HAL
open science

Ressenti et attentes des aidants naturels de personnes âgées prises en charge par le réseau de santé du Sud-Meusien. Etude qualitative par entretiens semi-dirigés

Matthieu Prot

To cite this version:

Matthieu Prot. Ressenti et attentes des aidants naturels de personnes âgées prises en charge par le réseau de santé du Sud-Meusien. Etude qualitative par entretiens semi-dirigés. Sciences du Vivant [q-bio]. 2015. hal-01732827

HAL Id: hal-01732827

https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01732827

Submitted on 14 Mar 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

UNIVERSITE DE LORRAINE FACULTE DE MEDECINE DE NANCY
2015

THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

Matthieu PROT

le 16 novembre 2015

RESSENTI ET ATTENTES DES AIDANTS NATURELS DE PERSONNES ÂGEES PRISES EN CHARGE PAR LE RESEAU DE SANTE DU SUD-MEUSIEN

Etude qualitative par entretiens semi-dirigés

Examinateurs de la thèse :

Mme Christine PERRET GUILLAUME	Professeur	Président
M. Jean-Pierre KAHN	Professeur	Juge
Mme Elisabeth STEYER	Maître de Conférences	Juge
M. Olivier Bouchy	Docteur en Médecine	Juge et Directeur
M. Laurent BERTAUX	Docteur en Médecine	Juge

UNIVERSITE DE LORRAINE FACULTE DE MEDECINE DE NANCY
2015

THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

Matthieu PROT

le 16 novembre 2015

RESSENTI ET ATTENTES DES AIDANTS NATURELS DE PERSONNES ÂGEES PRISES EN CHARGE PAR LE RESEAU DE SANTE DU SUD-MEUSIEN

Etude qualitative par entretiens semi-dirigés

Examinateurs de la thèse :

Mme Christine PERRET GUILLAUME	Professeur	Président
M. Jean-Pierre KAHN	Professeur	Juge
Mme Elisabeth STEYER	Maître de Conférences	Juge
M. Olivier Bouchy	Docteur en Médecine	Juge et Directeur
M. Laurent BERTAUX	Docteur en Médecine	Juge

Président de l'Université de Lorraine :
Professeur Pierre MUTZENHARDT

Doyen de la Faculté de Médecine
Professeur Marc BRAUN

Vice-doyens
Pr Karine ANGIOI-DUPREZ, Vice-Doyen
Pr Marc DEBOUVERIE, Vice-Doyen

Assesseurs :
Premier cycle : Dr Guillaume GAUCHOTTE
Deuxième cycle : Pr Marie-Reine LOSSER
Troisième cycle : Pr Marc DEBOUVERIE

Innovations pédagogiques : Pr Bruno CHENUEL

Formation à la recherche : Dr Nelly AGRINIER
Animation de la recherche clinique : Pr François ALLA

Affaires juridiques et Relations extérieures : Dr Frédérique CLAUDOT
Vie Facultaire et SIDES : Dr Laure JOLY
Relations Grande Région : Pr Thomas FUCHS-BUDER
Etudiant : M. Lucas SALVATI

Chargés de mission

Bureau de docimologie : Dr Guillaume GAUCHOTTE
Commission de prospective facultaire : Pr Pierre-Edouard BOLLAERT
Universitarisation des professions paramédicales : Pr Annick BARBAUD
Orthophonie : Pr Cécile PARIETTI-WINKLER
PACES : Dr Chantal KOHLER
Plan Campus : Pr Bruno LEHEUP
International : Pr Jacques HUBERT

DOYENS HONORAIRES

Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER
Professeur Henry COUDANE

PROFESSEURS HONORAIRES

Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY - Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL – Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE - Jean-Louis BOUTROY - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - Claude CHARDOT - François CHERRIER Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Jean-Pierre DELAGOUTTE - Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean-Bernard DUREUX - Gérard FIEVE - Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Oliéro GUERCI - Claude HURIET - Christian JANOT - Michèle KESSLER - François KOHLER - Jacques LACOSTE - Henri LAMBERT - Pierre LANDES -Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Jean-Pierre MALLIÉ - Michel MANCIAUX - Philippe MANGIN - Pierre MATHIEU - Michel MERLE - Denise MONERET-VAUTRIN - Pierre MONIN - Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert PERCEBOIS Claude PERRIN - Guy PETIET - Luc PICARD - Michel PIERSON – François PLENAT - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL Jean PREVOT - Francis RAPHAEL - Antoine RASPILLER – Denis REGENT - Michel RENARD Jacques ROLAND - René-Jean ROYER - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT - Michel SCHWEITZER - Daniel SIBERTIN-BLANC - Claude SIMON Danièle SOMMELET - Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Hubert UFFHOLTZ - Gérard VAILLANT Paul VERT - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET Jean-Pierre VILLEMOT - Michel WAYOFF - Michel WEBER

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Pierre BEY - Professeur Marc-André BIGARD – Professeur Jean-Pierre CRANCE -
Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE - Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ –
Professeure Simone GILGENKRANTZ - Professeur Philippe HARTEMANN - Professeure Michèle KESSLER - Professeur Jacques LECLÈRE - Professeur Alain LE FAOU – Professeure Denise MONERET-VAUTRIN - Professeur Pierre MONIN -
Professeur Jean-Pierre NICOLAS - Professeur Luc PICARD –
Professeur François PLENAT - Professeur Jacques POUREL Professeur Michel SCHMITT –
Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC - Professeur Paul VERT Professeur Michel VIDAILHET

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1ère sous-section : *(Anatomie)*
Professeur Gilles GROSDIDIER - Professeur Marc BRAUN
2ème sous-section : *(Cytologie et histologie)*
Professeur Bernard FOLIGUET – Professeur Christo CHRISTOV
3ème sous-section : *(Anatomie et cytologie pathologiques)*
Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE

1ère sous-section : *(Biophysique et médecine nucléaire)*
Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER
2ème sous-section : *(Radiologie et imagerie médecine)*
Professeur Michel CLAUDON – Professeure Valérie CROISÉ-LAURENT
Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER –
Professeur René ANXIONNAT

44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1ère sous-section : *(Biochimie et biologie moléculaire)*
Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER – Professeur Bernard NAMOUR
2ème sous-section : *(Physiologie)*
Professeur François MARCHAL – Professeur Bruno CHENUEL – Professeur Christian BEYAERT
4ème sous-section : *(Nutrition)*
Professeur Olivier ZIEGLER – Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1ère sous-section : *(Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)*
Professeur Alain LE FAOU - Professeur Alain LOZNIEWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER
2ème sous-section : *(Parasitologie et Mycologie)*
Professeure Marie MACHOUART
3ème sous-section : *(Maladies infectieuses ; maladies tropicales)*
Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD – Professeure Céline PULCINI

46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1ère sous-section : *(Épidémiologie, économie de la santé et prévention)*
Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Francis GUILLEMIN
Professeur Denis ZMIROU-NAVIER – Professeur François ALLA
2ème sous-section : *(Médecine et santé au travail)*
Professeur Christophe PARIS
3ème sous-section : *(Médecine légale et droit de la santé)*
Professeur Henry COUDANE
4ème sous-section : *(Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)*
Professeure Eliane ALBUISSON – Professeur Nicolas JAY

47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1ère sous-section : *(Hématologie ; transfusion)*
Professeur Pierre FEUGIER
2ème sous-section : *(Cancérologie ; radiothérapie)*
Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY - Professeur Didier PEIFFERT
Professeur Frédéric MARCHAL
3ème sous-section : *(Immunologie)*
Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT

4ème sous-section : ***(Génétique)***
Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

48ème Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1ère sous-section : ***(Anesthésiologie - réanimation ; médecine d'urgence)***
Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Gérard AUDIBERT
Professeur Thomas FUCHS-BUDER – Professeure Marie-Reine LOSSER
2ème sous-section : ***(Réanimation ; médecine d'urgence)***
Professeur Alain GERARD - Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Bruno LÉVY –
Professeur Sébastien GIBOT
3ème sous-section : ***(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)***
Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET – Professeur J.Y. JOUZEAU (*pharmacien*)
4ème sous-section : ***(Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie)***
Professeur François PAILLE – Professeur Faiez ZANNAD - Professeur Patrick ROSSIGNOL

49ème Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

1ère sous-section : ***(Neurologie)***
Professeur Hervé VESPIGNANI - Professeur Xavier DUCROCQ – Professeur Marc DEBOUVERIE
Professeur Luc TAILLANDIER - Professeur Louis MAILLARD – Professeure Louise TYVAERT
2ème sous-section : ***(Neurochirurgie)***
Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE – Professeur Olivier KLEIN
Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS
3ème sous-section : ***(Psychiatrie d'adultes ; addictologie)***
Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN
4ème sous-section : ***(Pédopsychiatrie ; addictologie)***
Professeur Bernard KABUTH
5ème sous-section : ***(Médecine physique et de réadaptation)***
Professeur Jean PAYSANT

50ème Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1ère sous-section : ***(Rhumatologie)***
Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE
2ème sous-section : ***(Chirurgie orthopédique et traumatologique)***
Professeur Daniel MOLE - Professeur Didier MAINARD - Professeur François SIRVEAUX –
Professeur Laurent GALOIS
3ème sous-section : ***(Dermato-vénéréologie)***
Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeure Annick BARBAUD
4ème sous-section : ***(Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)***
Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

51ème Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

1ère sous-section : ***(Pneumologie ; addictologie)***
Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT
2ème sous-section : ***(Cardiologie)***
Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE
Professeur Nicolas SADOUL - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET –
Professeur Edoardo CAMENZIND
3ème sous-section : ***(Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)***
Professeur Thierry FOLLIGUET – Professeur Juan-Pablo MAUREIRA
4ème sous-section : ***(Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)***
Professeur Denis WAHL – Professeur Sergueï MALIKOV

52ème Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1ère sous-section : ***(Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)***
Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI – Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET
3ème sous-section : ***(Néphrologie)***
Professeure Dominique HESTIN – Professeur Luc FRIMAT
4ème sous-section : ***(Urologie)***
Professeur Jacques HUBERT – Professeur Pascal ESCHWEGE

53ème Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE ET CHIRURGIE GÉNÉRALE
1ère sous-section : ***(Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)***
Professeur Jean-Dominique DE KORWIN - Professeur Athanase BENETOS
Professeure Gisèle KANNY – Professeure Christine PERRET-GUILLAUME
2ème sous-section : ***(Chirurgie générale)***
Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

54ème Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION
1ère sous-section : ***(Pédiatrie)***
Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET
Professeur Cyril SCHWEITZER – Professeur Emmanuel RAFFO – Professeure Rachel VIEUX
2ème sous-section : ***(Chirurgie infantile)***
Professeur Pierre JOURNEAU – Professeur Jean-Louis LEMELLE
3ème sous-section : ***(Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)***
Professeur Philippe JUDLIN – Professeur Olivier MOREL
4ème sous-section : ***(Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)***
Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55ème Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU
1ère sous-section : ***(Oto-rhino-laryngologie)***
Professeur Roger JANKOWSKI – Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER
2ème sous-section : ***(Ophtalmologie)***
Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeure Karine ANGIOI
3ème sous-section : ***(Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)***
Professeur Jean-François CHASSAGNE – Professeure Muriel BRIX

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61ème Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL
Professeur Walter BLONDEL

64ème Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE
Professeur Jean-Marc BOIVIN

PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE
Professeur associé Paolo DI PATRIZIO

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE
1ère sous-section : ***(Anatomie)***
Docteur Bruno GRIGNON – Docteure Manuela PEREZ
2ème sous-section : ***(Cytologie et histologie)***
Docteur Edouard BARRAT - Docteure Françoise TOUATI – Docteure Chantal KOHLER
3ème sous-section : ***(Anatomie et cytologie pathologiques)***
Docteure Aude MARCHAL – Docteur Guillaume GAUCHOTTE
43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE
1ère sous-section : ***(Biophysique et médecine nucléaire)***
Docteur Jean-Claude MAYER - Docteur Jean-Marie ESCANYE
2ème sous-section : (Radiologie et imagerie médecine)
Docteur Damien MANDRY – Docteur Pedro TEIXEIRA

44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION
1ère sous-section : ***(Biochimie et biologie moléculaire)***
Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN
Docteure Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA –
Docteur Abderrahim OUSSALAH
2ème sous-section : ***(Physiologie)***
Docteur Mathias POUSSEL – Docteure Silvia VARECHOVA
3ème sous-section : ***(Biologie Cellulaire)***
Docteure Véronique DECOT-MAILLERET

45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE
1ère sous-section : ***(Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)***
Docteure Véronique VENARD – Docteure Hélène JEULIN – Docteure Corentine ALAUZET
2ème sous-section : (Parasitologie et mycologie (type mixte : biologique)
Docteure Anne DEBOURGOGNE (*sciences)*
3ème sous-section : ***(Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales)***
Docteure Sandrine HENARD

46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ
1ère sous-section : ***(Epidémiologie, économie de la santé et prévention)***
Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE – Docteure Frédérique CLAUDOT – Docteur Cédric BAUMANN
Docteure Nelly AGRINIER
2ème sous-section ***(Médecine et Santé au Travail)***
Docteure Isabelle THAON
3ème sous-section ***(Médecine légale et droit de la santé)***
Docteur Laurent MARTRILLE

47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE
1ère sous-section : ***(Hématologie ; transfusion : option hématologique (type mixte : clinique)***
Docteur Aurore PERROT

2ème sous-section : ***(Cancérologie ; radiothérapie : cancérologie (type mixte : biologique)***
Docteure Lina BOLOTINE
4ème sous-section : ***(Génétique)***
Docteur Christophe PHILIPPE – Docteure Céline BONNET

48ème Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE
2ème sous-section : ***(Réanimation ; Médecine d'Urgence)***
Docteur Antoine KIMMOUN *(stagiaire)*
3ème sous-section : ***(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)***
Docteure Françoise LAPICQUE – Docteur Nicolas GAMBIER – Docteur Julien SCALA-BERTOLA
4ème sous-section : ***(Thérapeutique ; Médecine d'Urgence ; Addictologie)***
Docteur Nicolas GIRERD *(stagiaire)*

50ème Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE
1ère sous-section : ***(Rhumatologie)***
Docteure Anne-Christine RAT
3ème sous-section : ***(Dermato-vénéréologie)***
Docteure Anne-Claire BURSZTEJN
4ème sous-section : ***(Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)***
Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51ème Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE
3ème sous-section : ***(Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire)***
Docteur Fabrice VANHUYSE
4ème sous-section : ***(Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)***
Docteur Stéphane ZUILY

52ème Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE
1ère sous-section : ***(Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)***
Docteur Jean-Baptiste CHEVAUX

53ème Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE
1ère sous-section : ***(Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)***
Docteure Laure JOLY

55ème Section : OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE
1ère sous-section : ***(Oto-Rhino-Laryngologie)***
Docteur Patrice GALLET *(stagiaire)*

==========

MAÎTRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteure Elisabeth STEYER

==========

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5ème Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES
Monsieur Vincent LHUILLIER

19ème Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE
Madame Joëlle KIVITS

60ème Section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE, GÉNIE CIVIL
Monsieur Alain DURAND

61ème Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL
Monsieur Jean REBSTOCK

64ème Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
Madame Marie-Claire LANHERS – Monsieur Pascal REBOUL – Monsieur Nick RAMALANJAONA

65ème Section : BIOLOGIE CELLULAIRE
Monsieur Jean-Louis GELLY - Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE
Monsieur Christophe NEMOS - Madame Natalia DE ISLA - Madame Nathalie MERCIER – Madame Céline HUSELSTEIN

66ème Section : PHYSIOLOGIE
Monsieur Nguyen TRAN

==========

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale
Docteure Sophie SIEGRIST - Docteur Arnaud MASSON - Docteur Pascal BOUCHE

=========

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)

Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)

Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)

Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würtzburg (R.F.A)

Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)

Professeure Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996) *Université de Pennsylvanie (U.S.A)*

Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)

Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)

Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)

Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)

Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume-Uni)

Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de Wuhan (CHINE)

Professeur David ALPERS (2011)
Université de Washington (U.S.A)

Professeur Martin EXNER (2012)
Université de Bonn (ALLEMAGNE)

A notre maître et présidente de thèse,

Madame le Professeur Christine PERRET-GUILLAUME

Professeur de Médecine Interne.

Vous nous faites l'immense honneur de présider le jury de cette thèse

Nous vous remercions pour votre disponibilité, vos conseils et votre intérêt pour notre travail.

Veuillez trouver ici l'expression de notre profond respect et de notre gratitude

A notre maître et juge,

Monsieur le Professeur Jean-Pierre Kahn

Professeur de Psychiatrie d'Adultes

Nous vous remercions de l'honneur que vous nous faites en participant à ce jury et jugeant notre travail.

Veuillez trouver ici l'expression de notre profonde reconnaissance.

A notre maître et juge,

Madame le Docteur Elisabeth Steyer

Maître de Conférence de Médecine Générale

Nous vous remercions pour l'attention portée à notre travail et pour votre participation à ce jury, ainsi qu'à celui de notre mémoire de DES.

Veuillez trouver ici le témoignage de notre sincère gratitude et de notre grand respect.

A notre juge et directeur de thèse,

Monsieur le Docteur Olivier Bouchy

Médecin généraliste à Revigny-sur-Ornain

Vous nous avez confié ce travail et accordé votre confiance en acceptant sa direction et nous vous en remercions chaleureusement.

Pour votre patience, votre disponibilité, votre gentillesse et vos conseils avisés, veuillez trouver dans ce travail le témoignage de notre reconnaissance.

A notre juge,

Monsieur le Docteur Laurent Bertaux

Médecin généraliste à Lisle-en-Rigaux

Président du Réseau de Santé du Sud Meusien

Nous vous remercions pour votre sympathie et votre présence au sein du jury de cette thèse.

Veuillez recevoir notre sincère reconnaissance.

Aux Docteurs Jean-Louis Adam, Jacques Stalars et Gilles Munier,

Vous m'avez accordé votre soutien et permis de faire mes preuves.
Merci de m'avoir fait découvrir et aimer la médecine générale.

Aux Docteurs Sébastien Fayon et Thierry Defaux,

Je vous remercie de m'accorder votre confiance et apprécie de travailler au sein de vos cabinets depuis déjà plusieurs années.

A mes parents,

Vous m'avez toujours soutenu et aimé.
Soyez assurés de mon amour et de ma reconnaissance.

A ma grande sœur adorée Adeline et à Thomas, qui a déjà agrandi la famille en devenant mon beau-frère.

Notre famille sera bientôt encore plus nombreuse grâce à vous.

A ma petite sœur chérie (comme une poupée jolie) **Marie**, qui a partagé tous mes jeux d'enfant, **et à Maxime**,

A Papy et Mamie,

Vous m'avez aidé à grandir et à devenir celui que je suis aujourd'hui. Je resterai quand même toujours votre petit homme.

A Mémère Bernadette,

A mes oncles et tantes, cousins et cousines,

Même si je n'ai pas toujours l'occasion de passer du temps auprès de vous ces dernières années, soyez assurés de mon amour. Grandir parmi vous ou vous voir grandir a été un réel plaisir.

A Sarah, mon amie d'enfance.

Malgré les années qui passent, notre lien reste intact.

A Jean-Baptiste, Edwina, Joanna, Laure-Emilie, Romain,

Pour tous les bons moments passés sur les bancs de la fac et en dehors.

A Thomas, Cécile, Laurent, Lionel, David

Pour tous nos délires au sein de la Team I (ou de celle des Gérard M).

A Laurence, Héloïse, Vincent B, Arnaud, Nicolas,

Pour les soirées passées ensemble et pour votre amitié durant toutes ces années.

A Matthieu V, Valérie, Joanna (encore)**, Anastassios et Camille.**

La meilleure équipe de co-internes avec laquelle nous avons partagé une mémorable première expérience à Sarrebourg.

Aux équipes consécutives du Tutorat,

J'ai pris beaucoup de plaisir à participer à vos actions durant toutes ces années.

A Jonathan, Emilie, Ghislain, Aurélie, Julien, Antoine, Bérengère, Mélina et Pierre, ainsi qu'à la famille Fabre (et spécialement Brigitte pour ses relectures attentives).

Merci de m'avoir accepté parmi vous. Vous comptez tous beaucoup à présent.

A tous ceux qui m'ont accompagné durant mes études ou mes stages.

Et à Marie,

Tu as changé ma vie de bien plus de façons que je ne l'aurais imaginé et m'as porté (et supporté) pendant tout ce travail.
Sois assurée de tout mon amour et de ma joie de partager ta vie au quotidien.
(Désolé… Maintenant nous n'avons plus d'excuses !)

SERMENT

« Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque ».

