travaillais il y avait un service aussi de SSR gériatrique, un ULSD un EPHAD, et en fonction des médecins, ce n'est pas la même façon de voir les choses. Là non, trop content, ça aide à accepter certaines choses quoi.

Interne : Quand votre papa était hospitalisé en gériatrie, comment l'avez-vous ressenti ?

Aidant : Bah bien au départ, avant qu'il attrape le Covid, il était bien soigné, puisque bon c'était un problème de plaquettes, donc ils ont fait ce qu'il fallait, tout de suite ils lui ont injecté des plaquettes puis ça a augmenté malheureusement. Bon après il a attrapé le Covid mais ça c'est autre chose quoi.

Interne : Et vous en voulez à l'hôpital ? D'avoir attrapé le Covid là-bas ?

Aidant : Pas du tout, non, non. Non puisqu'il ne s'est pas fait vacciné, donc je pense que ça aurait pu être évité, mais il voulait s'occuper de son épouse hein. Ca faisait 65 ans qu'ils étaient ensemble. Donc non je n'en veux pas à l'hôpital, pas du tout.

Interne : D'accord. Et quand vous alliez en gériatrie, du coup c'est un terme que vous connaissiez, ça ne vous faisait pas peur?

Aidant : Non puisque où je travaillais il y en avait. Je travaillais à La Bassée, il y a un EPHAD. Les trois quarts du personnel l'ont eu, et les résidents aussi donc euh, c'était une mauvaise période, c'est comme ça.

Interne : Et le fait que l'on vous dise que votre papa allait en gériatrie et pas dans un autre service ?

Aidant : Non ça ne m'a pas gêné, non, pas du tout.

Interne : D'accord. Parce que vous saviez ...

Aidant : Alors surtout parce que cardio-pulmonaire ou pulmonaire-cardio je ne sais plus lequel on dit. En plus c'était beaucoup mieux je trouve, ma maman s'était faite hospitalisée en médecine gériatrique à Salengro avant, avant qu'ils déménagent, et c'était pas du tout pareil quoi. J'avais, mon papa était un peu, il pensait qu'il allait à Salengro, il ne savait pas qu'ils avaient déménagé, mon papa était rassuré quoi, et moi aussi. Je dirai que si ça avait été encore à Salengro, ce n'était pas la même façon, déjà là c'était des chambres simples, à Salengro il y avait encore des chambres doubles. J'ai un peu de mal à admettre à hôpital qu'il y a encore des chambres doubles mais bon, on ne va pas changer la politique hein.

Interne : Avec le Covid ça a changé, c'est des chambres seules pour tout le monde maintenant

Aidant : Voilà, oui puis voilà ici c'est très bien, le bâtiment c'est très beau, de belles chambres, franchement bien.

Interne : Et du coup, avant que votre papa ai le Covid, comment vous viviez l'hospitalisation, en terme d'organisation, en terme de disponibilité des médecins, des informations ?

Aidant : On avait les informations, bah moi je passais tous les soirs, j'avais l'information soit du médecin, soit de l'infirmière quand le médecin ou l'interne n'était pas là. On a toujours eu les renseignements que l'on souhaitait. Alors est-ce que c'est parce que je travaillais à l'hôpital et que ma fille travaillait aussi comme infirmière, ça a peut être facilité, je n'en sais rien, je n'ai pas mis en avant ça mais bon, peut-être. Mais non, de ce côté-là, on a eu tous les renseignements. Mais bon, mon papa notait à chaque fois tous ce qu'il avait pris, donc on avait aussi l'information par lui.

Interne : D'accord. Avant l'hospitalisation de votre papa, comment vous définiriez votre rôle d'aidant auprès de lui, et de votre maman aussi du coup ?

Aidant : Je l'accompagnais, alors il était encore autonome, ma maman non, donc on l'aidait à faire ses courses, à remplir ses papiers, car il avait eu un cancer des poumons avant donc c'était très dure, il était très fatigué. Je l'aidais dans ses tâches quotidiennes, je l'aidais à faire ses courses, pour ses papiers, voilà quoi. Puis être présent, pour soulager quoi. Mais il était encore assez autonome, il se débrouillait tout seul. Il faisait encore ses repas, tout ça.

Interne : D'accord, du coup vous, comment vous le sentiez, de devoir vous impliquer plus dans la vie de vos parents ?

Aidant : Bah c'est naturel, je pense que ça s'est fait naturellement. Je pense que l'on avait une bonne complicité, donc pour moi ce n'était pas un poids et lui était content je pense. Savoir que ses enfants ou ses petits-enfants, il était rassuré.