Table des matières

Abréviations utilisées 19
Introduction 21
Présentation du sujet 22
I. Le Réseau de Santé du Sud Meusien 22
A. Création et Fonctionnement Général 22
B. Action du réseau pour le maintien à domicile 23
II. Les aidants naturels 25
A. Etat des lieux 25
B. L'aide aux aidants 26
Matériel et méthode 30
I. Principes des entretiens individuels semi-dirigés (ou semi-directifs) 30
A. Définition et généralités 30
B. Avantages et inconvénients 30
C. Etapes d'une étude par entretiens semi-dirigés 31
II. Mise en œuvre des entretiens semi-dirigés dans notre étude 32
A. Choix de la méthode 32
B. Échantillonnage de la population étudiée 32
C. Elaboration du guide d'entretien 33
D. Prise de contact avec les aidants 35
E. Recueil des données – entretiens 35
F. Retranscription des entretiens 36
G. Analyse des données 36
Résultats 37
I. Caractéristiques de l'échantillon étudié 37
II. Caractéristiques des entretiens 43
III. Analyse des données recueillies par entretien 43
A. Entrée dans le réseau 43
B. Représentations liées au réseau 50
C. Situation des aidants 58
D. Retours des aidants sur les différents rôles du réseau 69
E. Perspectives d'avenir pour le réseau 81

Discussion ... 89
I. Sur la méthode ... 89
A. Sur le choix du sujet et de la méthode ... 89
B. Sur les limites de la méthode ... 90
II. Sur les résultats ... 93
A. Sur le Réseau de Santé du Sud Meusien ... 93
1) Compréhension du réseau par les aidants ... 93
2) Evaluation des besoins par le Réseau de Santé ... 93
3) Coordination des intervenants, complexité administrative et mise en place des dispositifs MAIA ... 95
4) Evaluation des besoins, coordination, partage des informations et expérimentation PAERPA ... 98
5) Limites actuelles de certaines actions menées par le Réseau de Santé du Sud Meusien ... 105
6) Places et rôles du médecin traitant et des autres acteurs de proximité ... 106
B. Sur les aidants ... 107
1) Situation actuelle des aidants ... 107
2) Besoin d'implication des aidants ... 108
3) Limites et attentes concernant l'aide aux aidants ... 109
III. Mon ressenti ... 111
Conclusion ... 112
Références bibliographiques ... 113
Annexes ... 119
Annexe 1 : Guide d'entretien semi-dirigé ... 120
Annexe 2 : Tableaux de caractéristiques de l'échantillon étudié ... 121
Annexe 3 : Verbatim des entretiens semi-dirigés ... 123
Annexe 4 : Tableaux d'encodage ... 177
Annexe 5 : Echelle de mini-Zarit ... 223
Annexe 6 : Tableau d'aide à la conception d'un PPS ... 224

Abréviations utilisées

ADMR : Aide à Domicile en Milieu Rural

AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

ARS : Agence Régionale de Santé

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CTA : Coordination Territoriale d'Appui

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

EGS : Evaluation Gériatrique Standardisée

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

ETP : Education Thérapeutique du Patient

GDS : Geriatric Depression Scale (= échelle de dépression gériatrique)

GIR : Groupe Iso Ressource

IADL : Instrumental Activities of Daily Living (= activités instrumentales de la vie courante)

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

IMC : Indice de Masse Corporelle

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

MAIA : Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie (anciennement Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer)

MMSE : Mini-Mental State Examination (= évaluation des fonctions cognitives)

MNA : Mini Nutritional Assessment (= évaluation de l'état nutritionnel)

PAERPA : Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie

PPS : Plan Personnalisé de Santé

SEGA : Sommaire Evaluation du profil Gériatrique à l'Admission (ou Short Emergency Geriatric Assessment)

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

UCC : Unité Cognitivo-Comportementale

Introduction

Avec le vieillissement de la population, le maintien à domicile des personnes âgées fragiles ou dépendantes est devenu un enjeu important de santé publique.

Pour permettre à ces personnes à risque de perte d'autonomie de continuer à vivre à leur domicile, les pouvoirs publics ont développé dès les années 1960 des aides sociales et mis en place des services de soins et d'accompagnement. Les années suivantes virent la multiplication et la diversification de ces services et les personnes y faisant appel se sont donc retrouvés entourées d'intervenants aux profils et objectifs variés.
C'est dans ce contexte que se mirent en place des réseaux de santé assurant la coordination des différents acteurs dans le but d'améliorer la prise en charge globale de la personne âgée et de faciliter son maintien à domicile. Le Réseau de Santé du Sud Meusien fait partie de ces réseaux.

Parallèlement à cette prise en charge professionnelle, une part importante de l'aide apportée aux personnes âgées est fournie par leur entourage, notamment conjoints et enfants. Ce sont les aidants naturels.
Le rôle qu'ils jouent est primordial sur les possibilités de maintien à domicile mais est source de difficultés pour ces personnes qui n'ont pas toujours eu une formation adaptée et qui agissent bénévolement.

L'objectif de notre travail est d'évaluer le ressenti des aidants naturels de personnes âgées prises en charge par le Réseau de Santé du Sud Meusien afin de mettre en lumière les résultats de l'action du réseau ainsi que ses limites et possibilités d'évolution.

Il complète l'étude réalisée par Marc-Antoine Grumillier sur le ressenti des personnes prises en charge par le réseau. (1)

Présentation du sujet

I. Le Réseau de Santé du Sud Meusien

A. Création et Fonctionnement Général

Le Réseau de Santé du Sud Meusien est né en 2012 de la fusion :

- du réseau Âge et Santé, créé en 2005 et orienté sur la prise en charge interdisciplinaire des personnes âgées fragilisées, dépendantes ou en perte d'autonomie. Sa création avait pour but de pallier aux situations de « maintien à domicile difficile ». Son action comportait notamment une évaluation des besoins afin de mettre en place une réponse coordonnée interdisciplinaire, ainsi qu'un accompagnement des aidants.

- Et du réseau REDIVHOM (Réseau Diabète Ville Hôpital du sud Meusien) créé en 2003 et orienté sur l'éducation du patient diabétique et la formation continue des professionnels sur les thématiques du diabète, ainsi que la mise en place d'un dossier médical partagé.

Sous l'impulsion de l'ARS Lorraine, les réseaux thématiques ont été regroupés à partir de 2011 pour créer des « réseaux territoriaux » ou « de proximité » pour donner naissance au Réseau de Santé du Sud Meusien. (2)
Il est ainsi devenu le seul réseau de santé sur le territoire du Pays Barrois et du Pays du Haut Val de Meuse.

Ce réseau est une association loi 1901 dont le siège est au Centre Hospitalier de Bar le Duc. Son financement est assuré par l'ARS Lorraine sur Fonds d'Intervention Régional.
Il dispose de moyens et de personnels mis à disposition par le Centre Hospitalier de Bar le Duc.

Les axes d'intervention du Réseau de Santé du Sud Meusien ont été déterminés lors de sa création par l'ARS Lorraine dans le cadre du Plan Régional de Santé et rassemblent :

- Le maintien à domicile des personnes âgées et handicapées
- L'éducation thérapeutique des patients, particulièrement en matière d'obésité et de diabète.
- La coordination de l'addictologie.
- Le développement des soins palliatifs à domicile. (3)

Le Réseau de Santé du Sud Meusien fait actuellement partie des Réseaux Gérontologiques du Sud Lorraine, avec le réseau Reseaulu (Pays du Lunévillois), le réseau Gérard Cuny (Grand Nancy) et le réseau des pays du Vermois, du Sel et du Grand Couronné.

B. Action du réseau pour le maintien à domicile

Le Réseau de Santé du Sud Meusien s'adresse aux personnes âgées fragiles résidant dans le sud du département de la Meuse (territoire du Pays Barrois et du Pays du Haut Val de Meuse).

La fragilité est un syndrome clinique défini par une diminution des capacités physiologiques de réserve altérant les mécanismes d'adaptation au stress. Cette diminution est modulée par les comorbidités et des facteurs physiques, psychiques et socio-économiques. (4)
Dans ce cadre, les objectifs du réseau sont l'évaluation et la continuité de la prise en charge médico-sociale et sanitaire de la personne, ainsi que l'organisation de l'accès aux aides et aux soins. (5)

La procédure d'inclusion dans le réseau fait suite à une alerte par un professionnel de santé ou une personne de l'entourage de la personne âgée concernée, avec l'accord du médecin traitant. Ce dernier doit remplir un document d'adhésion comportant un certificat médical destiné au médecin coordonnateur du Réseau de Santé du Sud Meusien.
Une note d'information comportant une demande d'adhésion au réseau est remise au patient, qui peut également désigner une personne de confiance.

Après inclusion, une évaluation gériatrique standardisée (EGS) est réalisée par l'IDE coordinatrice, parfois assistée d'autre professionnels de l'équipe mobile du réseau si cela est souhaitable.
Cette équipe mobile est constituée de l'IDE coordinatrice, d'une assistante sociale, d'un ergothérapeute et d'un psychologue.

Cette évaluation comporte :

- Une prise de renseignements administratifs et sociaux, notamment concernant l'entourage de la personne.

- Une prise de renseignements médicaux sur les antécédents, suivis médicaux spécialisés et traitements médicamenteux en cours.

- Une évaluation de la fragilité au moyen d'une grille SEGA modifiée, reprenant le volet A de cette grille élaborée pour évaluer le profil gériatrique des patients âgés aux urgences. (6)

- Une évaluation du degré de dépendance au moyen d'une grille AGGIR et de l'échelle IADL, examinant la réalisation d'activités de la vie quotidienne.

- Une évaluation des fonctions cognitives par la réalisation d'un MMSE (version consensuelle du GRECO (7)), test de l'horloge et des 5 mots de Dubois (8)
- Une évaluation de la marche et de l'équilibre, et donc du risque de chutes, par la réalisation des tests « Timed Up & Go » (consistant à observer et chronométrer le patient se levant d'une chaise puis marchant 3 mètres avant de faire demi-tour et de se rasseoir) (9) et le test d'appui unipodal.
- Une évaluation de l'état nutritionnel par le questionnaire MNA® (10) et mesure de l'IMC, ainsi qu'une évaluation de la consommation d'alcool par une grille de repérage.
- Un dépistage de la dépression par réaliser d'un questionnaire « mini-GDS » reprenant 4 items du questionnaire GDS. (11)
- Une évaluation du fardeau de l'aidant auprès de celui-ci par réalisation d'un questionnaire « mini-Zarit » (cf. annexe 5) reprenant 5 items de l'échelle de Zarit. (12)
- Une évaluation de la douleur, au moyen notamment d'une échelle visuelle analogique pour le jour et une autre pour la nuit, mais aussi par évaluation de la prise de traitement antalgique et du retentissement fonctionnel de la douleur.
- Une évaluation du mode de vie, et notamment de l'ergonomie du lieu de vie.

A l'issue de cette évaluation, une concertation a lieu, lors de la réunion de synthèse hebdomadaire de l'équipe mobile du réseau, afin de mettre en place des évaluations complémentaires, si nécessaire et un Plan Personnalisé de Santé.
Une réunion de coordination est ensuite organisée au cours de laquelle l'IDE coordinatrice et le médecin coordinateur du réseau proposent un Plan d'Intervention Personnalisé au médecin traitant du patient et aux éventuels professionnels de santé intervenant à son domicile, et décident avec eux du plan d'aide à mettre en place.
Le réseau établit par ailleurs un dossier médical partagé informatisé circulant librement entre les professionnels de santé impliqués.

A la suite de cela, le Réseau de Santé du Sud Meusien assure un suivi tous les 6 mois puis tous les ans, ou à tout moment sur demande du médecin traitant ou des aidants, ainsi qu'après une hospitalisation ou le décès d'un proche.
Au cours de ce suivi, la situation est réévaluée par l'IDE coordinatrice, en lien avec le médecin traitant, pour envisager un réajustement des aides si cela s'avère nécessaire. (3)

La prise en charge des personnes par le réseau s'arrête lors de l'entrée en EHPAD.

II. Les aidants naturels

A. Etat des lieux

Le terme d'aidant est apparu en France dans les années 1980 mais a surtout connu un essor à partir de la décennie 2000 où il est devenu un nouveau groupe social à part entière.

Malgré le développement du secteur privé de l'aide à domicile, il est estimé que 80% de l'aide apportée aux personnes âgées au quotidien est fournie par des aidants naturels, aussi appelés « proches aidants » ou « aidants familiaux ». (13)

L'enquête Handicap-Santé auprès des aidants (HSA) réalisée en 2008 par la DREES conjointement à l'enquête HSM (Handicap-Santé en ménages ordinaires) de l'INSEE a permis de dénombrer et caractériser les aidants naturels. (14)

D'après cette étude, 4,3 millions de personnes aident régulièrement, en raison d'un problème de santé ou d'un handicap, au moins une personne âgée de 60 ans ou plus de leur entourage vivant à domicile, que ce soit financièrement, dans les tâches de la vie quotidienne ou par un soutien moral.
La moyenne d'âge de ces aidants est de 58 ans et près de la moitié (46%) sont à la retraite ou en préretraite.

Les aidants naturels sont le plus souvent les conjoints ou enfants de la personne qu'ils aident, mais il peut également s'agir d'autres membres de la famille (petits enfants, frères, sœurs…) ou de l'entourage (amis, voisins). (15)
Dans 93% des cas, les aidants naturels n'aident qu'une personne âgée.

Les résultats de cette étude montrent également qu'un peu plus des 2/3 des personnes aidées par leur entourage reçoivent l'aide d'un seul aidant naturel.
Dans les autre cas, on distingue le plus souvent un aidant principal et des aidants secondaires.
L'aidant principal est alors celui vivant au plus proche de la personne aidée, répondant donc à ses besoins au quotidien.

Par souci de lisibilité, nous emploierons le terme d' « aidant » uniquement pour désigner les aidants naturels dans la suite de ce travail.

B. L'aide aux aidants

1) Généralités

L'aide apportée par les aidants peut parfois avoir des conséquences péjoratives sur celui-ci, notamment sur sa vie sociale et professionnelle ou sur le plan psychologique.
Ces conséquences sont communément appelées « fardeau » de l'aidant et ont étudiées à de nombreuses reprises, avec notamment la création d'une échelle de mesure dans les années 1980, appelée « échelle de Zarit » du nom de son auteur, dans le cas des personnes démentes. (12)

Au cours de l'enquête HSA, la charge ressentie par les aidants n'a pas été mesurée à partir de cette échelle mais par un indice construit sur la base d'un questionnaire.
Cette étude a montré que 2 aidants sur 10 ressentaient une charge importante, source d'épuisement et de dépression. (15)
Cette charge augmente avec la fragilité de la personne aidée, et donc l'importance de l'aide à apporter, ainsi qu'avec l'isolement de l'aidant.

Devant ce constat, une aide aux aidants a été développée, principalement dans les milieux associatifs dans les premiers temps, avec la création, dans les nombreuses associations pour les personnes atteintes de maladie chroniques ou en en perte d'autonomie, de services complémentaires pour les aidants. (13)

Les pouvoirs publics ont également mis en place des programmes d'aide aux aidants, notamment pour ceux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, l'aide aux aidants avait été mise en avant dans les mesures n°1 « Développement et diversification des structures de répit », n°2 « Consolidation des droits et de la formation des aidants » et n°3 « Amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels ». (16)

La mesure n°3 a abouti à la création d'une recommandation de la HAS sur le suivi médical des aidants naturels. (17)
L'application des mesures n°1 et 2 a cependant été évaluée (dans le rapport d'évaluation du plan en juin 2013) (18) comme « en demi-teinte » concernant la formation des aidants et a abouti à la création de places d'accueil de jour deux fois moindre qu'initialement prévu.
Elles restent donc d'actualité, inscrites dans les mesures n°5 « Développer l'éducation thérapeutique et les programmes d'accompagnement » et n°50 « Structurer et mettre en œuvre une politique active en direction des proches-aidants » de l'actuel plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019. (19)

2) Formes existantes d'aide aux aidants (20) (21)

Il existe actuellement différentes sortes d'aides aux aidants actuellement :

- Les solutions de répit : Elles consistent en un « remplacement » temporaire de la présence de l'aidant auprès de la personne aidée. Il existe dans l'APA un module dédié au « droit au répit » finançant l'accès à ces solutions. Celles-ci se présentent sous plusieurs formes : (22)

  - Accueil de jour, en EHPAD ou foyers-logements dans la majorité des cas (86% en France en 2010) ou parfois dans des centres autonomes. (23) Ce type d'accueil consiste à proposer durant une demie-journée, une à plusieurs fois par semaine, des activités ou des soins, en alliant temps collectifs et individuels. Il existe des accueils de jour spécifiques aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparenté, proposant des activités de stimulation cognitive.

    Par ailleurs, ce type d'accueil organise parfois des activités à destination des aidants familiaux.

  - Hébergement temporaire, durant plusieurs jours ou semaines, dans la grande majorité en EHPAD ou foyers-logements (97 % en France en 2010) (23), pour une durée maximale de 3 mois. Il peut être mis en place de façon ponctuelle ou régulière (par exemple une semaine tous les mois).

  - Familles d'accueil temporaires, qui assurent l'hébergement, la restauration, l'accompagnement et la mise à disposition des soins nécessaires, de façon temporaire et dans des conditions réglementées et contrôlées.

  - Accueil temporaire au domicile, notamment la garde itinérante de nuit, relayant l'aidant en dehors des horaires de services de soins à domicile avec des passages réguliers pour des soins ou une simple surveillance.

- Les formations des aidants familiaux : dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) attribue un financement à des actions de formation pour les aidants familiaux organisées par des opérateurs locaux (CLIC, CCAS, réseaux associatifs) suivant un cahier des charges. (24) Cette formation est gratuite pour les aidants mais limitée à une participation par personne et à deux participants maximum par personne aidée. Elle est organisée par groupes et doit permettre le recueil de données pour permettre son évaluation de façon bi-annuelle.

  Son contenu, réparti sur 14 heures, concerne :
  - la maladie et ses symptômes (6 heures),
  - son retentissement sur la vie quotidienne et l'autonomie (6 heures),
  - les ressources et limites de l'aidant familial (2 heures).

- Le soutien psychologique : par des groupes de paroles ou des consultations psychologiques individuelles, organisé par le milieu associatif, les CLIC ou les CCAS.

- L'information : l'information des aidants, concernant les actions de soutien les concernant ou les possibilités d'aides pour la personne dont ils s'occupent, passe principalement par les CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination), mais également par les CCAS, les caisses de retraite ou les mutuelles ou le milieu associatif.
  On peut signaler par ailleurs la création d'un « guide de l'aidant familial » par le Ministère des Solidarités et de la Cohésion sociale, rassemblant les informations sur leurs droits, leurs interlocuteurs et les différentes modalités d'aides, ainsi que des conseils pratiques. (21) A noter que depuis sa 3° édition datant de 2011, ce guide est devenu payant. La dernière version à ce jour est la 4° édition publiée en février 2014.

- Sur le plan financier : lorsque la personne âgée bénéficie de l'APA, celle-ci peut permettre de rémunérer un aidant naturel, à l'exception du conjoint, par le biais d'une embauche ou de Chèques emploi service universel, sur la base de 35 heures par semaine et pour un maximum de 85% du SMIC horaire.

- Sur le plan professionnel : il existe deux types de congés familiaux dans le cas des aidants naturels de personnes âgées :
  - le congé de solidarité familial, sans solde, durant au maximum 3 mois renouvelable une fois, sur présentation d'un certificat médical confirmant la gravité de l'état de santé de la personne proche, dans le cadre de l'accompagnement d'un proche en fin de vie.
  - Le congé de soutien familial, non rémunéré mais garantissant le maintien de l'emploi et durant 3 mois, renouvelable dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière professionnelle, sur présentation d'un justificatif de la perte d'autonomie de la personne. Il permet une affiliation à titre gratuit à l'assurance vieillesse du régime général et l'emploi par la personne aidée si celle-ci perçoit l'APA.

3) Cas du Sud Meusien

L'aide aux aidants ne fait pas partie des rôles propres du réseau de santé du Sud Meusien.

L'action du réseau à ce niveau est donc indirecte, avec une orientation vers les autres actions en place :

- Principalement par l'association Interm'Aides 55, missionnée par l'ARS Lorraine, avec :
  - l'organisation une fois par mois à Bar-le Duc de cafés Alzheimer, espaces d'information et de partage, avec participation d'intervenants et débats sur un thème donné
  - la tenue de groupes de paroles et d'entretiens individuels psychologiques,
  - l'apport de solutions de répit avec prise en charge des personnes aidées en accueil de jour.

- Par l'association France Alzheimer 55 qui organise des formations pour les aidants. Ces formations concernent cependant plus directement les personnes habitant dans le nord du département.

- Egalement par le CLIC, permettant d'obtenir des informations sur les aides financières, les structures d'hébergement, les mesures de protection…

Matériel et méthode

La recherche qualitative donne un aperçu du comportement et des perceptions des gens et permet d'étudier leurs opinions sur un sujet particulier. (25) Le but de ce travail étant d'évaluer le ressenti des aidants, ce type de recherche était le plus approprié puisque les facteurs observés sont subjectifs, donc difficiles à mesurer.

Les techniques les plus utilisées en recherche qualitative sont les entretiens individuels et les entretiens de groupes, ou « focus groups ».