Interne : D'accord, et vous disiez que du coup c'est votre sœur qui s'occupait de votre maman ?

Aidant : Oui, donc quand il était hospitalisé, ma petite sœur, la plus jeune, qui ne travaillait pas. Elle s'est proposée de s'occuper de ma maman. Et suite au décès, bah je veux bien rester pour m'en occuper, plutôt que de la mettre en EPHAD.

Interne : Vous avez une mauvaise vision de l'EPHAD ?

Aidant : Très mauvaise, bah je connais. J'en ai deux où je travaillais, une à Hénin-Beaumont et une à la Bassée. Ce n'est pas ... manque de personnel, manque d'encadrement. Pas facile quoi.

Interne : Et à l'hôpital, au niveau du personnel ?

Aidant : Bah au niveau du personnel ils sont très dévoués, là où je travaillais, ce n'est pas ça. Mais bon, très peu d'aide-soignant, très peu d'infirmière, encore moins que les aides-soignantes, donc euh, les pauvres, bah elles courent. Et puis elles ont perdu ce temps de dialogue avec les personnes âgées, je pense qu'elles ont besoin de ça, c'est important quoi. C'est ce que mon papa me disait, quand le médecin discutait une demi-heure, il était content, il disait on s'occupe de moi, on fait attention à moi, on n'est pas que des gens que l'on met dans des chambres quoi. Mais bon les EPHAD non, tant qu'elle pourra rester là, j'éviterai, on évitera. On s'est donné ça comme objectif, qu'elle reste le plus longtemps chez elle quoi. Après, on prend soin de sa santé, mais ce n'est pas encore une priorité pour le gouvernement. Je sais que ça coute cher, j'ai travaillé dans les ressources humaines, mais je pense qu'il faut penser à nos aînés. Moi je le voyais quand j'allais faire des visites, ils étaient là à l'époque, sans visite. Ceux qui ont de la visite ça va encore hein, mais ceux qui n'ont pas de famille, je ne sais pas. Moi non plus, ce n'est pas l'endroit où j'aimerais finir mes jours, mais bon. Espérons l'avenir quoi.

Interne : Et du coup à l'hôpital, vous n'avez pas retrouvé cet ...

Aidant : Ah là où il était non pas du tout, j'ai vraiment l'impression que c'était une hospitalisation classique quoi. Pas spécialisée en gériatrie. Mais vraiment, un accueil très bon, toujours à l'écoute. Que ce soit n'importe qui hein, que ce soit les aides-soignantes, les infirmières. A chaque fois que l'on a demandé quelque chose ou posé une question, ils ont toujours été là. C'est un très bon service.

Interne : D'accord.

Aidant : Non c'est vrai.

Interne : Et à l'arrivée de votre papa, est-ce que l'on vous avait ou parlé à votre papa de directives anticipées ?

Aidant : Oui, oui on lui avait parlé, puis il avait répondu, je pense qu'il y avait un questionnaire à remplir, il avait exprimé, pas ses dernières volontés, mais qu'il ne souhaitait pas d'acharnement thérapeutique. Oui, oui.

Interne : Et vous, vous vous sentiez comment par rapport à ça ?

Aidant : Moi là-dessus, je n'avais pas d'avis, et c'était sa liberté, c'était lui, c'était sa décision, on ne l'aurait pas remis en question. Aucun des enfants n'a souhaité l'orienter, ça leur appartient quoi. Aucun des enfants ne l'a influencé, après on pouvait le conseiller. Nous on n'aurait pas voulu être influencé. Mais voilà il a fait un choix, voilà quoi. C'était le bon choix.

Interne : Est-ce que vous pensez que tout le monde a respecté ce choix ?

Aidant : Oui, oui oui. Je vois que quand le médecin a dit à la fin, on va le sédaté, en douceur je dirais. Même s'il n'avait pas pris cette décision, j'aurais eu du mal à l'accepter. J'ai vu des personnes âgées en souffrance. Quand je travaillais à Douai, il y avait un secteur gériatrique, en soin palliatif, c'est dur. Non non, ça a été respecté.

Interne : D'accord. Et, quand vous avez appris que son état se dégradait, comment vous l'avez appris, qui vous a appelé ?

Aidant : Alors, c'est le médecin, je ne sais plus si c'est le docteur Fabre, je pense que ça doit être ça, qui m'avait appelé, et qui nous avait expliqué quoi, comment ça pouvait évoluer, donc en disant voilà, on va le mettre sous oxygène, si ça s'aggrave on va devoir le mettre à deux litres, on va monter, après si ça ne va pas, on devra le sédaté quoi. Donc il nous avait bien indiqué toutes les étapes, ce qui risquait d'arriver si ça ne s'améliorait pas. Voilà.