I. Principes des entretiens individuels semi-dirigés (ou semi-directifs)

A. Définition et généralités

Dans un travail de recherche qualitative, lorsque les données sont recueillies auprès d'une personne seule (et non dans le cadre de focus groups), plusieurs modalités sont possibles :

- l'entretien non directif, ou compréhensif, laisse la personne enquêtée libre de s'exprimer dans le champ de l'étude mais ne permet d'aborder qu'un ou deux sujets par entretien. Cette méthode est principalement utilisée pour initier une recherche et « défricher » une question.
- l'entretien directif (ou structuré) s'appuie sur un guide d'entretien suivi de façon stricte et appelle en général des réponses courtes.
- l'entretien semi-directif, également appelé semi-structuré, se base sur un guide d'entretien structuré mais la personne interrogée est libre d'aborder spontanément d'autres sujets se rapportant aux axes étudiés. Cette méthode consiste donc à le laisser s'exprimer le plus librement possible en abordant toutes les questions prévues au préalable. C'est la méthode la plus utilisée en pratique. (26)

B. Avantages et inconvénients

L'utilisation des entretiens semi-dirigés présente différents avantages :

- Les sujets susceptibles d'être abordés sont plus variés et peuvent concerner des informations délicates et personnelles, qui ne seraient pas forcément exprimées lors de focus groups.
- Elle nécessite peu de besoin en ressources et en personnel.
- Les informations obtenues sont riches et peuvent être facilement structurées.

Cette méthode connait cependant quelques limites :

- Les données recueillies ne sont pas forcément représentatives de l'ensemble de la population concernée.
- Les réponses données peuvent être involontairement orientées par l'enquêteur ou peuvent être mal interprétées lors de l'exploitation des données.
- Ces entretiens sont plus chronophages, dans la préparation, la réalisation et la retranscription que ceux réalisés par focus groups. (27)

C. Etapes d'une étude par entretiens semi-dirigés

Une étude par entretiens semi-dirigés débute par des étapes communes à tout type de recherche : (28)

- Réaliser une revue de la littérature afin de faire le point sur le sujet étudié,
- Définir la question de recherche de façon la plus précise et claire possible,
- Choisir la méthode d'étude la plus pertinente.

Une fois la méthode par entretiens semi-dirigés choisie, différentes étapes sont nécessaires :

- Échantillonner la population étudiée, le plus largement possible avec pour but de favoriser la diversité des points de vue recueillis.
- Elaborer un guide d'entretien regroupant des questions, classées par thèmes (en général 5 ou 6), que l'on va poser sous forme de questions ouvertes incluant des questions de relance, pour permettre d'approfondir ou recentrer vers le sujet la personne interrogée. (29)
- Prendre contact avec les personnes à interroger afin de prévoir les entretiens dans des conditions favorables à l'enquêteur ainsi qu'à l'enquêté.
- Recueillir les données par une série d'entretiens. Ceux-ci s'effectuent en s'appuyant sur le guide d'entretien sans nécessairement suivre l'ordre des questions préparées et devra être enregistré afin de ne pas perdre de données.
- Retranscrire les entretiens enregistrés dans un verbatim.
- Analyser les données en codant les données retranscrites en identifiant les thèmes et catégories sous-tendues et en recherchant des associations afin de construire une théorie explicative. (28)

Les différentes étapes de notre travail (hormis le travail préparatoire de revue de la littérature et de définition de la question) sont détaillées dans les parties suivantes.

II. Mise en œuvre des entretiens semi-dirigés dans notre étude

A. Choix de la méthode

Initialement, notre choix s'était porté sur un modèle d'entretiens par « focus groups », car cette méthode permet d'évaluer les besoins et attentes des participants en confrontant les différents points de vue et personnalités des participants, donnant ainsi plus de poids aux critiques formulées et favorisant l'émergence de connaissances, d'opinions et expériences, parfois inattendues. (30)

Cependant, nous avons été confrontés à des difficultés importantes pour réunir des groupes en nombre suffisant, du fait principalement d'un manque de disponibilité des personnes sollicitées, et plus particulièrement des conjoints aidants, souvent du fait même de la tâche d'aidant limitant la disponibilité de ces personnes.

La méthode retenue a donc été celle d'entretiens individuels semi-dirigés, qui permettait d'inclure ces personnes et de pouvoir recueillir leurs points du vue.

B. Échantillonnage de la population étudiée

Dans la recherche qualitative, la représentativité d'un échantillon d'entretiens est différente de celle d'enquêtes par sondage ou appliquée dans la recherche quantitative, où le but est de reproduire dans des proportions identiques les caractéristiques de la population totale. Cela n'a de sens que dans de grandes populations.

Dans le cas d'entretiens semi-dirigés, on assure une représentativité de l'échantillon en s'efforçant de réunir des personnes présentant toutes les caractéristiques pouvant engendrer des représentations étudiées sans tenir compte de leur nombre relatif dans la population d'origine, selon le « principe de diversification » de l'échantillon. (31)

La population étudiée étant composée des aidants des personnes prises en charge par le Réseau de Santé du Sud Meusien, nous avons sollicité ce dernier afin de nous communiquer une liste de personnes aidantes qui comprenait adresse et coordonnées téléphoniques ainsi que le nom de la personne aidée et le lien avec celle-ci. Nous avons également obtenu une liste d'aidants de personnes prises en charge conjointement par le réseau et les médecins de la maison médicale de Revigny sur Ornain par le Dr Olivier Bouchy.

La qualité d'aidant de personnes prises en charge par le réseau était le seul critère d'inclusion dans l'étude. Les personnes exclues de l'étude ont uniquement été celles refusant de participer à un entretien.

Pour assurer une diversification de notre échantillon, nous avons tenu compte du sexe de l'aidant, ainsi que du lieu d'habitation de celui-ci et de son lien (familial ou autre) avec la personne aidée.

L'échantillonnage s'est poursuivi jusqu'à saturation théorique, c'est-à-dire jusqu'à ce que les entretiens menés ne permettent pas de dégager d'information supplémentaire susceptible d'enrichir l'étude. (32)

Le seuil de saturation a été obtenu après douze entretiens, ce nombre ayant été déterminé au cours du processus mais n'ayant pas pu être déterminé à priori.

C. Elaboration du guide d'entretien

L'élaboration d'un guide d'entretien avant le début du recueil des données permet de prévoir les axes qui seront abordés au cours de celui-ci.

Après présentation de l'étude, les premiers éléments à aborder sont des éléments de mise en contexte concernant la personne interrogée, afin de déterminer les caractéristiques de l'échantillon et donc la diversité de celui-ci.

Les informations estimées pertinentes ont été :

- le sexe de la personne interrogée,
- son âge,
- son lien familial ou amical avec la personne aidée,
- sa profession, permettant de donner un reflet du milieu socioculturel dans lequel elle évolue,
- le nombre de personnes à sa charge, influant sur sa disponibilité auprès de la personne aidée,
- la distance entre son lieu de vie et celui de la personne aidée, jouant également un rôle sur sa disponibilité,
- le type de pathologie dont est atteinte la personne aidée, ou l'autre motif ayant amené à la prise en charge par le réseau,
- sa participation ou non à un café Alzheimer, le cas échéant, influant sur les connaissances acquises par ce biais et les représentations qu'elles engendrent.

L'identité était également relevée en début d'entretien, uniquement pour faciliter le travail de retranscription puisque les données étaient anonymisées à ce moment.

Les questions suivantes sont en rapport avec les différents axes de travail que nous souhaitons développer au cours des entretiens. Dans le guide d'entretien, nous avons préparé cinq questions principales introduisant ces problématiques et, pour chacune, plusieurs questions de relance en rapport avec la question principale et permettant d'approfondir les réponses obtenues.

1) « Quelles étaient vos attentes vis-à-vis du réseau de santé ? »

Cette première question et les questions de relances associées ont pour but d'**évaluer la situation de la personne aidante avant le recours au réseau de santé**, explorant d'une part les difficultés et besoin rencontrées au préalable et les différentes solutions envisagées en dehors de l'accès au réseau et d'autre part les représentations concernant ce dernier avant sa mise en place. Elle permettait également de faire le point sur les **modalités d'entrée dans le réseau.**

2) « En quoi le recours au réseau de santé vous a-t-il aidé ? »

Cette question et les questions associées visent à **évaluer les représentations positives** associées au réseau et les bénéfices ressentis par l'aidant du fait de son action.

3) « Quels sont les éléments qui manquent à l'action du réseau ? »

Cette question et les questions associées visent à **évaluer les lacunes ressenties par l'aidant** dans l'action du réseau et les représentations négatives qui lui sont associées.

4) « Quels axes de travail souhaiteriez-vous voir approfondis par le réseau ? »

L'axe exploré ici concerne les **attentes actuelles de l'aidant** concernant le réseau, en insistant plus spécifiquement sur des éventuels besoins concernant un accueil de jour ou une aide psychologique, qui sont des éléments pouvant être proposés.

5) « Le réseau est actuellement en phase de mutation pour inclure des formations destinées aux aidants. Qu'en pensez-vous ? »

Cette dernière partie vise à explorer l'un des axes actuellement en travail au sein du Réseau de Santé du Sud Meusien et d'évaluer les **besoins éventuels en formation de l'aidant** en lui permettant d'aborder les thèmes susceptibles de l'intéresser. Elle pouvait cependant être évoquée « spontanément » par la personne interrogée dans le cadre de la question précédente.

Le guide d'entretien ainsi élaboré est joint en annexe 1.

D. Prise de contact avec les aidants

La prise de contact avec les personnes de l'échantillon s'est faite par appel téléphonique, à partir de la liste fournie par le réseau et de celle du Dr Bouchy.

Ces appels ont toujours débuté par une présentation personnelle puis demande de confirmation de l'identité de l'interlocuteur, et de son lien avec la personne aidée, afin d'établir une relation de confiance et de le rassurer sur la prise de contact en rapport avec le réseau.

Dans un second temps, nous avons présenté les buts de l'étude et les modalités pratiques de l'entretien, en insistant sur le caractère anonymisé de celui-ci, avant d'interroger l'interlocuteur sur son intérêt ou non à participer au travail.

En cas d'acceptation, cet appel permettait également de s'accorder sur les modalités pratiques de l'entretien, à savoir lieu, date et heure, ou en cas d'impossibilité d'organiser celui-ci immédiatement, l'éventualité d'un rappel ultérieur.

E. Recueil des données – entretiens

Après rendez-vous organisé lors du premier contact téléphonique, les entretiens se sont déroulés dans un lieu choisi par la personne interrogée, en général son domicile mais parfois son lieu de travail ou le domicile de la personne aidée.

L'entretien débute par une nouvelle présentation personnelle puis de l'étude, rappelant son but et les modalités de l'entretien, avec un temps pour d'éventuelles questions.

Il est ensuite enregistré avec un dictaphone, après rappel du caractère secondairement anonymisé des données.

Les questions de mise en contexte puis les questions principales des axes de travail sont posées telles que prévues dans le guide d'entretien, avec utilisation des questions de relance en fonction des éléments déjà apportés par la personne interrogée.

La durée de l'entretien varie en fonction de la richesse des réponses données, entre 10 et 45 minutes avec parfois reprise d'un enregistrement après la fin de l'entretien lorsque la personne reprenait la parole en rapport avec le sujet.

F. Retranscription des entretiens

Les entretiens enregistrés ont été retranscrits dans un verbatim par traitement de texte. Les données de mise en contexte ont été traitées à part car pouvant interférer avec l'anonymisation du contenu. Dans quelques cas, des éléments entrant dans le champ de l'étude étaient évoqués lors des questions de mise en contexte et ont alors été intégrés au verbatim.

Le reste de l'entretien portant sur les axes de travail était retranscrit intégralement et littéralement, en ajoutant des éléments de communication non verbale ou de mise en situation, tels que les pauses et hésitations, rires…

G. Analyse des données

Après relecture attentive, les entretiens ont été annotés pour mettre en évidence les éléments de discours de la personne interrogée et définir les idées sous-tendues. Ces idées sont ensuite encodées et regroupées par thème au sein d'un tableau.

Tout au long de ce processus, nous avons communiqué les différents éléments d'encodage à notre directeur pour confronter nos analyses respectives, afin d'éviter une interprétation trop subjective ou parcellaire des différents éléments, et ainsi valider les résultats par une triangulation de l'analyse des données. (33)

Résultats

I. Caractéristiques de l'échantillon étudié

Nous avons relevé les caractéristiques des personnes interrogées selon les modalités du guide d'entretien avant de les rassembler dans deux tableaux, en précisant la durée de l'enregistrement. Nous avons ensuite étudié la répartition de cet échantillon selon les différentes catégories étudiées.

A noter que l'entretien E a été réalisé auprès d'un couple d'aidants. Leurs caractéristiques ont donc été rapprochées et analysées comme faisant partie d'un seul.

A. Sexe

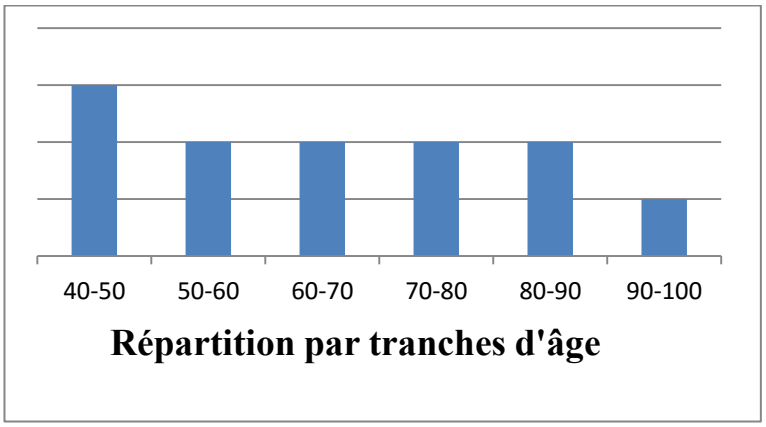
L'échantillon étudié comportait 6 hommes, 5 femmes et un couple homme-femme.

B. Âge

Nous avons étudié la répartition des âges dans l'échantillon par tranches de dizaine d'âge ainsi que leur dispersion par quartiles.

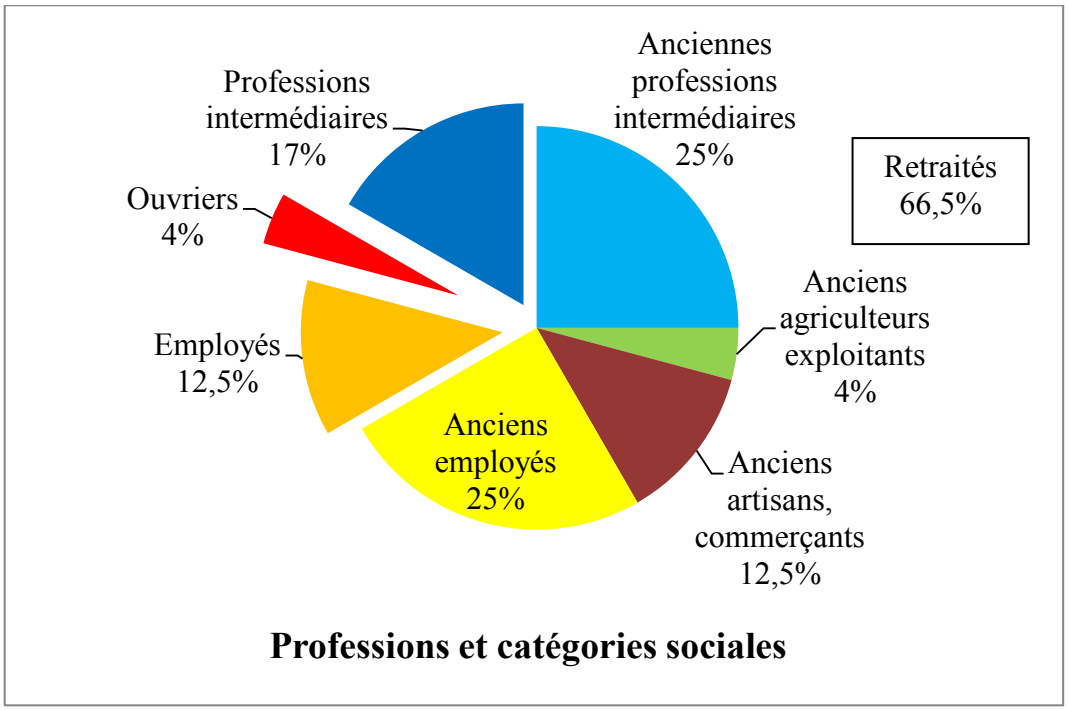
Ces chiffres sont approximatifs car l'une des personnes interrogées n'a pas souhaité révéler son âge exact.

La moyenne d'âge est d'environ 65 ans.



C. Catégories socio-professionnelles

Pour déterminer la catégorie socio-professionnelle des personnes interrogées à partir de leur profession, nous nous sommes basés sur la classification PCS (professions et catégories sociales) 2003 de l'INSEE. (34)



Les personnes retraitées représentent les 2/3 de l'échantillon et ont été subdivisés selon leur ancienne catégorie professionnelle. .

D. Nombre d'autres personnes à charge

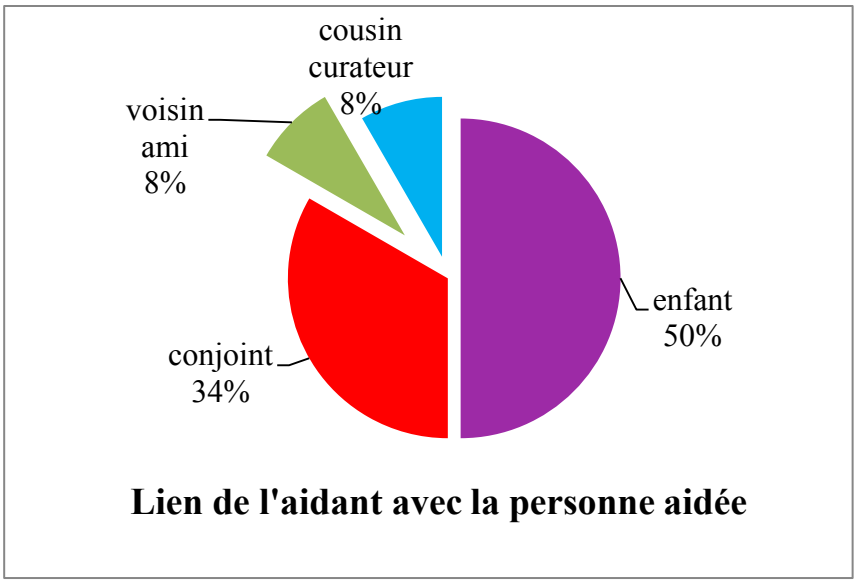
Seuls 3 des personnes interrogées ont répondu avoir la charge d'autres personnes au quotidien (le couple interrogé et 2 autres personnes).

Il s'agit d'enfants d'âge scolaire dans 2 cas et d'un fils adulte handicapé dans le 3ème cas.

Nous n'avons pas eu la réponse à cet élément pour une des personnes de l'échantillon.

E. Lien de l'aidant interrogé avec la personne aidée

Les différents aidants interrogés ont été regroupés en fonction des liens, familiaux ou non, l'unissant à la personne aidée.



Les aidants de l'échantillon ont dans la majorité des cas des liens familiaux avec la personne aidée, avec une appartenance à la cellule familiale (conjoint et enfant) dans 10 cas sur 12, soit environ 84% de l'échantillon.

Une seule personne interrogée ne faisait pas partie de la famille de la personne aidée.

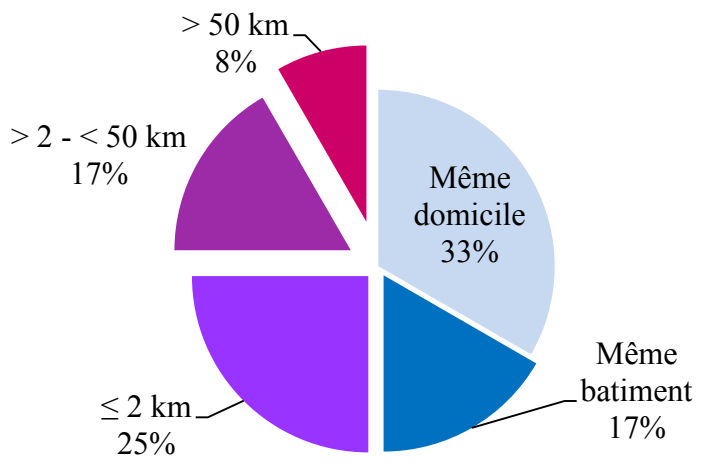
F. Lieu d'habitation de la personne aidée

Le lieu d'habitation de la personne aidée dans le sens de sa présence dans une ville ou dans un village a été analysé car cet élément pouvant influer sur l'importance de l'entourage social de la personne.

Dans 9 cas sur 12, soit 75%, l'habitation se situe dans un village, contre 3 en ville.

G. Distance entre le lieu d'habitation aidée et celui de l'aidant interrogé

Nous avons distingué ici les personnes vivant dans le même domicile et celles vivant dans des parties différentes et indépendantes d'un même bâtiment (appartements d'immeubles ou dans une maison secondairement séparée en appartements indépendants).



Distance entre les lieux de domicile de l'aidant et de la personne aidée

Dans tous les cas, les aidants vivant dans le même domicile étaient les conjoints des personnes aidées.

Enfin, les personnes interrogées les plus éloignés du domicile de la personne aidante, à respectivement 30 et plus de 50 km, se sont définies au cours de l'entretien comme des aidants « secondaires ». Dans ces deux cas, l'aidant principal est le conjoint de la personne aidée.

H. Fréquence de présence de l'aidant auprès de la personne aidée

La totalité des personnes interrogées ont un contact au moins une fois par semaine avec la personne aidée.

Dans 8 cas sur 12, soit 75%, ce contact est quotidien ou pluriquotidien, voire permanent pour les 33% vivant au même domicile que la personne aidée.

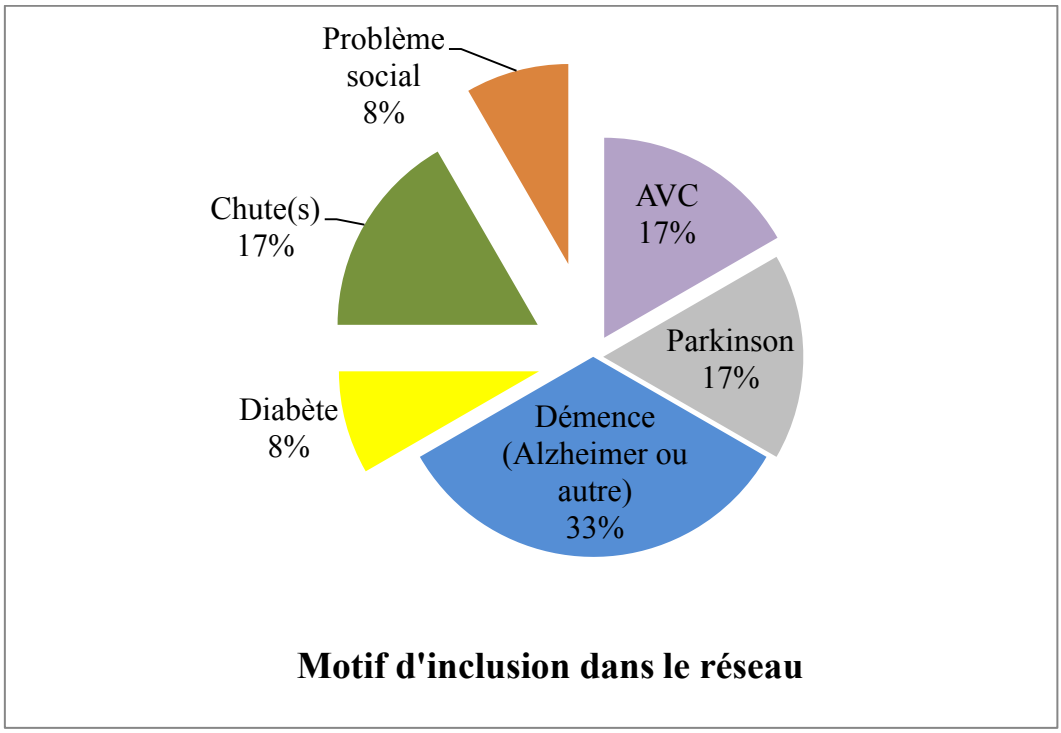
I. Motif de la prise en charge par le Réseau de Santé du Sud Meusien

Les problèmes de santé des personnes âgées en état de dépendance sont souvent multiples. Pour cette raison, nous n'avons retenu ici que la pathologie causale du problème de santé ayant conduit à l'inclusion dans le réseau.

Par exemple, dans 2 cas, l'inclusion a fait suite à une chute causée par des troubles de la marche d'origine parkinsonienne. Pour ces personnes, nous avons estimé que la maladie de Parkinson était à l'origine de la prise en charge par le réseau.

Dans 2 autres cas, en revanche, l'entrée dans le réseau a suivi une chute suite à des troubles de l'équilibre non rattachés à une pathologie particulière. La chute a alors été retenue comme le motif d'inclusion.

Dans un cas, l'inclusion au sein du réseau a été consécutive à une mise sous curatelle suite à des difficultés financières et à un isolement social après un incendie du domicile de la personne aidée. Ce motif est référencé en tant que « problème social ».



On peut voir que les maladies neurodégénératives (démences de type Alzheimer ou autre et maladie de Parkinson) représentent 50% des motifs d'inclusion.

Si on ajoute les accidents vasculaires cérébraux, on retrouve alors 8 cas sur 12, soit environ 67% d'inclusion pour des pathologies neurologiques chez les personnes aidées par les aidants de l'échantillon.

J. Participation à un café Alzheimer

Dans les aidants interrogés, un seul a participé dans le passé à des « cafés Alzheimer », et ce uniquement dans le cadre de son rôle de correspondant de presse dans le domaine du handicap.

K. Résumé des caractéristiques principales des aidants

Les caractéristiques principales des aidants interrogés ont été rassemblées dans le tableau ci-après. Les tableaux complets comportant l'ensemble des caractéristiques sont en annexe 2.

	Sexe	**Age**	**Profession**	**Lien aidé-aidant**	**Distance entre les domiciles**	**Motif de recours au réseau**
A	H	47	enseignant	fils	> 50 km (Aidant secondaire)	AVC
B	H	92	fonctionnaire, retraité	époux	même domicile	maladie d'Alzheimer
C	F	80	agent hospitalier, retraitée	épouse	même domicile	Chutes
D	H	84	retraité, ancien employé	époux	même domicile	maladie de Parkinson
E	H	54	employé	fils	maison partagée (étage)	maladie d'Alzheimer
	F	53	femme de ménage	belle-fille		
F	H	65	carreleur- vendeur, retraité	fils	environ 500 m	Chutes
G	F	73	animatrice en centre de soins, retraitée	voisine/ amie	1 étage (immeuble)	Diabète
H	H	67	responsable après-vente auto, retraité	cousin/ curateur	même village	Mise sous curatelle
I	H	59	enseignant, retraité - correspondant de presse	fils	30 km (Aidant secondaire)	Démence type Alzheimer
J	F	43	infirmière	fille	2 km	maladie d'Alzheimer
K	F	71	commerçante puis agricultrice, retraitée	épouse	même domicile	AVC
L	F	≈ 45	secrétaire	fille	18 km	maladie de Parkinson

II. Caractéristiques des entretiens

Les entretiens réalisés dans le cadre de l'étude ayant été enregistrés à l'aide d'un dictaphone, nous avons rassemblé les durées de ceux-ci, n'incluant pas la partie de présentation de l'étude.

En moyenne, les entretiens ont duré environ 18 minutes - 49 secondes.

Cependant, leur durée a été très variable puisque 3 ont duré plus de 25 minutes, avec le plus long enregistré durant près de 41 minutes, alors que l'un d'entre eux n'a duré qu'environ 7 minutes.

III. Analyse des données recueillies par entretien

Les citations issues des entretiens sont précédées d'un code constitué de la lettre correspondant à l'entretien (de A à L) suivie du numéro de la ligne ou les lignes.

Par exemple, E 3 correspond à la 3° ligne de l'entretien E.

Le verbatim des entretiens est en annexe 3.

A. Entrée dans le réseau

1) **Situation avant l'inclusion** dans le réseau

- Les situations des personnes aidées avant inclusion dans le Réseau de Santé du Sud Meusien étaient variées :

  - La situation avant inclusion était **satisfaisante** pour l'aidant :
    - A 19-21 : *Y avait peu de difficultés à vrai dire, voire pas du tout, puisque les consultations auprès du médecin référent se faisaient dans de très bonnes conditions. L'intervention des infirmières se faisait aussi de manière…*

  - Mais elle posait des problèmes non résolus à ce moment :
    - E 22 : *MP : aviez-vous des solutions pour les contourner ? Mme E. : Ben non, pas trop de solutions, non.*

  - La tâche de l'aidant était **souvent lourde, voire épuisante** :
    - D 23-24 : *c'est moi qui faisais beaucoup la toilette, à ce moment-là.*
    - E 2-3 : *c'était sa fille qui s'occupait, et puis, bon, c'est quand même du travail*

- I 98-99 : *il y avait énormément de lessive et cætera à faire à cause des changes et puis, c'était difficile quoi*
- K 70-72 : *J'en avais marre, j'en avais marre. Je ne pouvais plus. Il fallait que je fasse la toilette de mon mari, et tout. Je ne peux pas me baisser pour moi-même, je ne peux pas*

➢ **Le contexte social autour de la personne aidée n'était également pas toujours identique** :

- On retrouve un **isolement important sur le plan relationnel ou géographique** :
  - E 51-53 : *mais je veux dire, elle ne voit pas grand monde… A part nous, mais bon on ne passe pas trop de temps avec elle parce que nous on travaille, quoi.*
  - I 42-44 : *il ne quitte jamais la maison ou le pourtour de la maison, parce qu'il y a une terrasse qui fait tout le tour de la maison, il arrive à faire tout le tour*

- Ce qui conduit à un **sentiment de désœuvrement chez la personne aidée** :
  - E 62-64 : *Elle s'ennuie tout le temps, quoi. Tout le temps, en train de me demander « Il n'y a pas quelque chose à faire ? Des légumes à éplucher ? » . Elle est tout le temps en train de me demander quelque chose*

- Les aidants ont cependant trouvé des solutions à cet isolement dans quelques cas :
  - I 85-87 : *On s'est arrangés pour qu'il y ait toujours des gens qui passent à différents moments, parce qu'ils sont dans une ferme isolée. Il y a toujours des gens qui passent. Il n'y a jamais vraiment plus de deux heures sans qu'il n'y ait quelqu'un qui passe à la maison*

➢ On retrouve également des **différences dans les recours déjà employés** :

- Des **aides à domicile étaient déjà en place** :
  - D 22-23 : *Ça devait être ça aussi, chez nous à Longwy. Elle avait des aides-soignantes, des infirmières qui venaient.*
  - J 11-13 : *on a fait appel à d'autres intervenants, hein. Donc, il y a les infirmières à domicile pour les médicaments, une aide-ménagère…*

- Dans d'autres cas, il n'y avait **aucune aide à domicile au préalable par manque d'information :**
  - E 12 : *Nous, ce qu'on voulait, c'était quand même de l'aide, quoi, de toutes façons.*
  - F 6 : *MP : Il n'y avait pas d'autres aides en place auparavant ? M. F. : Non.*

- K 143-144 : *jamais avant je n'ai demandé quelque chose, je ne savais pas qu'on avait le droit.*

<u>Synthèse</u> : Situation avant inclusion dans le réseau

- **Des situations variées dans leur difficulté**
- **Isolement fréquent de la personne aidée**
- **Parfois présence d'aides à domicile préalable à l'entrée dans le réseau.**
- **Ou absence d'aides par manque d'informations**

2) <u>Les différents intervenants hors réseau</u>

- En plus des aides à domicile précédemment citées, **les personnes aidées font appel à des personnes dont ce n'est pas la profession** :

  - Mais qui sont salariés :
    - J 14-15 : *C'est une personne qui n'est même pas professionnelle et… Une connaissance en fait.*
    - K 182-183 : *la petite dame qui vient m'aider, parce que je ne dis pas une femme de ménage, et puis d'abord ce n'est pas une femme de ménage, hein, elle n'est pas…*

  - Ou font simplement **partie du voisinage** :
    - C 67-68 : *J'ai beau avoir une voisine au-dessus de moi qui est d'une gentillesse pas croyable*

- Elles recourent également à des **soins par une infirmière** :
  - J 95-99 : *J'en ai rencontré une, une infirmière qui, parce que bon, j'ai fait appel à plein d'organismes, qui travaille pour Adhap services. Je ne sais pas quel parcours elle a eu mais elle s'occupe de mettre en place les aides à domicile, c'est une boite privée hein. C'est la seule que j'ai rencontré qui connaissait bien la maladie, qui connaissait les symptômes, qui comprenait ma mère*

- Le **rôle du médecin traitant** a été évoqué à de nombreuses reprises :

  - Pour ses **apports**, tels que le **soutien psychologique** ou **l'importance des conseils** donnés :
    - B 41-43 : *Psychologiquement, non. Vous savez, le docteur est très bien sous ce rapport-là. Quand j'ai… Il m'a recommandé bien des fois de m'adresser à lui ou de ne pas hésiter, disons. Je n'ai affaire pratiquement qu'à lui.*
    - H 8 : *C'est lui qui m'a conseillé d'ailleurs de demander la mise en tutelle*

  - Mais aussi pour ses **lacunes, dans la prise en charge ou dans les compétences spécialisées** :
    - J 88-89 : *J'ai eu de gros soucis avec le médecin parce que je n'ai pas eu l'aide que j'attendais et, enfin, je trouve que la prise en charge qu'elle avait avec ma mère n'était pas du tout adaptée*
    - L 6-7 : *Un généraliste reste un généraliste. Après, il faut un neurologue, il faut… Ben un neurologue. A cette heure-ci…*

- Le **recours à des hospitalisations** entraine des situations variées

  - Avec des **prises en charge satisfaisantes** :
    - D 33-35 : *Et à Saint Dizier, c'était mieux, elle faisait plus de rééducation. (se tourne vers son épouse) Hein, ils s'occupaient mieux de toi ! Tous les jours, tous les jours, oui, elle avait le kiné.*

  - Ou **aggravant la situation** :
    - C 38-40 : *quand il est rentré, il est rentré dans un triste état, ça je peux le dire. Je crois qu'il faudrait quand même que l'hôpital revoit un petit peu tout son personnel, parce qu'il est rentré avec des escarres*

- Un **suivi gériatrique dans les troubles cognitifs** a été mis en place chez certaines des personnes :

  - Pour la **réalisation de bilans cognitifs** suite à l'apparition de troubles des fonctions supérieures :
    - I 14-15 : *à ce moment-là, le pôle de gériatrie a fait un bilan. Et là sur le bilan, le bilan n'a pas été « Alzheimer », le bilan a été « démence sénile, perte de repères, pertes diverses dans l'orientation »*

  - Et pouvant conduire à un **suivi régulier** :
    - I 18-19 : *il est suivi maintenant depuis quatre ans par le pôle de gériatrie, où on fait des bilans réguliers.*
    - J 27-28 : *elle a rendez-vous deux fois par an au centre de soins avec un médecin gériatre*

- Des **séances de stimulation cognitive** ont parfois été mises en place :
    - J 28-29 : *elle a eu des séances avec le neuropsychologue, elle a droit à dix séances par an, ça, elle en a bénéficié mais c'était sur le centre de soins*

- Ce suivi a plusieurs fois eu **un impact sur l'évolution de la situation à domicile** :
    - I 32-34 : *on a demandé une évaluation du conseil général, avec les conseils, évidemment du pôle de gériatrie, qui a dit qu'on pouvait mettre en place, notamment, le SSIAD.*
    - J 44-46 : *en fait le médecin gériatre nous a dit à la dernière consultation « Il faut commencer à envisager le placement »*

<u>Synthèse</u> : Intervenants hors réseau

- **Parfois, recours à des aidants non professionnels ou des infirmières libérales.**
- **Rôle du médecin traitant, vu comme un soutien et un conseiller, mais manquant parfois de compétences sur l'aide à apporter, aux yeux de l'aidant.**
- **Des hospitalisations parfois bénéfiques, parfois délétères.**
- **Dans certains cas, suivi en parallèle par le gériatre, jouant un rôle important sur la situation de la personne aidée dans le domaine des troubles cognitifs**

3) <u>Circonstances d'entrée dans le réseau</u>

a) Raisons influençant la mise en place

- Certaines personnes ont été **incluses dans le réseau suite à un problème aigu de santé** :

- Par l'intermédiaire de l'aidant :
    - A 9-12 : *à l'occasion du dernier accident de santé de maman, de son AVC de septembre dernier, c'est vrai que je me suis rapproché du réseau « Âge et santé », Mme M, je crois, pour connaître un petit peu les conditions d'une prise en charge post-hospitalisation*

- Suite à la prise en charge hospitalière :
    - L 1-3 : *Mme L. : elle ne se sentait pas bien, hein, donc elle a été emmenée à l'hôpital et puis, voilà… MP : C'est donc l'hôpital qui a mis en place le réseau ? Mme L. : Hmm (acquiesce)*

- **Les chutes sont également fréquemment à l'origine de la mise en place du réseau :**

  - Par leurs conséquences traumatiques :
    - B 5-6 : *En 2007, elle a cassé un premier col du fémur et puis 3 mois plus tard, elle a cassé le second*
    - D 26-28 : *Mme D. : (au loin) Je suis tombée. M. D. : Ah bah, oui, t'as tombé. Une fois, j'ai voulu la prendre, la mettre à table, elle a tombé par terre, elle a eu le col du fémur cassé*

  - Par leur caractère répété, suite à l'intervention du médecin traitant :
    - F 11-13 : *quand ça s'est répété, le réseau « Age et Santé » est passé sur la demande du médecin généraliste, et petit à petit tout s'est mis en place*

- **L'entrée dans le réseau s'est aussi faite suite à l'apparition de troubles cognitifs**

  - Diagnostiqué peu de temps auparavant :
    - I 6-7 : *ça a surtout été la prise de conscience que papa (pause) avait ces troubles cognitifs qui faisaient penser à Alzheimer*

  - Ou anciens, suite à une réévaluation par le gériatre :
    - E 5-6 : *MP : Par quel biais les avez-vous contactés ? Mme E. : Alors là, je ne m'en souviens plus. Ben, je crois que c'est en passant quand elle a été faire quand même des visites pour voir où en était son niveau de maladie*

- **L'aggravation progressive de l'état de dépendance** de la personne aidée a joué un rôle important :

    - E 78-81 : *ma belle-mère, avant était active parce qu'elle s'est occupée des gamins. C'est elle qui nous faisait à manger. Maintenant, bon, maintenant… M. E. : C'est le contraire*
    - F 20-21 : *suite aux dernières chutes de septembre, c'était beaucoup plus conséquent. La dépendance est plus importante*
    - I 19-20 : *Au début, il était limite GIR 4 – GIR 5, il est passé GIR 4, GIR 3 et aujourd'hui il est GIR 2*
    - J 1 : *MP : Quels problèmes ont encouragé l'accès au réseau de santé ? Mme J. : Sa dépendance qui devenait de plus en plus lourde*

- K 81-82 : *maintenant, mon mari, il n'y a rien à faire, hein. De toutes façons, il ne peut plus tenir debout, il ne peut pas marcher.*
- L 32-33 : *Elle n'arrive plus à… Pour s'habiller et tout ça, pour lever les bras, bon ben elle a du mal, hein.*

- **La dépendance pour les soins d'hygiène** a conduit l'aidant à demander de l'aide :
  - E 1-2 : *MP : Est-ce vous qui y avait fait appel ? Mme E. : Oui, parce qu'on s'est rendus compte qu'elle ne se lavait plus, qu'elle ne se changeait plus*
  - I 45-46 : *il y a deux ans, l'incontinence a commencé à arriver petit à petit, et aujourd'hui il est complétement incontinent.*

b) Acteurs de la mise en place du réseau

➢ **L'aidant principal a souvent été le moteur de l'inclusion au réseau** :

- Par ses **demandes d'aides concrètes**:
  - A 17-18 : *c'était une démarche volontaire de notre part par rapport aux bénéfices que nous pouvions en attendre*
  - I 26 : *Les attentes étaient justement plus matérielles pour que maman puisse tenir le coup.*
  - J 4 : *le réseau, on a fait appel à eux pour l'agencement ergonomique (…) et puis pour des ateliers mémoire, pour mettre en place des ateliers mémoire*

- Par sa volonté de maintenir la personne aidée dans une atmosphère bénéfique :
  - J 7-8 : *pour nous c'était important qu'elle ait des relations sociales et des stimulations intellectuelles*

➢ **L'aidant secondaire a fait appel au réseau, avec l'aide du médecin traitant, devant des difficultés importantes pour l'aidant principal** :

- K 8-9 : *Eh bien, mon fils a vu le docteur et lui en a parlé, et ils ont fait le nécessaire. On a… J'ai reçu des gens du réseau de santé et qui nous ont dirigé, ils sont venus avec le SSIAD, ils sont venus…*

➢ **L'influence du médecin traitant a souvent été déterminante** :

- Mais **pas toujours claire** pour l'aidant :
  - B 1-2 : *Le docteur nous a inscrit au… à un certain … réseau*
  - D 5 : *MP : Justement, à propos du réseau Age et santé, qu'en attendiez-vous au début ? M. D. : Moi, rien du tout. C'est le docteur qui m'a…*

- H 10-11 : *Moi, j'ai rien demandé au réseau et je pense que c'est le docteur qui a fait la demande de lui-même*

➢ Le réseau s'est **mis en place de façon « autonome »** :

- Dans les suites de la prise en charge du mari de la personne concernée :
  - G 42-44 : *Elle pensait même au départ que ça allait s'arrêter avec le décès de son mari, mais en définitive, les infirmières, les aides-soignantes ont toujours gardé contact avec elle, et c'est vrai qu'elle s'est incluse dans ce réseau à la suite du décès de son mari*

- Avec sollicitation de l'aidant dans un second temps :
  - G 30-32 : *c'est Mme M qui m'a dit un jour, parce que j'ai travaillé avec elle, qui m'a dit un jour « tu seras contactée par un monsieur » elle me dit « j'ai donné ton nom parce que j'ai vu que tu t'occupais de Mme X ».*

<u>Synthèse</u> : Circonstances de mise en place du réseau.