Interne : Et vous vous êtes senti comment par rapport à ça ?

Aidant : Bah, comment dire ... d'un côté rassuré, puis de l'autre côté c'était dure de savoir que c'était la fin, c'est la vie aussi quoi. En travaillant à l'hôpital, je sais que les personnes âgées et le Covid c'est très mauvais hein. Mais bon, là où j'étais rassuré, grâce à l'interne Sandra et au médecin, il est parti, je sais qu'ils ont beaucoup discuté et il était très paisible. Deux jours avant, il a fait une visio avec sa fille, il lui a dit, carrément, « je sais qu'il ne me reste plus beaucoup de temps, c'est une question d'heure », il le savait hein, je pense que les médecins avaient été clairs avec lui, il voulait savoir quoi, il ne supportait pas qu'on ne lui dise pas la vérité quoi. C'était son tempérament quoi.

Interne : D'accord. Et comment vous avez appris son décès ?

Aidant : C'est le médecin, je ne sais plus lequel, qui nous a appelé, qui nous a dit qu'il était décédé, qu'on pouvait venir le voir. On est venu tout de suite, on n'était pas loin. J'étais avec ma fille. Du coup il était encore dans sa chambre. Ils nous ont dit que l'on pouvait rester. Voilà si vous voulez je peux vous accompagner dans la chambre quoi, si vous le souhaitez. Il est resté un petit peu avec nous puis il nous a laissé tranquille, gentiment, avec notre papa quoi.

Interne : Et comment vous avez trouvé l'annonce par téléphone ?

Aidant : Bah normal, puisqu'on avait demandé au médecin, dès qu'il y avait quelque chose qui nous prévenne quoi, normal. Très simple, comme il faut faire, sans ambages.

Interne : D'accord. Et qu'est-ce que vous avez ressenti à ce moment-là ?

Aidant : De la tristesse, de la peine, de la douleur. Même si on s'y attend, c'est quelque chose qui s'achève, qu'on ne retrouvera plus. Il faudra vivre avec, mais bon après ça fait partie de la vie. Voilà, une tristesse, une douleur quoi.

Interne : Et du coup c'est vous qui avait prévenu vos frères et sœurs ?

Aidant : J'ai prévenu ma sœur et mon frère oui. Ma petite sœur aussi. C'est moi qui ai prévenu tout le monde quoi. Voilà.

Interne : D'accord, et est-ce que vous avez été accompagné pour les démarches à faire après, une fois son décès ?

Aidant : On n'a pas eu de démarche, alors je ne sais pas s'il fallait être accompagné, puisque comme c'était le Covid, donc on a le droit à rien. Donc euh, ils nous l'ont expliqué, qu'ils l'emmenaient en chambre funéraire et que là, bah, procédure Covid, ce serait les pompes funèbres qui l'emmèneraient. Moi ça je le faisais. Ça a été dure pour mon frère qui voulait le voir mais bon, lui étant Covid déjà, bon mon papa n'était plus infectieux vu qu'il y avait plus de 15 jours, mais bon après c'est les procédures qui avaient été décidées à l'époque, c'est comme ça quoi. Bon ça c'était dure je crois, le voir dans le cercueil, pas assisté. Comme j'dis, par rapport à la première vague, on a pu aller dans la chambre. Alors qu'il y a eu des familles que je connais qui n'ont même pas pu aller dans leur chambre voir leur propre, et ça, ça été encore plus dure quoi. Voilà, c'est pour ça qu'il faut se faire vacciner.

Interne : Ok. Revenons un peu à l'hospitalisation. Quels sont les points négatifs que vous pouvez relever ?

Aidant : Je n'en ai pas vu, franchement

Interne : A tous les niveaux ?

Aidant : A tous les niveaux, puisque dans sa première phase d'hospitalisation, il pouvait le promener dans le couloir, il y avait un Kiné qui était venu, une assistante sociale. Je pense qu'il a vu tous les métiers qui tournent autour. Moi je n'ai pas vu d'aspects négatifs, alors que je suis dedans donc, mais non, je pense qu'il a eu une prise en charge assez global. Il n'y a pas que le médecin et les infirmières. J'ai été surpris de voir qu'il y avait même un kiné qui venait quoi, une assistante sociale. Bon c'est vrai que vu son âge on ne savait pas la suite, mais ils donnaient des conseils. Non, non, pas d'aspect négatif de ma part quoi.

Interne : Et votre papa ne s'est jamais plaint ?