➢ **Suite à des problèmes aigus, souvent des chutes**

➢ **Ou suite à une dégradation des fonctions cognitives ou de l'état de dépendance**

➢ **Sollicitation directe par l'aidant, avec des attentes précises, dans certains cas.**

➢ **Rôle fréquent du corps médical, et notamment du médecin traitant, parfois sans participation de l'aidant.**

➢ **Dans un cas de figure, inclusion par le réseau lui-même.**

B. Représentations liées au réseau

1) Compréhension des rôles et structures du réseau

a) Connaissances sur le réseau avant inclusion

➢ Certains aidants avaient **déjà eu des contacts avec le réseau** auparavant :
  - G 6-7 : *son mari a été suivi pendant plusieurs années par le réseau*

- H 11-12 : *ma mère qui est décédé il y a déjà quelques années a été prise en charge par le réseau.*

➢ Les autres n'avaient que **peu d'informations pour la plupart** :

- B 1-2 : *Eh bien, je ne savais pas ce que c'était, honnêtement. Le docteur nous a inscrit au… à un certain … réseau, mais ça ne veut pas dire grand-chose pour nous.*
- E 11-12 : *Je ne savais pas trop comment ça se passait donc… Nous, ce qu'on voulait, c'était quand même de l'aide, quoi, de toutes façons*
- G 51-53 : *Je ne connaissais même pas. Avant elle, j'en avais entendu un petit peu parler mais là où j'ai vraiment connu ce qu'était ce réseau, c'est par elle.*

b) Connaissance des rôles du réseau

➢ Les **possibilités d'action du réseau sont méconnues** de l'aidant :

- B 29 : *Ben, je ne sais pas dans quelle mesure le réseau pourrait organiser quelque chose*
- G 49-51 : *Pour moi, je ne vois pas mais je ne connais pas la suite du réseau, si vous voulez. Je sais que tous les mois, elle est à une réunion, on en parle d'ailleurs. Toutes les semaines, elle fait de la gymnastique. Mais ça, je ne sais pas la suite*

- En particulier, le recours possible à une aide psychologique :

- B 80-82 : *Bon, ça serait peut-être utile pour pouvoir vider son sac… Mais ça « encomble »* (sic)*, bon que ce soit pour moi ou que ce soit pour d'autres, ça « encomble » encore des frais supplémentaires que là, vraiment, quand on ne peut pas…*
- J 59-60 : *une aide psychologique nous ferait énormément de bien. Et ça, il n'y a pas.*

➢ Ces possibilités sont **parfois aussi mal comprises** :

- Par méconnaissance des possibilités d'aides sur le plan financier :

- D 25 : *MP : Y a-t-il des choses qui pourraient être faites en plus ? M. D. : Ben… Oui, si c'était pas payant, mais voilà !*

- Par ignorance de la nature du réseau :

- L 4 : *MP : Quelles étaient vos attentes par rapport au réseau de santé ? Mme L. : Ben, au moins qu'il y ait un suivi d'un médecin*

c) Connaissances sur la place des différents intervenants

- Les aidants ont une **bonne compréhension de la place du réseau et des autres structures** en lien avec celui-ci :
    - F 30-31 : *Avec l'association d'aides à domicile, plus qu'avec le réseau avec lequel on a contact maintenant plus ou moins régulier*
    - I 69-70 : *Il y a les interlocuteurs que sont le conseil général, parce qu'il faut bien un financeur, parce qu'on passe par l'APA. Mais il connait aussi le réseau d'aide Alzheimer, il connait le SSIAD.*

- Mais les **rôles de chacun ne sont pas clairs** :
    - I 271-274 : *Parce que le problème, on ne sait jamais qui est qui. Le SSIAD, c'est qui par rapport à ça ? L'ADMR c'est qui par rapport à ça ? La dame que j'embauche en emploi à domicile pour me faire le ménage et la lessive, que me finance le conseil général sur l'APA, c'est qui par rapport à eux ? Le conseil général, c'est qui ? C'est quoi l'APA ?*

- Soit par manque d'identification des différents intervenants :
    - B 3-4 : *Je vois une dame, une… ce doit être une assistante sociale qui doit venir une fois ou deux dans l'année, quelques fois*
    - H 1 : *Il y avait des dames qui étaient venues me voir il y a de cela…*

- Soit par méconnaissance du rôle joué par le réseau dans certaines actions :
    - D 1-2 : *Par le réseau ? J'ai pas de prise en… (hésite) Ah elle a été 2 jours, je ne sais pas si c'était le réseau qui a pris en charge, je ne crois pas de toute manière, à Ancerville*
    - D 4 : *Alors, je ne sais pas si c'est le réseau Age et santé qui l'a pris en charge, je ne crois pas.*
    - J 29-31 : *Alors, je ne sais pas si c'est… Enfin, si ça peut…Enfin non, je ne crois pas que ça fasse partie du réseau. C'est plus en intra-hospitalier*

- Avec confusion quelques fois entre le réseau de santé et le service de gériatrie, situés dans les mêmes locaux :
    - *L 13-16 : MP : En quoi le réseau de santé vous a-t-il aidé ? Mme L. : Ben, ils ont mis en place un traitement. Mais à cette heure-ci, il n'y a personne qui suit… MP : Vous parlez de l'hôpital ? Mme L. : Le réseau de santé ! Ben, à chaque fois, on l'envoie au réseau de santé, là-haut, à la côte Sainte Catherine.*

- Souhait de **plus d'informations sur l'implication de certains professionnels dans le réseau** :
    - A 56-57 : *Je ne sais pas si des spécialistes, par exemple comme des cardiologues, font partie de ce réseau ou pas.*

<u>Synthèse</u> : Compréhension des rôles et structures du réseau

- **Contacts précédents avec le réseau pour certains aidants**
- **Peu d'informations sur le réseau avant inclusion pour la plupart**
- **Possibilités d'action du réseau méconnues ou mal comprises.**
- **Bonne compréhension de la place du réseau et des autres structures**
- **Manque de clarté sur les rôles joués par les différents intervenants, par manque d'identification ou méconnaissance du rôle joué par le réseau dans certaines actions.**
- **Souhait d'informations plus importantes sur l'implication de certains professionnels.**

2) <u>Image des rapports avec le réseau</u>

a) Image de la communication avec le réseau

- Certains aidants expriment une **satisfaction sur les relations avec le réseau** :

  - Avec des rapports agréables :
    - F 26 : *Avec le réseau, ça se passe très très très bien. Tous, tous, tous… Très agréable, tout comme il faut*
    - H 87 : *Non, j'en ai de bons souvenirs*
    - K 126-128 : *Elle est très très gentille cette dame. Si, si, c'est elle qui est venue me voir… De Bar-le-Duc… Madame… MP : Mme M ? Mme K. : Mi, oui. Elle est très gentille, cette dame*

  - Et des prises de contact régulières :
    - B 3-4 : *Je vois une dame, une… ce doit être une assistante sociale qui doit venir une fois ou deux dans l'année, quelques fois*
    - F 30-31 : *le réseau avec lequel on a contact maintenant plus ou moins régulier, tous les semestres, donc c'est bien*

- Mais **dans certains cas, ces rapports ne satisfont pas pleinement** l'aidant :

  - Les contacts sont jugés trop superficiels :
    - B 27-28 : *J'ai, je vous dis, une assistante sociale qui vient une fois de temps en temps pour voir comment ça va mais… ça se limite à… à peu de temps…*

  - Ou pas assez fréquents :
    - H 33-34 : *Enfin, par le réseau, ces personnes je ne les voyais jamais, rarement*
    - H 92-96 : *Tous les ans, on reçoit à la date de son anniversaire un courrier avec une petite carte, toute l'équipe avec le prénom des personnes, Nathalie ou je ne sais pas quoi souhaitent un bon anniversaire. De là, j'en déduis que c'est toujours dans les fiches, mais enfin ça serait qu'ils passent nous voir un petit peu, par exemple*
    - L 19-20 : *Moi, Mme M, je ne la vois pas… Je la connais mais je ne la vois pas, à cette heure-ci…*

  - Cependant, ce manque de fréquence peut parfois être lié à des refus de la part de la personne aidée :
    - J 16-17 : *en fait, le réseau, on n'a pas eu trop affaire à eux parce qu'en fait ma mère a toujours refusé.*

b) Besoin de recours au réseau

- Le réseau est **vu comme un recours en cas de problème** :

  - A la fois par l'aidant et le corps médical :
    - B 19-20 : *Le docteur m'a bien fait savoir qu'en cas de besoin, il fallait éventuellement s'adresser à lui ou s'adresser au réseau*

  - Avec une demande forte de la part de certains aidants :
    - I 234 : *il faut absolument pouvoir compter sur le réseau*
    - J 20-21 : *nous, on était demandeurs. Nous, en tant qu'aidants, on était très demandeurs*

- Mais ce **recours n'est parfois pas jugé nécessaire** pour l'aidant :
  - D 17 : *A part le coup de Sermaize… Je ne me suis pas servi du réseau*
  - G 30 : *MP : dans votre rôle d'aidant, en quoi le réseau vous a-t-il aidé ? Mme G. : Pas du tout. Moi, je ne me suis pas fait connaitre*
  - H 3-4 : *Elles m'avaient demandé les besoins qu'il y avait, ben je dis « écoutez, pour le moment ce monsieur n'a pas besoin d'assistance particulière*

- Tout en restant une possibilité en cas de problème futur :
    - H 26-27 : *c'est certain que dans les temps à venir, il va avoir besoin d'une assistance, je dirais, ne serait-ce que pour faire le ménage.*

<u>Synthèse</u> : Image des rapports avec le réseau

- **Des contacts tantôt vus comme agréables ou réguliers**
- **Tantôt trop superficiels ou pas assez réguliers**
- **Image de recours en cas de problème**
- **Mais un recours pas toujours jugé utile**

3) <u>Image de l'action globale du réseau</u>

a) Efficacité des actions

- **La plupart des aidants jugent le réseau efficace à leur niveau**:
    - H 34-35 : *le système est dans l'ensemble assez efficace, pour moi*

- Leurs attentes à son égard sont satisfaites :
    - E 26 : *MP : par rapport à ce que vous attendiez, trouvez-vous que ça soit satisfaisant ? Mme E. : Oui, c'est satisfaisant*
    - I 121 : *Oui, ça a pu permettre de régler ces problèmes-là*

- Le réseau est vu comme une aide précieuse pour les aidants :
    - A 28-29 : *chose que nous ne pourrions pas... Que nous ne saurions peut-être pas faire de la même façon, hors réseau.*
    - H 33 : *on a eu beaucoup d'assistance par le réseau.*
    - I 66 : *bon, l'aide aux aidants, là, est très importante*
    - J 32 : *Mais, le réseau, oui, en fait…Bon, ils ont été là aussi pour nous aider nous, aidants*

- Le professionnalisme de l'action du réseau est complimenté :
    - I 115-118 : *Et, avec le réseau, c'est vraiment ça qui est bien, c'est qu'eux c'est leur cœur de métier, ils rencontrent des gens tous les jours et surtout, je veux dire, ils notent tout ce qu'ils font. Ce n'est pas de l'amateurisme, hein. Ce n'est pas de la dame de bonne compagnie. On est vraiment dans la professionnalisation*

- Quelques aidants apprécient la rapidité des actions mises en place :
    - C 1-2 : *Le réseau, donc, on a commencé aussitôt que j'ai su qu'ils me le rendaient*

➢ Le réseau est **jugé comme bénéfique pour la personne aidée** :

- Directement en apportant une réassurance :
    - G 46-47 : *dans ce que je sais, je trouve que c'est bien. Parce que les gens, je le vois par elle, se sentent vraiment sécurisés*

- Et une présence auprès de la personne aidée :
    - G 28-29 : *Disons qu'elle n'est pas laissée... elle ne se sent pas seule.*

- Mais aussi indirectement par son impact sur l'état de santé global :
    - A 44 : *ce qui contribue aussi au maintien général de l'état de santé de maman*

- Ainsi que par son rôle dans le maintien à domicile :
    - I 239 : *Je crois que c'est ce qui fera qu'on peut rester à domicile*

➢ Mais des **points négatifs** ont également été notés :

- Quelques difficultés dans la coordination des intervenants malgré une efficacité globale satisfaisante :
    - H 90-91 : *... Ce n'était pas toujours facile la coordination au système mais enfin bon… On ne peut pas mettre le système en cause à cause de ça.*

- Des aides aux aidants jugées insuffisantes :
    - K 37 : *On n'est pas assez aidé, nous.*

b) Freins aux actions menées par le réseau :

- Pour les aidants, **la portée de l'action est parfois limitée par des contraintes extérieures** :

  - Un manque de moyens alloués :
    - H 84-85 : *C'était bien dans le principe, après il n'y a pas les moyens convenus donc ça ne sert à rien.*

  - Des contraintes administratives :
    - I 145-146 : *Le réseau, lui, il a fait son boulot. La seule chose, c'est que, derrière, administrativement c'est compliqué.*

- Mais également **par la personne aidée :**

  - En **refusant les actions proposées** :
    - D 9-10 : *Pis, quand elle a été pour y aller : « Non, j'y vais pas, j'y vais pas ». J'ai pas insisté, donc voilà, on a tout abandonné*
    - I 77-78 : *il avait dit oui à Mme M, mais bon on l'avait quand même travaillé au corps, et au moment de signer, il n'a pas voulu signer.*
    - J 24-25 : *on n'est pas allés jusqu'au bout parce que ma mère ne voulait pas qu'on fasse des travaux dans la maison, donc c'est tombé à l'eau.*

  - Ou par **sa fragilité** :
    - D 2-3 : *Elle y allait le lundi mais elle y a été 3 fois, je crois. Pis c'était trop fatiguant.*

<u>Synthèse</u> : Image de l'action globale du réseau :

- **Une action jugée efficace le plus souvent, par l'aide apportée aux aidants et par son professionnalisme.**
- **Un impact positif sur la personne aidée par sa présence rassurante, ses effets sur l'état de santé et les possibilités de maintien à domicile.**
- **Mais une coordination parfois déficiente**
- **Limitée par des contraintes extérieures, administratives et financières**
- **Mais aussi par la fragilité ou l'acceptation des aides de la personne aidée**

C. Situation des aidants

1) Conséquences de l'aide apportée sur les aidants

a) Inquiétude pour la personne aidée

- Les aidants interrogés ont exprimé des **inquiétudes sur les répercussions de leur action sur la personne aidée** :

  - Par une crainte de mal faire :
    - F 42-43 : *Et c'est là où, des fois, je me dis, est-ce que je fais bien ?*

  - Par l'appréhension de situations les empêchant d'assumer ce rôle d'aidant :
    - B 45-46 : *J'ai été une paire de jours comme ça, je ne pouvais pas… Je pensais à des tas de choses que je ne pouvais pas faire, et puis ça s'est calmé*

  - Par la peur d'abandonner la personne aidée en cas d'absence :
    - B 33-35 : *Quand elles sont avec elle dans la salle de bains, elle leur demande 50 fois si je suis loin, si je suis… Alors, j'aurais peur qu'en la laissant seule dans une maison, elle déprime gravement.*
    - C 112-113 : *je ne pourrais pas y aller pour le laisser tout seul.*
    - K 139-140 : *Je ne me ficherai pas en l'air ici parce que je ne veux pas que mon mari ait des soucis*

- Ils ont également évoqué leurs **préoccupations concernant la situation de la personne aidée** :

  - Sur le risque d'accidents :
    - E 54-56 : *nous on ferme la porte à clé parce que bon… Maintenant, avec tout ce qui se passe partout, de toutes façons, on a toujours peur qu'il arrive quelques chose et qu'elle, elle ouvre à quelqu'un qui ne faut pas, la journée, quand on n'est pas là.*
    - F 17-18 : *elle ne peut pas se lever et j'ai peur que ce soit au lever qu'elle soit tombé la première fois, et pour la coucher aussi*

  - Lors des absences de la personne aidée :
    - K 163 : *MP : quand il y avait l'accueil de jour, ça vous a permis de souffler ? Mme K. : Oui et non, parce que je pensais tellement « Pourvu qu'il mange bien » vous voyez*

- Ou fréquemment sur l'état de santé de la personne aidée :

- *C 57-59 : là j'ai passé 2 semaines très dures, parce que j'étais une semaine dans l'attente de savoir comment l'opération allait se passer. S'ils allaient l'endormir, comment ils allaient faire pour l'opérer. Et après, ça a été la semaine de l'opération qui a été dure…*
- I 204-206 : *le plus difficile, c'est l'incontinence. Par rapport aux petits enfants, et puis par rapport aux soucis que ça peut créer, parce que moi je n'aurais cru que c'était à ce point-là, que maman est complétement traumatisée par rapport à ça. Elle ne parle que de ça*
- K 217-219 : *Quelle vie qu'il a ! Lui, il ne s'en rend pas compte. Il est heureux, il est allongé, il se trouve bien. « C'est une bonne chose », vous allez me dire mais est-ce que c'est quelque chose ? Est-ce que c'est une vie ? Ce n'est pas la peine d'arriver à 86 ans puis de ne pas vivre*

b) Impact psychologique du rôle d'aidant

➢ Les aidants ont des **ressentis négatifs sur la situation vécue** :

- Une **impression de fatalité entrainant une résignation** :

- B 48-50 : *Vous savez, on se dit qu'un jour ou l'autre ça finirait… Quand ? Vous savez, on ne se pose plus de questions. On se dit demain, au jour le jour, et puis…*
- C 110 : *Mais bon, il va avoir 79 ans, je crois que ça va être très très dur*
- K 59-61 : *Mais ce n'est de la faute de personne, c'est comme ça, c'est la vie. Mais nous, on n'a vraiment pas eu de chance, hein, je vous le dis, moi. Pas eu de chance du tout. Pas du tout, pas du tout.*

- La situation de l'aidant est **vécue comme une injustice** :

- E 68-69 : *Bon, c'est le fils, mais ils sont 5 mais, par le fait, c'est toujours le même*
- K 134-135 : *Moi, j'ai été opérée pour mes pieds pour la quatrième fois à Nancy, on n'a rien fait pour moi. On n'a rien fait pour moi.*

➢ La **présence de la personne aidée est vue de façon diverse** :

- **Comme un fardeau** :

- E 67-68 : *c'est quand même pesant, parce que bon… C'est vrai qu'elle est quand même chez nous.*

- Mais aussi **comme un soutien** :

- C 85 : *je pense que je vais arriver à remonter la pente parce qu'il est là*

- On retrouve chez certains **un état d'épuisement psychologique** relatif aux difficultés rencontrées :
    - C 73-74 : *c'est ça qu'il y a en ce moment, c'est que j'ai la pression qui tombe et toute la fatigue ressort*
    - J 56-57 : *je reconnais que j'ai… J'ai eu, et j'ai encore, des moments très difficiles, surtout en ce moment*
    - K 43-44 : *eh bien, qu'est-ce que vous voulez que je vous dise de plus, mon pauvre monsieur ? Moi, je ne peux plus. Je ne peux plus. Je ne peux plus*

  - Ayant parfois des **conséquences sur la santé physique et mentale de l'aidant** :
    - C 59-61 : *là, j'ai du mal à remonter. J'ai été obligée d'aller voir le docteur, il m'a donné des comprimés pour dormir, parce que je n'y arrivais plus*
    - K 73-74 : *La solution, c'est de me foutre en l'air. Je vous jure, mon fils m'a suivi, une fois, j'avais pris la… Enfin, bref.*

  - Et **sur ses relations avec les autres** :
    - C 74-76 : *jeudi dernier, j'avais un coup de fil à donner et… ça, ça n'a pas passé, et j'ai sorti des mots que j'aurais peut-être dû dire… C'était parti…*

c) Conséquences sur la vie sociale

- Les aidants interrogés ont fréquemment exprimé un **sentiment d'isolement** par rapport au « monde extérieur » :
    - B 59-61 : *Mais j'ai l'impression d'être un peu en dehors du temps. Je vais le matin voir la boulangère et puis c'est terminé. Le vendredi, la femme de ménage sera là pendant que j'irai faire les courses et puis c'est terminé*
    - I 191 : *Pour elle, c'est quand même, elle ne se sent aucune liberté*
    - K 165-166 : *Je ne vois personne, à part mon fils*

  - Lié à une **impression d'incompréhension ou d'abandon par les personnes extérieures** :
    - C 77-79 : *c'est des trucs comme ça que des gens ne comprennent pas. Vous aurez beau leur expliquer, beau leur dire… Non, pour eux c'est rien. Mais celui qui vit avec des gens comme ça, ça c'est autre chose.*
    - K 120-121 : *on nous dit « gardez les gens », et moi, on s'occupe que moi, quand je ne peux pas me lever, comment je fais ?*

  - Avec **abandon des activités habituelles** :
    - C 115-117 : *je partais au loto, et il était content de me voir partir. Que là, que depuis qu'il est couché, je ne fais plus de loto, je ne fais plus rien.*
    - K 157 : *Je n'ai plus de vie. Je ne sors pas. J'ai honte de sortir*

- D'autres sont **entourés par des proches, avec un soutien mutuel** :
    - J 58-59 : *il y a ma sœur qui m'aide beaucoup donc on se soutient mutuellement, on s'aide*

d) Conséquences financières

- Le **poids financier des soins et des aides** est parfois important pour les aidants :
    - C 10-12 : *Il y a certains trucs qu'il faut que je paie malgré qu'il est à la SNCF. Bon, ils me remboursent un peu les couches quand j'envoie les factures mais il y a des fois … c'est un peu dur, je vous le dis franchement*
    - D 13-14 : *parce qu'à Fains c'était… C'était cher, hein ! Ça revenait cher.*

- Rendant certaines actions difficiles :
    - K 77-79 : *on ne peut pas prendre quelqu'un. Ce n'est pas avec 700 € que j'ai par mois, et mon mari 900 et quelques, hein. Faut quand même pas exagérer. On se prive assez, hein !*

<u>Synthèse</u> : Conséquences de l'aide apportée sur les aidants :

- **Inquiétude concernant l'aide apportée, avec peur de nuire ou de ne pas apporter une aide suffisante.**
- **Inquiétude sur le risque d'accident ou sur la santé de la personne aidée**
- **Rôle d'aidant vécu comme une fatalité ou comme une injustice**
- **Et entrainant un épuisement psychologique**
- **Isolement de l'aidant par rapport aux autres personnes, avec parfois sentiment d'incompréhension ou d'abandon**
- **Importance du soutien des proches**
- **Poids financier de l'aide apportée**

2) Obstacles au rôle de l'aidant

a) Difficultés rencontrées par l'aidant

- Lors des entretiens, les aidants ont évoqué des **difficultés physiques liées à l'aide** apportée en elle-même :

  - Dues à **l'importance de la charge de travail** qu'elle représente
    - C 65 : *on ne voit PAS le mal de garder quelqu'un qui est comme lui est pour le moment*
    - E 13 : *Moi, je ne peux pas tout assumer, quoi.*
    - I 98-99 : *il y avait énormément de lessive et cætera à faire à cause des changes et puis, c'était difficile quoi*
    - K 1-2 : *tout ça fait beaucoup de choses, et puis ça fait beaucoup, beaucoup à gérer.*

  - Avec des risques d'accident pour lui-même :
    - C 17-19 : *J'avais toujours peur et quand même, malgré tout, j'ai jamais rien dit, c'est que… Il me prenne un malaise ou que je m'endorme et que je déboule les escaliers jusqu'en bas.*
    - K 26-27 : *avant-hier j'ai voulu le faire et puis je me suis accroupie et je suis tombée, j'ai la tête qui est partie dans la douche.*

- La **gestion du temps est également un problème** récurrent :

  - L'importance de l'investissement horaire :
    - B 11-13 : *par contre, toute la journée, c'est moi qui m'en occupe. Le matin je la lève, le soir je la couche, dans la journée si elle a besoin d'aller aux wcs et tout… C'est toujours moi qui le fais.*
    - D 54-55 : *j'y vais le samedi, en vitesse. Au pain et tout ça. Alors, les ¾ du temps j'y vais quand l'aide-soignante est là. Qu'ils lui font sa toilette*
    - I 50-51 : *elle lui prépare quand même à manger tous les jours, elle l'aide à le changer quand il y a besoin de le changer*

  - Ainsi que la nécessité d'une surveillance constante :
    - C 90-91 : *j'ai dormi, il a appelé quand même, il m'a appelé dans la nuit, je me suis levé, je lui ai donné deux cachets de doliprane et je l'ai plus entendu après, ça a été fini*
    - I 188-189 : *c'est vrai que si elle tourne le dos, il réagit comme un enfant, tout ce qui traine, il le mange.*

- Qui peuvent poser des problèmes d'organisation :
    - D 51-53 : *je ne peux pas m'absenter ! Les courses, je les fais le samedi parce que le magasin est ouvert pendant midi. Alors, on mange, et puis vers 13h je la couche. Et il faut que je sois rentré pour 15h parce qu'elle a des cachets à 15h*
    - K 15-16 : *mon mari quand il fait des irrigations c'est une heure et demie, et donc ça nous fait déjeuner à quelle heure ?*

- Les difficultés peuvent être liées à la **nécessité de prendre des décisions pour la personne aidée** :
    - C 68-69 : *à un moment, il fallait que je prenne une décision, et cette décision-là, elle était dure…*
    - F 41-42 : *J'ai des décisions à prendre, je ne sais pas si elles sont toujours bien prises ou si je peux la laisser, elle, être indépendante complétement…*

- **Les rapports avec la personne aidée peuvent également être rendus difficiles** :

  - Par un manque de coopération :
    - D 43-44 : *Le plus pénible pour moi, c'est… Elle ne mange pas. Alors, « tu cries, tu cries, tu cries ». Ben oui, je crie, pour qu'elle mange.*
    - I 121-122 : *C'est vrai que papa n'était pas toujours coopératif*

  - Ou, souvent, par l'existence de troubles cognitifs :
    - I 64-65 : *maman n'arrivait plus à gérer ce temps-là parce qu'en fin de compte, elle lui disait « rentre à la maison » et que lui il disait « il faut qu'on quitte la maison »*
      J 72-74 : *elle trouvait une autre personne, et elle ne reconnaissait pas ma mère, et puis ça se passait toujours très mal, c'était des cris et au bout de quelques jours, elle partait en pleurs*

  - Rendant la personne aidée imprévisible :
    - E 98-99 : *la nuit, elle peut se relever, elle peut faire n'importe quoi. Elle peut… Je veux dire, nous, elle nous étonne tout le temps. C'est imprévisible*

- **Les démarches administratives sont une source de difficultés** :

  - Par leur complexité :
    - C 32-33 : *Avec les responsables des Colombes, on s'est tapé une moyenne de 13 dossiers quand même.*

- H 44-46 : *pour une mise en tutelle, c'est la première fois que je fais ça, je ne pensais pas que c'était aussi compliqué. Enfin c'est… Franchement, c'est un peu décourager les gens de vouloir s'occuper de quelques chose, quoi*
- I 3 : *administrativement c'est très difficile à comprendre tout ce qui se passe, quoi*

- Par la lenteur des services :
  - C 33-34 : *Et les dossiers ont été finis vers la fin du mois d'avril. Depuis le mois de décembre que nous…*
  - I 151-154 : *Ensuite, ça passe à une commission, une fois qu'on est venu évaluer. Cette commission statue. Cette commission va faire une proposition. Alors, il y a un recours, et comme il y a un recours, il faut attendre le temps du recours. Donc, le problème c'est action - réaction, ça met quatre mois*

➢ Certains aidants, cependant, **ne perçoivent pas de difficultés particulières dans leur action, ou ne les expriment pas par sentiment de devoir** :
  - G 61 : *Je ne rencontre pas de problèmes avec elle.*
  - H 5 : *actuellement, je dirais, il n'a pas besoin de choses particulières*
  - I 109-112 : *quand on interroge l'aidant, l'aidant a toujours tendance à minimiser. Il dit « ah non, mais ça, ça va, encore », et que quand il dit « ça va encore », ça veut dire que ça ne va plus, quoi. Maman, c'est ce qu'elle disait. Elle disait « ah ben ça je peux encore le faire » alors que c'était très difficile.*

b) Limites de l'aide apportée par les aidants

➢ L'aidant peut rencontrer des limites sur le plan pratique par **manque de compétences spécifiques** :
  - B 9-10 : *de temps en temps je veux bien le faire un peu mais c'est très difficile… On n'a pas la technique…*
  - D 45-47 : *Ça, franchement, on ne peut pas… Là, la dame d'aujourd'hui, justement, moi je ne suis pas toubib, hein ! Ni infirmier, ni rien, il faut bien que je me débrouille…*
  - J 46-47 : *nous, aidants, on arrive au bout de nos capacités*

➢ Par **manque de disponibilité** :
  - E 52-53 : *on ne passe pas trop de temps avec elle parce que nous on travaille quoi*
  - F 4-5 : *une aide permanente, que je ne pouvais pas, moi, assumer complétement.*

- J 2-3 : *étant donné qu'on travaille et qu'on n'est pas disponibles 24h sur 24, il est apparu des difficultés liées à sa dépendance*

- Ce manque de disponibilité est notamment sensible chez les aidants interrogés se définissant comme « aidant secondaire », leur faisant jouer un rôle différent :
  - A 70-71 : *ma situation est un peu particulière comme je suis en poste de façon un peu éloignée*
  - I 1-2 : *Je n'y suis pas en permanence en tant qu'aidant. Je suis surtout «facilitant». Aidant facilitant*

➢ Les limites de l'aidant, spécifiquement chez l'aidant-conjoint, peuvent **être liées à son état physique ou psychologique** :

- L'état de santé de l'aidant est altéré :
  - B 44-45 : *Il y a une paire d'années, j'ai eu un incident technique. C'est-à-dire, c'était un genre d'AVC, je ne sais pas…*
  - I 36-37 : *il faut mettre les bas de contention et ça c'est… Maman ne pouvait, n'était plus en capacité de lui mettre les bas*
  - K 2-3 : *et moi je suis reconnue handicapée depuis 1991.*

- Avec l'apparition de troubles cognitifs chez l'aidant :
  - B 61-63 : *Vous savez, on perd une grande partie de nos facultés. Ma mémoire, elle est… elle est en grande disparition aussi.*

- L'état de fatigue physique ou psychologique peut également limiter l'aide apporté par l'aidant :
  - D 42 : *Quand je suis fatigué, on ne peut rien faire, on ne peut rien dire.*
  - I 5-6 : *surtout la fatigabilité de maman. On s'est rendus compte qu'elle ne pouvait pas faire face*
  - K 203-205 : *je vous dis, c'est moi qui fais tout de A jusqu'à Z mais il y a des fois je… Je plane. Je plane et puis… Et puis je pleure*

- L'impact psychologique de certains soins peut aussi limiter sa participation dans la prise en charge
  - K 170-171 : *Moi, je les laisse parce que ça me fait tellement mal de voir…*

<u>Synthèse</u> : Obstacles au rôle de l'aidant

- **Difficultés physiques de la tâche d'aidant, avec une charge de travail importante pouvant être la cause d'accidents pour celui-ci.**
- **Caractère chronophage de l'aide apportée et nécessité d'une présence constante, pouvant poser des problèmes d'organisation de l'emploi du temps.**
- **Difficultés de certaines décisions, parfois pesantes psychologiquement.**
- **Complexité des rapports avec la personne aidée, notamment en cas de troubles cognitifs chez cette dernière.**
- **Difficultés administratives, par la complexité et la lenteur des démarches.**
- **Une difficulté variable selon les cas, mais parfois minimisée par l'aidant.**
- **Manque de compétences pratiques pouvant limiter l'aide apportée.**
- **Manque de disponibilité dans certains cas, notamment chez les aidants secondaires, faisant jouer un rôle particulier à ces derniers.**
- **Limites physiques posées par l'état de santé ou de fatigue de l'aidant-conjoint**

3) <u>Besoins et attentes actuels des aidants</u>

- Le **maintien à domicile de la personne aidée** est une des attentes les plus exprimées lors des entretiens :

  - Avec un souhait de maintien le plus longtemps possible :
    - A 16 : *Est-ce que vous aviez envisagé d'autres solutions par rapport au maintien à domicile avant l'accès au réseau ? M. A. : Non. Non, non, non*
    - C 6-7 : *moi, il est pas question. Tout le temps que je pourrais m'en occuper, je m'en occuperais. J'ai tout fait pour qu'il soit à la maison*
    - G 7-8 : *elle ne voulait pas le placer, elle voulait le garder à côté d'elle*
    - H 31 : *elle est restée là jusqu'à temps qu'on ne puisse plus*

  - Souhaité en premier lieu par la personne aidée :
    - I 27-28 : *Bon, qu'il veuille rester à la maison, c'était son choix et il n'en démordait pas, il est buté, hein, là-dessus*

- Le placement avait cependant été envisagé avant le recours au réseau :
    - I 30-31 : *on avait envisagé d'autres solutions. Pas tout de suite, hein, les autres solutions, ça fait un an qu'on y pense.*

- Il est craint par l'aidant :
    - B 39-40 : *mais si je l'envoie dans une maison, je me demande quel sera le résultat. Ça me paraît très difficile.*
    - C 124-125 : *Surtout qu'elles ne les mettent pas en maison de retraite si elles peuvent les garder. Ça c'est primordial pour eux*

- Suite à de mauvaises expériences de placement, provisoire ou non, en maison de retraite :
    - C 121-123 : *Il est parti pendant 3 semaines dans une maison de retraite. Moi, il est parti, le docteur quand il l'a vu, il m'a dit « il a des fesses, c'est une peau de bébé ». Il est revenu avec des escarres*
    - H 31-32 : *Après elle a été placée et elle est décédée deux mois après.*

- Parfois, ce maintien est devenu difficile, avec une institutionnalisation prévue :
    - J 34 : *il y a bientôt un placement qui va être mis en place.*

➢ Les aidants interrogés ont eu une **forte demande d'aide directe à leur égard** :

- Avec un **besoin de répit dans la tâche d'aidant** fréquemment exprimé :
    - B 30-32 : *Par exemple, que je puisse m'absenter quelques jours en mettant ma femme dans les mains du réseau. Ça, ça pourrait peut-être…*
    - C 47-48 : *Mais par exemple, avoir quelqu'un pour pouvoir me le garder, pour que je puisse au moins m'évader une journée complète*
    - G 58-59 : *Ils ont besoin de souffler un peu aussi, parce qu'on pense souvent aux patients, mais on ne pense pas souvent à ceux qui sont autour.*
    - I 188 : *créer une rupture à maman, qu'elle ne se sente pas toujours coincée*

- Ainsi qu'une **demande d'aide à l'organisation quotidienne des tâches** :
    - I 286-287 : *Ne plus s'interdire ! C'est comment arriver à gérer son temps pour ne pas s'interdire des moments à soi.*

- Cela passe par un **besoin de conseils sur l'attitude à adopter avec la personne aidée** :
    - *F 45-47 : Est-ce que je suis trop après elle, ou est-ce que c'est bien que je… Est-ce que je la stimule ou est-ce que je lui fais plus de mal que de bien ? J'aurais aimé savoir quoi…*

- On retrouve un **besoin d'aide aux démarches administratives** :
    - H 42-43 : *qu'il y aurait besoin de personnes qui, dans ces cas-là, je dis qu'ils prennent en charge, mais au moins, qui conseillent efficacement*
    - I 269-270 : *Tel problème, c'est tel interlocuteur. Tel autre problème, c'est tel autre interlocuteur. Qu'on comprenne ce… Ce magma administratif.*

➢ Les attentes des aidants concernent également la **mise en place d'actions auprès de la personne aidée** :

- Avec un **souhait d'évaluation préalable des besoins par le réseau** :
    - H 18-19 : *Par contre qu'il y ait quelqu'un qui vienne pour voir, pour truc…*
    - K 123 : *De voir vraiment la personne… Ce qui manque quoi.*

- La **mise en place d'activités de stimulation des fonctions motrices et/ou cognitives** était souhaitée :
    - C 106-108 : *le sujet que j'aimerais bien, c'est qu'il puisse avoir une… par exemple, qu'il puisse avoir, par exemple pas une grande conversation, mais une petite conversation avec quelqu'un*
    - K 203 : *La mémoire, ça, c'est une chose qu'il faut travailler.*
    - J 6-7 : *on a fait appel à eux pour ça, et puis pour des ateliers mémoire, pour mettre en place des ateliers mémoire*

- Mais l'aidant a **besoin de rester impliqué dans la réalisation de certains soins** :
    - K 87-88 : *Il y a beaucoup de choses que je tiens encore à faire tant que je peux, telles que les urines et tout ça. Tant que je pourrais lui vider ses urines, je le fais*

➢ Enfin, **les attentes exprimées par les aidants concernaient parfois la participation d'intervenants au réseau** :
    - A 60-61 : *je ne verrais que comme un avantage supplémentaire le fait d'avoir davantage d'intervenants à l'intérieur de ce dispositif*

- Notamment la participation de médecins spécialistes
    - A 56-58 : *Je ne sais pas si des spécialistes, par exemple comme des cardiologues, font partie de ce réseau ou pas. Mais si ça n'était pas le cas, ça me paraitrait quelque chose d'intéressant*
    - *L 23-24 : Moi, j'aimerais bien qu'il y ait un médecin qui la suive, à cette heure-ci. Il n'y a personne qui la suit !*

<u>Synthèse</u> : Besoins et attentes des aidants

- **Souhait d'un maintien à domicile de la personne aidée, avec crainte d'une institutionnalisation, parfois nécessaire après un certain temps**
- **Besoin d'aide pour les aidants, surtout en vue d'obtenir un répit par rapport à la tâche d'aidant, mais aussi pour s'organiser, réaliser des démarches ou dans les rapports à la personne aidée**
- **Attente de mise en place d'actions pour la personne aidée, notamment d'activités de stimulation, en fonction des besoins évalués et en laissant l'aidant acteur de la prise en charge.**
- **Souhait d'un élargissement des intervenants et d'une intervention de médecins spécialistes.**

D. Retours des aidants sur les différents rôles du réseau

1) Retours sur les actions des intervenants mises en place par le réseau

a) Aides et soins à domicile :

- **L'action des intervenants de soins et aides à domicile est généralement vue comme bénéfique pour la personne aidée** :

- Car elle répond à ses besoins :
  - E 9-10 : *MP : Quelles étaient vos attentes du réseau de santé ? Mme E. : Ben, ce que j'espérais… Disons que c'est bien, parce que là, ils viennent 3 fois par semaine s'occuper d'elle, de la laver et de lui faire aussi son ménage, quoi*
  - F 14 : *MP : En quoi le recours au réseau vous a t'il aidé ? M. F. : Surtout pour la toilette, l'aide-ménagère*
  - H 37-39 : *Je dirais, que du point de vue technique, et trucs comme ça, avec les moyens évidemment, ça a toujours fonctionné assez correctement*

- Et améliore son cadre de vie :
  - F 22 : *Oui, et puis la maison est plus agréable*

- Elle apporte également des **bénéfices pour l'aidant** :

  - En lui permettant **d'échapper aux contraintes et en le rassurant par la présence d'une autre personne** auprès de la personne aidée :
    - C 53-54 : *Il n'y a que le jeudi après-midi que je peux me sauver, quand l'auxiliaire… l'aide familiale est là.*
    - I 292-293 : *C'est pour ça qu'on avait mis en place toutes les prises en charge de papa, pour que quand quelqu'un prend en charge, ça lui permet de faire autre chose*
    - J 10 : *MP : Et le fait d'avoir une personne qui s'en occupe dans la journée ? Mme J. : Voilà, oui.*

  - **En diminuant sa charge de travail** :
    - B 7-10 : *les aides-soignantes qui viennent tous les jours faire la toilette et l'habillage… (long silence)Et ça c'est très important parce que de temps en temps je veux bien le faire un peu mais c'est très difficile…*
    - *C 22-24 : Ce qu'il a pu m'apporter… bon… Que j'ai quand même un peu d'aide par le SSIAD, le réseau du SSIAD qui se trouve ici, les Colombes, donc, c'est le service des auxiliaires de vie et des femmes de ménage*
    - K 83 : *Ça m'aide parce qu'elles font la toilette*

  - **En aidant indirectement à gérer des troubles du comportement de la personne aidée** :
    - I 62-64 : *cette rupture, avec la personne qui vient le soir pour s'occuper de lui, lui fait complétement changer de son obsession, et à ce moment-là il est beaucoup plus à même pour la nuit, alors que maman n'arrivait plus à gérer ce temps-là*

  - **En acquérant des techniques enseignées par l'intervenant** :
    - D 48-50 : *Alors elle dit « Vous voulez que je le fasse ? ». Ben je dis « Je veux bien », et elle l'a fait devant moi. Alors, maintenant je sais comment faire. Et elle l'a bien nettoyé son œil.*