Aidant : Alors, si, lui se plaignait, c'était un râleur. Il se plaignait de la nourriture, mais ça, souvent l'hôpital et la nourriture, sûrement que ça arrivait froid, et que c'était souvent la même chose. Lui, il aimait cuisiner donc c'était ... mais à part la nourriture, je ne l'ai jamais entendu se plaindre de trop. Bon après il ne m'a peut-être pas tout dit hein, mais non. La chambre était assez spacieuse, il faisait sa toilette, et puis même quand il ne pouvait plus, il a demandé, on l'a aidé. De ce côté-là quoi. Hormis la nourriture mais bon c'est la collectivité

Interne : Ok, et, si vous deviez garder 3 mots pour garder cette hospitalisation ?

Aidant : Ecoute, bienveillance et générosité

Interne : Générosité ? Pourquoi ?

Aidant : Je pense que tous les gens qui étaient là étaient généreux. Et on sentait qu'ils aimaient faire ce qu'ils faisaient, ce qui n'est pas toujours le cas chez les professionnels. Il y en a on a l'impression de les embêter. Là je n'ai pas eu l'impression d'embêter les professionnels et les médecins, c'est agréable quoi. Un bonjour, c'est agréable quoi. On se dit là c'est bien, ça existe encore bien dans ce monde.

Interne : Ok, j'ai fait le tour dans les questions, est ce que vous avez encore des choses à ajouter ?

Aidant : Non, juste dire encore merci à toute l'équipe, je pense que dans une épreuve comme ça, c'est important de sentir les gens autour de soi quoi, moi ça m'a beaucoup aidé. Et même mon papa, à la fin il m'avait dit qu'on achètera des boîtes de chocolats je ne sais quoi, et même si je ne suis plus là, tu les ramèneras, ce que j'ai fait quoi. Mais non non, c'était, j'étais vraiment surpris à côté de l'expérience que j'ai eu un Salengro. Quand on m'a dit qu'il était là j'ai dit houlà, mais tout de suite j'ai été rassuré quoi, c'est pour ça j'ai dit générosité. L'ASH, le médecin, on a l'impression que ça forme une équipe. C'est ce que je vois moi, je ne suis pas sur le terrain, il y a parfois des accrochages, les équipes ne sont pas toujours d'accord, mais je ne l'ai pas ressenti toujours, ce qui est bien, parce que généralement, soit un aidant ou un patient ressent qu'il y a des tensions dans un service, c'est pas bien. Voilà.

Interne : J'ai oublié une question, est-ce que vous auriez préféré que votre papa soit transféré en soin palliatif ou vous préféreriez qu'il reste ici, en gériatrie ?

Aidant : La question ne s'est pas posée, mais comme il a été bien suivi en fin de vie, je pense que c'était bien qu'il reste là. Je pense que ça aurait été difficile qu'il change de service, psychologiquement. Je pense qu'il avait l'habitude des médecins, des infirmières. Non je pense que c'était bien, c'était la bonne solution.

Interne : D'accord merci beaucoup Mr XX.

Aidant : Bah de rien, Merci à vous aussi.

AUTEUR : HO-BING-HUANG Sylvana

Date de soutenance : Vendredi 8 octobre 2021

Titre de la thèse : Évaluation de l'expérience des aidants de patients âgés à deux mois de l'hospitalisation : Étude EXPERTAGE

Thèse - Médecine - Lille 2021

Cadre de classement : Gériatrie

DES + spécialité : Gériatrie

Mots-clés : Expérience aidant - Personnes âgées - Gériatrie

Résumé :

Contexte : « L'expérience patient » est un concept émergeant en science de la santé. Le vieillissement de la population a un impact important sur l'organisation du soin hospitalier mais aussi des aidants, acteur essentiel du quotidien des personnes âgées. L'objectif principal de cette étude est de décrire l'expérience des aidants des patients âgés à deux mois de l'hospitalisés en médecine aiguë gériatrique.

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

Résultats : L'analyse des 9 entretiens a mis en évidence une expérience globalement positive. 4 grandes thématiques ont été abordées par les aidants : des idées préconçues sur ce qu'est une hospitalisation avec des attentes précises de cette hospitalisation. La découverte de l'exercice d'une médecine empathique au sein du service, centrée sur l'humain. Sa place en tant qu'aidant durant l'hospitalisation mais aussi au quotidien a été abordé. Enfin, leur expérience durant la 3^{ème} vague de la pandémie de COVID-19 a pu être recueillie.

Conclusion : Cette étude a mis en évidence une expérience globalement satisfaisante, avec le respect des principales attentes des aidants. Cependant le recueil à deux mois de l'hospitalisation a constitué un biais important, sans le recueil des expériences négatives par refus de participation.

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