- Des **points de mécontentement** ont été exprimés par certains aidants :

  - **Sur la façon de travailler de certains intervenants** :
    - E 33-36 : *normalement, elle est censée lui donner la douche, lui changer de vêtements… Il n'y avait pas de vêtements à laver, et puis la douche, j'ai entendu juste un coup d'eau, parce que quand on est là, on entend l'eau couler, et il n'y avait rien du tout. Et on s'est aperçus de ça*
    - H 88-90 : *les problèmes qu'il y avait étaient des problèmes, je dirais, liés au personnel mais pas au système. Par exemple, avec les personnes qui venaient des services ADMR ou autre, mais enfin bon…*

- K 83-85 : *les jeunes c'est vraiment une honte. Il faudrait peut-être les former un peu mieux, parce que j'estime qu'il y a beaucoup de choses qui ne sont pas faites que normalement, elles devraient faire.*

- **Sur certains comportements** :
  - K 181-182 : *Il y en a, il faut voir comment elles parlent. Il y en a une, il faut voir comment elle parle à mon mari.*

- Sur un manque de respect pour la pudeur de la personne aidée :
  - K 94-97 : *Les anciennes mettent une serviette. Vous voyez, hein. Mais même, on a eu un aide-soignant qui est venu, ben même en tant que masculin (...) Voilà, il y a de la pudeur. Mais dans les jeunes, il y en a qui ont du mal*

- Sur **l'irrégularité des horaires d'intervention entrainant des problèmes d'organisation pour l'aidant** :
  - K 14-18 : *nous n'avons pas d'heures, point de vue réseau santé, pour les personnes qui interviennent. Ces temps-ci, on intervenait à 11h20, hein, alors mon mari quand il fait des irrigations c'est une heure et demie, et donc ça nous fait déjeuner à quelle heure ? Les médicaments, tout, tout, tout, parce que lui, le midi, encore, il n'a pas trop de médicaments, mais moi j'en ai. Alors, c'est vraiment un problème*

b) Soins de pédicure :

- **La possibilité d'un recours à un pédicure-podologue par le réseau est appréciée** :
  - A 40-42 : *par exemple, on peut bénéficier par le biais du réseau, d'un soin de pédicure, par exemple. Avec un rythme régulier.*
  - H 76-77 : *un truc que j'avais trouvé très bien, il y avait une pédicure qui passait systématiquement, je crois que c'était deux fois par an.*

- Mais **l'arrêt de ces soins par manque de moyens alloués déçoit** :
  - H 81-87 : *Plus rien. J'appelle, elle me dit « ah ben non, la dame elle a arrêté de faire et ce n'est pas remplacé parce que ce n'est pas rentable… ». C'est dommage. Enfin, c'est un exemple. C'était bien dans le principe, après il n'y a pas les moyens convenus donc ça ne sert à rien.*

c) Ateliers de stimulation :

- Les **activités de stimulation des fonctions de la personne aidée sont appréciées**:

  - Que ce soient les ateliers de stimulation cognitive :
    - I 171-172 : *nous on avait bien aimé parce qu'avec le réseau, on avait eu de la stimulation cognitive, par une dame qui venait à domicile une fois par semaine.*

  - Malgré une déception liée au nombre limitée de séances réalisables :
    - I 172-177 : *le problème de cette stimulation cognitive, c'est qu'elle est accordée, je crois me souvenir, pour douze séances. Et une fois qu'on a fait la stimulation cognitive, on ne peut pas redemander avant six mois. Et je trouvais que… C'est le système qui n'est pas bien. Si la stimulation cognitive est intéressante, il ne faut surtout pas l'arrêter, hein*.

  - Ou les activités de stimulation physique :
    - G 4-5 : *elle va faire de la gymnastique, et ça j'ai trouvé ça super, parce que c'est une personne qui peut à peine bouger*

d) Aménagement du domicile :

- Les **aides à l'aménagement du domicile sont intéressantes** pour les aidants :

  - En réduisant les risques d'accidents liés à la condition physique de la personne aidée :
    - J 4-5 : *on a fait appel à eux pour l'agencement ergonomique, parce que, bon, elle est valide mais elle commence à avoir des troubles de l'équilibre et des difficultés à la marche*

  - Avec l'apport de solutions concrètes par l'action ou les conseils de l'ergothérapeute :
    - B 21-22 : *j'ai reçu pas mal, au départ, des conseils pour organiser la maison, par exemple.*
    - I 254-255 : *C'est, comme le fait l'ergothérapeute, dans la salle de bains, la rendre fonctionnelle. L'ergothérapeute fait un très beau travail à ce niveau-là.*
    - J 22-24 : *il y a eu une étude ergonomique pour l'aménagement de la salle de bains et des toilettes qui a été faite, qui a été très bien faite*

<u>Synthèse</u> : Retours sur les actions des intervenants mises en place par le réseau

- **Bénéfice pour la personne aidée avec la satisfaction des besoins et l'amélioration du cadre de vie par les aides et soins à domicile.**
- **Bénéfice pour les aidants par la présence d'une autre personne auprès de l'aidé, par l'allégement de la charge de travail et l'enseignement de techniques.**
- **Mécontentements sur la façon de travailler, le manque de respect de la personne aidée ou les horaires anarchiques de certains intervenants.**
- **Satisfaction des aidants sur la mise en place d'ateliers de stimulation et de soins de pédicure.**
- **Mais mis en place pour une durée trop courte.**
- **Satisfaction sur l'action et les conseils donnés par l'ergothérapeute pour l'aménagement du domicile, permettant de minimiser certains risques pour la personne aidée.**

2) <u>Retours sur les actions du réseau auprès des différents intervenants</u>

a) Aide à la mise en place des soins

- **L'évaluation des besoins par le réseau avant la mise en place des aides est vue favorablement** par les aidants :

  - Par leur caractère répété :
    - J 18-19 : *ils sont intervenus plusieurs fois à domicile pour faire des évaluations, pour nous proposer des choses*

  - Par l'apport d'un avis extérieur permettant de déceler des besoins non ressentis par l'aidant :
    - H 99-101 : *Pour le moment, pour moi, il n'y a pas de besoin. Bon, je ne suis pas dans sa peau non plus. Par contre, que quelqu'un passe voir chez lui, peut-être qu'il parlera à une autre personne qu'il n'osera pas dire à moi. C'est possible aussi.*

- **Ces évaluations ne sont pas assez poussées** pour certains aidants :
  - K 123-124 : *De voir vraiment la personne… Ce qui manque quoi. Bon, c'est difficile de voir que la nuit… Ou alors il faudrait quelqu'un là, toute la nuit*

- **Les soins mises en place suite à ces évaluations ont satisfait** les aidants :

  - Par leur mise en place rapide :
    - C 35-37 : *quand il est rentré, la première semaine, tout s'est mis en route très vite, parce que la responsable du SSIAD a fait appel au département avec celle des Colombes. Elle, elle a organisé tout ce qu'il fallait pour le soigner et tout ce qu'il s'en suit*
    - K 9-10 : *J'ai reçu des gens du réseau de santé et qui nous ont dirigé, ils sont venus avec le SSIAD, ils sont venus… Voilà. Et puis, vous savez comment ça se passe après, c'est l'enchainement de tout*
    - L 21 : *MP : Elle était venue au début ? Mme L. : Ben oui, pour voir, oui, ce qu'il fallait vraiment. MP : Et y a-t-il des choses qui ont été mises en place par le réseau, ensuite ? Mme L. : Ben, l'ADMR*

  - Par l'implication de l'aidant dans les décisions :
    - H 3 : *Elles m'avaient demandé les besoins qu'il y avait*
    - I 100-103 : *parce qu'on a aussi travaillé en coordination. On l'a travaillée ensemble, cette mise en place. On a pu faire des propositions, les propositions ont été entendues, enfin au moins déjà écoutées, entendues, et on a réfléchi à la mise en application*

  - Par la simplicité de l'accès à certains de ces soins :
    - A 40-43 : *on peut bénéficier par le biais du réseau, d'un soin de pédicure, par exemple. Avec un rythme régulier. Il suffit de prendre contact avec la pédicure-podologue pour que son intervention se fasse à la date convenue*

- Cette aide à la mise en place des soins permet d'apporter un **soulagement psychologique avant même leur mise en place effective** :
    - I 241-242 : *le fait qu'elle sache que cette tâche-là, elle en serait libérée, eh bien ça allait déjà mieux.*

- **Certaines actions ne peuvent pas être mises en place** malgré tout :
    - K 108-110 : *Jusqu'alors, personne n'est intervenu pour ça, parce que les aides-soignantes ne le font pas, c'est les infirmières, parait-il. Alors, le jour où il arrivera ça, les infirmières à Revigny ne veulent pas entendre parler de ça*

b) Coordination des différents intervenants

- **La coordination est facilitée par la création d'un dossier unique commun** :
  - A 6-8 : *qui puissent avoir accès à un dossier unique du patient, et donc, avec les bénéfices qu'on peut en attendre en termes de gain de temps, en termes de qualité de transmission des informations*

- **Les aidants apprécient la possibilité d'avoir un seul interlocuteur pour l'ensemble des intervenants**, permettant de les rassembler autour de la personne aidée :
  - A 13-15 : *Ce qui m'a paru intéressant à cette occasion là c'est d'avoir une interlocutrice unique qui soit à même de déclencher des démarches, en partenariat avec l'assistante sociale, en direction du Conseil général, en direction de l'infirmière libérale, en direction du médecin traitant, etc…*
  - G 47-48 : *dans ce que je sais, je trouve que c'est bien. Parce que les gens, je le vois par elle, se sentent vraiment sécurisés, ont les médecins, les infirmières, les aides-soignantes, à leur disposition, et ça c'est important.*
  - I 67-76 : *Le réseau de santé, ce qui est intéressant, c'est que, lui, il connait tout, tout le système de fonctionnement. Il y a les interlocuteurs que sont le conseil général, parce qu'il faut bien un financeur, parce qu'on passe par l'APA. Mais il connait aussi le réseau d'aide Alzheimer, il connait le SSIAD, hein. Il coordonne l'ensemble, et à ce moment-là, c'est quand même un interlocuteur précieux, parce qu'il arrive à coordonner l'ensemble et à créer une synergie.*

<u>Synthèse</u> : Retour sur les actions du réseau auprès des différents intervenants

- **Evaluations des besoins répétées et utiles pour détecter des problèmes méconnus, mais pas toujours assez poussées.**
- **Satisfaction de l'aidant sur la rapidité et la simplicité de mise en place des aides et son implication dans le processus, apportant un soulagement psychologique.**
- **Mais impossibilité de mettre en place certaines actions souhaitées**
- **Intérêt du dossier commun dans la coordination des différents acteurs**
- **Intérêt du rôle d'interlocuteur unique du réseau faisant le lien entre les différentes structures dans l'intérêt de la personne aidée.**

3) Retours sur les actions du réseau auprès des aidants

a) Rôle d'interlocuteur-ressource pour l'aidant

- Les aidants voient le réseau comme **une source d'informations et de conseils :**
  - A 10-12 : *je me suis rapproché du réseau « Âge et santé », Mme M, je crois, pour connaître un petit peu les conditions d'une prise en charge post-hospitalisation*
  - J 35-36 : *Je connais les interlocuteurs, je sais où les trouver et je… J'en profite quand même pour aller les voir et je pose les questions*

  - Avec un impact positif sur les possibilités de maintien à domicile :
    - I 237-239 : *Je crois que c'est ce qui fera qu'on peut rester à domicile, c'est si on sait que le jour où on a besoin d'aide, ou de renseignements et cætera, on ait un interlocuteur privilégié.*

  - Avec possibilité de retours d'expérience de l'aidant :
    - G 13-14 : *En définitive, quand il y a des réunions du réseau, elle peut apporter son expérience de famille d'Alzheimer*

  - Les conseils donnés ne sont pas toujours suffisants pour l'aidant:
    - B 4 : *Elle nous donne des conseils mais ça ne m'aide pas beaucoup…*
    - H 41-43 : *je veux dire, peut-être qu'il y aurait besoin de personnes qui, dans ces cas-là, je dis pas qu'ils prennent en charge, mais au moins, qui conseillent efficacement.*

- Ce rôle d'interlocuteur permet un recours en cas de problème :

  - Avec une **meilleure réactivité face aux problèmes rencontrés** :
    - A 25-27 : *pouvoir avoir un contact, sachant que par la suite ce contact est à même de ... prendre les initiatives nécessaires pour répondre à nos attentes, à la fois dans les meilleurs délais et dans les meilleures conditions*
    - G 28 : *elle sait que s'il y a un problème quelconque, elle sait où téléphoner*
    - I 163-165 : *On a un problème, on téléphone et on sait qu'ils feront leur possible et que tous les services seront mis en branle pour qu'une solution soit trouvée rapidement*

  - Apportant une **réassurance à l'aidant** :
    - A 46-50 : *Je sais qu'en composant un numéro de téléphone, je peux avoir ou des éléments de réponse immédiatement ou en tout cas une recherche d'éléments de réponse qui me sont communiqués ensuite. Bon, ça c'est*

vraiment... c'est à la fois positif quand le besoin s'en fait sentir, en l'absence de besoin particulier, ça reste quelque chose de rassurant.

- Les **solutions apportées sont parfois insuffisantes** conduisant à une lassitude de l'aidant :
  - K 125 : *MP : Avez-vous pris contact au sujet de ces problèmes ? Mme K. : Non, je ne dis plus rien. J'en ai marre.*

b) Aide à la gestion des troubles cognitifs :

- **Les conseils donnés par le réseau permettent d'aider à gérer les problèmes relationnels** liés aux troubles cognitifs :
  - I 127-128 : *maman avait du mal à réagir, en disant « écoute, je viens de te le dire » et le réseau a bien expliqué que, eh bien, c'est normal. C'est normal qu'à ce moment-là il ne se souvienne pas*
  - I 122-125 : *donc il a fallu faire un travail… Une approche bien particulière : ne pas le brusquer, ne pas le forcer, ce qui fait que, aussi, à maman ou à nous, ça nous a permis de ne pas faire de blocage en disant « écoute papa, il faut que tu te secoues un peu ». C'est « bon, ben tu n'as pas envie, on fera une autre fois ».*

- Avec un appui en cas de refus par la personne aidée des actions souhaitées par l'aidant:
  - I 73-75 : *avec la personne, on avait aussi, enfin Mme M en l'occurrence, on était arrivé à peu près à le décider en lui disant « ça serait bien d'aller une journée en maison de retraite »*

c) Aide psychologique pour l'aidant

- **Le besoin d'une aide psychologique est variable** selon les aidants :
  - E 65-67 : *MP : est-ce que vous ressentez le besoin d'un recours à une aide psychologique ? Mme E. : Ben… M. E. : Psychologique, si ! Mme E. : Non, une aide psychologique, peut-être pas…*

- Elle peut être vue comme utile et souhaitable, surtout en début de parcours :
  - C 80 : *ça serait peut-être utile pour pouvoir vider son sac…*
  - I 209-210 : *s'il y avait eu besoin d'une aide psychologique, je pense que ça aurait été plus en amont, quand la maladie a commencé à se développer*
  - J 59-60 : *Mais, oui, je pense qu'une aide psychologique nous ferait énormément de bien.*

- Elle peut être vue comme inutile ou insuffisante :
    - F 36 : *MP : ressentez-vous le besoin d'un recours à une aide psychologique pour l'aide de votre maman ? M. F. : Pas du tout.*
    - K 47-49 : *j'ai eu deux personnes qui sont venues de temps en temps pour venir discuter mais… MP : Donc vous avez quand même eu un soutien psychologique? Par le réseau ? Mme K. : Oh. Trois fois. Non, il faut des aménagements autrement*

d) Aide sur le plan financier

- Les aides financières mises en place grâce à l'action du réseau **bénéficient à l'aidant et à la personne aidée** :

  - En soulageant l'aidant d'une partie du poids financier des aides :
    - C 27-28 : *Pour moi, ça a été un soulagement d'un côté, parce que question financière… financièrement, je ne me voyais pas du tout tout payer*

  - Ce qui permet le maintien à domicile de la personne aidée :
    - C 28-29 : *si le réseau n'avait pas été mis, si le département ne m'aidait pas. Quoi que soit, je n'aurais jamais pu le prendre là*

- **Ces aides sont jugées insuffisantes** par l'aidant :
    - C 8-9 : *je m'attendais à avoir un peu plus… avoir un peu d'aides financières parce que d'un côté il y a certains trucs qui sont lourds à porter*
    - K 129 : *je trouve que le conseil général ne m'aide pas beaucoup.*

  - A cause d'un **manque de poids du réseau sur le financeur** :
    - I 167-169 : *elle n'a pas trop de pouvoir, quoi, sur la machine administrative. Sur le payeur.*

  - A cause d'un **manque d'écoute du conseil général** pour les demandes de l'aidant
    - K 149-154 : *Qu'est-ce que vous voulez que je dise ? Je leur ai dit ! Je leur ai déjà dit « Moi, il faudrait m'aider un peu plus ». Je ne demande pas…Quand j'ai dit à la dame qui est venue me voir du conseil général, plusieurs fois, je lui ai dit « Je ne peux pas comprendre que ma sœur en Normandie qui est toute seule, qui a droit à six heures par se-mai-ne, et moi je demanderais un petit plus par mois » et elle m'a dit « on n'est pas en Normandie, ici, on est dans la Meuse ». Ben oui…*

e) Aide aux démarches administratives

- L'aide du réseau pour la réalisation de démarches **est appréciée des aidants** :

  - Par des **conseils directs du réseau** :
    - A 12-14 : *Ce qui m'a paru intéressant à cette occasion là c'est d'avoir une interlocutrice unique qui soit à même de déclencher des démarches, en partenariat avec l'assistante sociale, en direction du Conseil général*
    - J 40-42 : *J'ai fait aussi appel à eux, à l'assistante sociale du réseau aussi. Enfin, moi j'ai fait appel à eux quand j'ai commencé les démarches de placement. Donc, là aussi, elle a été présente, elle m'a aiguillé.*

  - Par **l'implication des intervenants à domicile lors des évaluations financières** :
    - I 104-105 : *quand on a fait l'évaluation avec le conseil général, le SSIAD était présent, et le SSIAD a pu donner, aussi, des points d'appui*

- Cette aide est jugée **insuffisante dans certains cas** :

  - **Lors des démarches de placement en maison de retraite** :
    - J 44-50 : *Là où j'aurais voulu plus d'aide, c'était pour le placement (...) là, c'est à nous à nous débrouiller, à trouver les endroits, à faire les… Bon, les démarches, c'est normal mais trouver les structures appropriées, là, on n'a pas eu d'aide. Là, c'était à nous à nous renseigner, à aller visiter. C'est vrai que, là j'aurais voulu plus… Être plus aiguillée.*

  - **Lors de la mise sous tutelle**, avec des répercussions négatives pour l'aidant :
    - H 55-56 : *Par exemple, j'ai pris un avocat pour la mise en tutelle parce qu'une personne m'avait dit qu'il valait mieux prendre un avocat. Bon, ça a coûté 500 €, pour ne rien faire. Ça, si j'avais été conseillé, je n'aurais pas pris…*

f) Rôle de vigilance :

- L'action du réseau permet **une anticipation des problèmes par l'aidant** :

  - B 24-25 : *des conseils surtout de… auxquels on n'y pense pas tant qu'on n'est pas confrontés à ce qui arrive*
  - I 113-114 : *le jour où on n'en peut plus, c'est trop tard. Il vaut mieux anticiper*

<u>Synthèse</u> : Retours sur les actions du réseau auprès des aidants

- **Rôle d'interlocuteur vu comme une source d'informations et de conseils, utiles pour le maintien à domicile mais parfois insuffisants.**
- **Rôle d'interlocuteur permettant une meilleure réactivité en cas de problème et rassurant l'aidant mais solutions parfois insuffisantes.**
- **Aide à la gestion des problèmes relationnels liés aux troubles cognitifs de la personne aidée, notamment en cas de refus des actions.**
- **Aide psychologique utile et souhaitable pour certains, inutile et insuffisante pour d'autres.**
- **Soulagement de l'aidant et facilitation du maintien à domicile par les aides financières mises en place avec l'aide du réseau**
- **Aides financières insuffisantes par manque de poids du réseau et d'écoute du conseil général.**
- **Aide aux démarches administratives par action directe ou indirecte du réseau appréciée des aidants.**
- **Insuffisance de l'aide du réseau dans les démarches de placement ou de mise sous tutelle.**
- **Rôle d'aide à l'anticipation des problèmes par l'aidant**

E. Perspectives d'avenir pour le réseau

1) **Accueil de jour**

- L'accueil de jour est vu comme **bénéfique pour la personne aidée** :

  - En tant que **solution à l'isolement et à l'ennui** :
    - E 45-45 : *Le truc qu'il y a, moi, c'est que je me dis que peut-être que oui, on pourrait faire les… Vous savez, venir la chercher et puis l'emmener à faire faire des occupations. MP : Un accueil de jour ? Mme E. : Un accueil de jour ou de manière, elle rencontre d'autres personnes*
    - L 37 : *MP : Pensez-vous qu'un accueil de jour pourrait être intéressant pour elle ? Mme L : Ça lui éviterait d'être tout le temps toute seule, quoi.*

  - En **améliorant son humeur** :
    - G 9-11 : *il allait à l'extérieur pour jouer, pour goûter, pour… Pour animer ! Et quand il revenait, c'est vrai que je le voyais quand il revenait, il était très bien*

- Cet accueil a également des **bénéfices pour l'aidant** :

  - En lui permettant **un recours en cas d'aggravation de la dépendance** :
    - A 62-67 : *si la situation médicale était appelée à évoluer et que on ne puisse plus tout à fait être dans le contexte du maintien à domicile avec toutes les aides dont on bénéficie actuellement : auxiliaire de vie, aides-soignantes, etc… mais qui ne se traduisent que par des passages ponctuels dans la journée , et l'hospitalisation qui suppose un détachement du domicile etc… pour une durée plus ou moins longue, effectivement l'accueil de jour me paraitrait être une solution intermédiaire qui pourrait avoir son intérêt.*

  - En lui accordant un **répit** :
    - C 47-48 : *Mais par exemple, avoir quelqu'un pour pouvoir me le garder, pour que je puisse au moins m'évader une journée complète*
    - I 187-188 : *nous quand on envisageait l'accueil de jour, c'était surtout pour créer une rupture à maman, qu'elle ne se sente pas toujours coincée*

  - Ce répit peut être relatif :
    - K 163 : *MP : quand il y avait l'accueil de jour, ça vous a permis de souffler ? Mme K. : Oui et non, parce que je pensais tellement « Pourvu qu'il mange bien »*

- Le recours à l'accueil est également limité :

  - Par des **conditions d'accueil peu engageantes** :
    - I 80-84 : *si on n'a pas insisté non plus, c'est que moi j'étais allé visiter comment ça se passerait son accueil à la maison de retraite, donc c'était automatiquement dans une unité sécurisée, il ne serait pas beaucoup sorti, ou pratiquement pas sorti, le personnel est quand même limité, ce qui fait qu'on ne peut pas être non plus trop à sa disposition*

  - Par le caractère solitaire de la personne aidée :
    - F 35 : MP : *Est-ce que la création d'un accueil de jour vous semblerait intéressante pour votre mère ? M. F. : Concernant ma maman, je ne pense pas, parce qu'elle est assez solitaire.*

  - Par le **refus de la personne aidée** :
    - D 37 : MP : *Vous m'aviez parlé de l'essai d'accueil de jour à Ancerville. Est-ce que la création d'un accueil de jour plus proche vous…M. D. : C'est pas moi qui… C'est elle. Ça lui dit rien, hein ? Franchement…*
    - I 197-200 : *on les a toutes les autorisations en accueil de jour et en accueil temporaire, le conseil général nous les a accordés. Donc, maintenant, si on les veut… On l'a même obtenue, étant donné qu'on a fait tout le dossier, mais bon papa si il refuse…*
    - J 62-65 : *il y a une unité Alzheimer, où ils proposent l'hôpital de jour. Donc, ma mère, je l'avais inscrite, j'avais fait les démarches, bon il y a plus d'un an. Elle y est allé 3-4 fois et puis après, elle refusait, elle ne voulait plus y aller, elle était très opposante et donc j'ai dû arrêter.*

  - Par des difficultés d'organisation pour le transport de la personne aidée :
    - C 49-50 : *Oui mais on ne peut pas le trimballer comme ça… On ne peut pas parce qu'il faut venir exprès une ambulance.*

<u>Synthèse</u> : Accueil de jour

- **Bénéfices pour la personne aidée par l'apport d'une occupation et d'un entourage social.**

- **Bénéfices pour l'aidant avec le répit accordé et la possibilité d'y recourir en cas d'aggravation de la dépendance.**

- **Limite de son utilisation par les conditions de transport et d'accueil mais aussi par le refus de la personne aidée.**

2) **Formations aux aidants**

- Les aidants ont exprimé un **enthousiasme pour des séances de formation** :
  - J 81 : *Je pense que c'est indispensable pour les aidants*
  - K 165 : *Si j'y ai le droit, oui. Je pense que ça serait bien. Ah oui alors !*

- Pour **améliorer l'aide apportée** en accompagnant les aidants :
  - C 97-98 : *Ça serait vraiment un système qui serait bien pour pouvoir aider les gens plus facilement à s'occuper de quelqu'un qui est handicapé chez eux.*
  - F 37-38 : *Oui, oui. Parce que quand on fait, ou quand je fais, je ne sais pas si je fais toujours bien*
  - G 57-58 : *Je trouve que c'est très bien, déjà, parce que c'est vrai que pour les aidants, quelques fois ils sont laissés un peu tout seuls*

- Pour **anticiper certains problèmes** :
  - E 93-95 : *C'est simplement de la prévoyance. (...) Donc, voilà, ouais. Ouais, ça m'intéresse.*
  - I 245 : *MP : Et pour vous, finalement, connaitre certains problèmes permet… M. I. : D'anticiper.*

- Pour changer le regard porté sur les situations vécues :
  - I 262-263 : *M. I. : les formations, je trouve qu'elles sont très intéressantes, à ce niveau-là. MP : Pour voir les choses sous un autre angle… M. I. : Voilà.*

- En apportant des connaissances source d'espoir de solutions pour l'aidant :
  - I 242-244 : *il faut une fenêtre d'espoir, parce qu'on se dit « je ne sais pas vers qui me tourner ». Si, la formation sur l'aide aux aidants est intéressante.*

- Ces séances de formation connaissent **certaines limites** :

- Les aidants y trouvent un intérêt **surtout au début de leur parcours** :
  - C 95-97 : *si ça tombe sur des personnes déjà beaucoup plus jeunes que moi, parce que ça peut arriver à n'importe quel âge ce qu'il a là, moi je dis faire des formations pour ces gens, pour ceux qui sont plus jeunes, je dis bien, je dis ça serait un bon système.*
  - I 209-211 : *je pense que ça aurait été plus en amont, quand la maladie a commencé à se développer, bien lui expliquer que l'incontinence en faisait partie.*

- Il faut **éviter des explications trop complexes** :
    - I 228-229 : *il y avait une partie théorique, hein, mais après, ce qu'il y a, c'est qu'elle sait des mots compliqués les rendre très simples. Et là, par exemple, elle a voulu parler des zones du cerveau dans la cognition, c'était décalé, quoi…*

- Les sujets intéressants à aborder ne sont pas toujours faciles à cerner pour les aidants :
    - H 71-73 : *Ça fait beaucoup de choses parce que je vais faire un atelier sur un truc, en réalité, je n'aurai pas besoin de celui-là et puis je vais me dire le lendemain, j'aurais eu besoin de celui-là.*

- Le problème du **manque de disponibilité** des aidants a également été évoqué :
    - A 69-70 : *Alors, après se pose évidemment la question de la disponibilité par rapport aux créneaux des formations.*
    - D 51 : *MP : le réseau veut mettre en place des ateliers, des formations pour les aidants M. D. : Ben oui, mais je ne peux pas m'absenter !*
    - H 66-68 : *si c'est un après-midi ou un truc comme ça, je veux dire… Je vais avoir l'impression, si vous aimez mieux, de perdre mon temps, ce qui n'est pas forcément vrai mais bon…*

➢ **L'intérêt des aidants pour ces formations connait aussi des limites** :

- Par **doute sur leur efficacité** :
    - H 74-75 : *C'est-à-dire que sur le principe, je suis d'accord. Sur l'efficacité*

- Par **peur de changer les habitudes** prises :
    - B 51-52 : *Eh bien, écoutez, ça fait 6 ans, bientôt 7 ans que je fais ça. Je n'irai pas me présenter dans un réseau pour prendre des leçons parce que j'ai certaines habitudes*

- Parce qu'ils ne ressentent le besoin que de conseils ponctuels :
    - D 56 : *MP : Et si il y a avait la possibilité, ça vous intéresserait ? M. D. : Oh pas plus que ça, parce qu'à part quand même le truc de l'œil…*

- Pour éviter certains sujets :
    - L 43-44 : *Oh, non, la fin de vie, tout ça… Non, et puis je n'aurai pas le temps, je travaille en journée… Je n'aurai pas le temps…*

- Certains **thèmes à aborder** lors de séances de formation ont été soulevés par les aidants :

  - L'enseignement de techniques simples de stimulation :
    - A 75-77 : *des exercices que nous pourrions, à notre niveau, sans compétences, sans formation longue particulière, mettre en place au profit de maman, que ce soit des activités, effectivement, liées à la mémoire, ou des activités liées à la stimulation des fonctions motrices. Oui, des choses simples qui ne nécessitent pas de compétences de kinésithérapeute ou de, d'orthophoniste ou de choses comme ça, mais que nous pourrions mettre en œuvre*
    - C 104-105 : *Oui, ah ça oui ! Oui, parce que si je peux l'aider à retrouver la mémoire*

  - Une approche psychologique des relations avec la personne aidée :
    - F 40 : *MP : Y a-t-il des thèmes en particulier que vous aimeriez voir abordés ? M. F. : Ben c'est le contact direct avec ma maman.*

  - Des explications sur le plan médical concernant la pathologie de la personne aidée :
    - E 96-97 : *déjà, c'est de connaître bien la maladie que ma mère a, et puis de savoir les symptômes. Savoir comment elle va réagir la nuit, et puis…*
    - J 70-72 : *oui, c'est très très utile. Donc, nous, on est cinq enfants, on n'est que deux sur place et j'ai une sœur qui habite à Chambéry qui… Eh bien, quand elle venait, ça se passait toujours mal avec ma mère parce qu'elle ne connait pas la maladie*

  - Sur les chutes :
    - I 246-248 : *Ah, oui oui. Tout simplement, parce que, par exemple, lorsqu'on fait la prévention des chutes. La prévention des chutes, ça veut dire que, eh bien ça nous permet d'imaginer un petit peu autrement le logement*

  - Des explications sur les démarches administratives :
    - H 53-54 : *si on avait une personne qui vienne un peu, je ne dis pas vous dépatouiller de tout, mais donner un peu les grandes lignes du truc*

  - Sur les possibilités d'aides :
    - I 232-234 : *il faut faire une approche au niveau des aidants, ne serait-ce que pour leur montrer qu'ils ont un rôle primordial, mais que pour assumer leur rôle, ils ne pourront pas le faire tout seul.*

- Les aidants ont parfois recours à **des formations hors réseau** :

  - D**ans le cadre professionnel** :
    - G 64-65 : *MP : par rapport à ces formations ? Mme G. : Je suis dedans en ce moment, parce que je suis représentante des usagers au niveau de l'hôpital, donc j'ai fait une formation à Nancy pour ça*
    - J 67-69 : *Enfin, moi je connais bien la maladie et je crois… Non, je ne pense pas et puis, bon, quand j'ai travaillé en unité Alzheimer, j'ai eu aussi des formations donc ça, je pense que c'est bon.*

  - Dans le **cadre associatif** :
    - I 223-224 : *ça se fait au niveau du « Alzheimer café », Alzheimer 55 le fait…*
    - J 75-78 : *je lui avais conseillé de faire appel à France Alzheimer, donc il y avait une unité à Chambéry et elle a eu une formation de, je ne sais plus, c'était deux semaines ? Bon, peut-être pas des journées complètes mais elle a eu une formation quand même et, bon, ça l'a bien aidée quand même.*

  - Ou par des professionnels dans l'**entourage** :
    - I 219-221 : *on lui a quand même bien, enfin ma fille lui a bien expliqué, elle est psychologue du développement et a une copine qui est spécialisée Alzheimer donc quand elle a eu besoin de…*

<u>Synthèse</u> : Formations des aidants

- **Intérêt des aidants pour des formations, dans le but d'améliorer l'aide apportée et d'anticiper des problèmes en apportant un point de vue extérieur.**

- **Limites des formations liées à des besoins au début du parcours d'aidant, à des explications trop complexes et au manque de disponibilité de l'aidant**

- **Manque d'intérêt par crainte d'inefficacité des formations ou de remise en question d'habitudes bien ancrées, ainsi qu'une appréhension à aborder certains sujets.**

- **Thèmes à aborder variés, concernant les possibilités d'aides, l'administratif, des notions médicales ou psychologiques ou l'apprentissage de techniques simples**

3) **Propositions des aidants sur l'évolution du réseau**

- Création de **fiches explicatives synthétiques sur le fonctionnement des services** :
  - I 267-269 : *faire un organigramme clair mais accessible, pas une usine à gaz comme on a l'habitude de faire. Vraiment quelque chose de très simple pour que les gens ait leur tableau de bord à la maison.*

- Création d'un **accueil temporaire**, pour offrir un répit à l'aidant :
  - B 30-32 : *Par exemple, que je puisse m'absenter quelques jours en mettant ma femme dans les mains du réseau. Ça, ça pourrait peut-être…*

- **Elargissement des intervenants** avec inclusion, par exemple, des médecins spécialistes :
  - A 51-54 : *Ce qu'on pourrait peut-être attendre c'est un élargissement des intervenants au sein de ce réseau. Je citais le cas de spécialistes, de médecins spécialistes par exemple, qui ne seraient pas encore partie prenante, et qui pourraient venir compléter l'offre de soins*

- Organisation de réunions :

  - **D'échanges entre aidants et intervenants** :
    - F 32-34 : *Si eux, par exemple, faisaient des réunions annuelles ou semestrielles, y aller et éventuellement voir. La question, je ne l'ai pas là. Mais peut-être qu'en discutant, ça pourrait venir.*

  - D'**échanges entre aidants**, notamment pour échanger des pratiques **:**
    - A 72-73 : *des séances d'échange au profit des aidants, oui, pourquoi pas*
    - C 111 : *Oui, pouvoir parler, pouvoir, je pense, dire ce qu'on a, ce qu'on ressent et tout…*
    - F 48-49 : *L'atelier, peut-être que certains vont dire « eh bien moi, je fais comme ça, ça se passe bien » ou « ça, ça serait mieux de ne pas faire ».*

- Organisation de séances de formation pour les professionnels :
  - J 86-88 : *de la formation, pour les aidants, c'est très bien, mais pour les médecins aussi. Je vois le médecin généraliste, mon médecin, qui est aussi le médecin de ma mère, qui est jeune médecin, qui est très compétente hein, mais qui ne connait pas la maladie*
  - K 177-179 : *Mais je pense que, bon, s'il y avait des gens capables, c'est ce que je dis, des formations… Parce que ce n'est pas le tout, je vous dis, dans les jeunes aides-soignantes là, elles ont combien d'études ?*

<u>Synthèse</u> : Perspectives d'avenir pour le réseau

- **Création de fiches explicatives sur le fonctionnement du service adressées aux aidants**
- **Création d'un accueil temporaire**
- **Elargissement des intervenants du réseau, notamment aux médecins spécialistes**
- **Réunion d'échanges entre aidants et intervenants mais aussi d'échange de pratiques entre aidants.**
- **Organisation de formation pour les professionnels**

Discussion

I. Sur la méthode

A. Sur le choix du sujet et de la méthode

Ce travail a été réalisé à la suite de celui de Marc-Antoine Grumillier (1) afin de compléter l'étude du ressenti des personnes prises en charge par le Réseau de Santé du Sud Meusien avec celui des aidants de ces derniers. Le choix de la méthode et les limites du sujet ont cependant évolué au début de notre travail.
En effet, nous envisagions initialement une évaluation du ressenti de l'ensemble des aidants entourant les personnes âgées incluses dans le réseau, qu'ils soient des aidants naturels ou professionnels.

La méthode des focus groups, mentionnée dans la partie « Matériel et méthode », avait été initialement envisagée car elle semblait mieux convenir aux différentes populations étudiées.
Nous avions donc prévu la constitution de plusieurs groupes d'aidants naturels et d'un groupe d'aidants professionnels mais, comme cela a déjà été évoqué, la constitution des groupes d'aidants naturels s'est avérée difficile devant un faible nombre de réponses favorables. Cela a été le cas principalement chez les conjoints aidants qui ont fréquemment refusé la participation à un groupe du fait de l'impossibilité de se rendre à une réunion par manque de temps ou de possibilité de se déplacer, souvent du fait de l'aide apportée.
L'absence de participation de cette catégorie d'aidants aurait nui à la diversité de l'échantillon, d'autant que les conjoints représentent une part importante des aidants naturels dans le réseau de santé.

Devant ces difficultés, nous avions alors envisagé d'utiliser la méthode des entretiens semi-dirigés pour le sous-groupe des aidants naturels et la méthode des focus groups pour les aidants professionnels, pour lesquels cette méthode semblait plus simple à mettre en place.
Nous avons alors constaté que l'analyse des données serait rendue difficile à la fois par la diversité des méthodes employées et par la différence entre les points de vue des deux sous-groupes puisque les problématiques posées chez les aidants naturels et les aidants professionnels ne sont pas les mêmes.

Face à ce constat, nous avons donc recentré les limites du sujet sur les aidants naturels, laissant la problématique des aidants professionnels pour un éventuel travail ultérieur.

Le changement dans la méthode employée a toutefois présenté quelques avantages.

En effet, la méthode des entretiens semi-dirigés a permis d'établir une relation de confiance entre l'interviewer et la personne interrogée grâce notamment au caractère anonyme de l'analyse, au cadre rassurant choisi par l'aidant et au caractère individuel de l'entretien.
Les aidants ont pu exprimer des points de vue qu'ils n'auraient probablement pas osé aborder au sein de focus groups, notamment sur leur vécu personnel, avec une charge émotionnelle importante dans certains cas.

La méthode employée paraît donc rétrospectivement la plus adaptée à ce type de population, les difficultés qu'ils rencontrent étant souvent liées à cette charge émotionnelle. Celle-ci enrichit les points de vue exprimés, ce qui compense l'absence de dynamique de groupe.

B. Sur les limites de la méthode

1) Les biais liés à l'échantillonnage

Le but de l'échantillonnage dans la recherche qualitative repose sur le « principe de diversification » de l'échantillon, supposant la prise en compte des situations les plus différentes possibles au sein de la population étudiée (31), et non sur la représentativité de la population étudiée.

Lors de l'échantillonnage dans notre étude, nous ne disposions pas de toutes les informations pouvant entrer en ligne de compte dans la diversité des personnes interrogées, notamment l'âge, la profession ou les raisons de l'inclusion dans le réseau.

Au cours de notre analyse, nous avons constaté que la proportion de personnes âgées de plus de 60 ans était importante dans l'échantillon étudié, ce qui s'explique par la nature des liens de l'aidant avec la personne aidée puisque nombre d'entre eux étaient des conjoints ou des enfants. Du fait du vieillissement de la population, les enfants-aidants sont en effet déjà assez âgés et ont la charge de leurs ascendants.

Cette répartition dans l'âge des personnes interrogées explique par ailleurs la part importante de retraités dans l'échantillon étudié, mais ceci n'a pas réellement d'impact sur la diversité de l'échantillon puisque le parcours, et donc le poids de la catégorie professionnelle antérieure, a été pris en compte dans notre analyse. Lorsque la personne interrogée avait exercé plusieurs professions successivement, celles-ci ont toutes été prises en compte.

Une autre difficulté dans l'analyse des caractéristiques de l'échantillon a été la nature du motif d'inclusion dans le réseau. Les personnes incluses dans le réseau étant fréquemment poly pathologiques, nous avons entrepris de dégager la pathologie ayant le plus de poids dans la décision d'inclusion, comme cela a été évoqué précédemment.

Ainsi, si le diabète et ses conséquences (notamment les plaies de jambe) ont été la cause principale d'un recours au réseau pour une personne, d'autres personnes aidées en souffrent sans que cela n'ait été la raison principale de l'inclusion. Dans ces cas, il n'a pas été retenu comme motif d'inclusion, y compris lorsqu'il pouvait jouer un rôle indirect (par exemple dans la survenue d'un AVC).

La diversité des situations n'est donc pas représentée totalement dans l'analyse de cette caractéristique puisque les causes d'inclusion sont parfois multiples.

Par ailleurs, une faille dans le recueil des caractéristiques des personnes interrogées a pu être la non-définition « a priori » de sa place auprès de la personne aidée en tant qu'aidant principal ou secondaire. Cela a pu être déterminé par la description du rôle joué par l'aidant et par le fait que certains se sont définis spontanément comme aidants secondaires mais il aurait vraisemblablement été préférable d'inclure ce paramètre dans les questions de mise en contexte. Néanmoins, il n'est pas certain que les aidants aient su se positionner dans l'une ou l'autre situation si la question avait été posée.

Enfin, la détermination du seuil de saturation théorique a été difficile, puisque celui-ci a été déterminé au cours de la réalisation des entretiens en fonction de la richesse et de la diversité des thèmes abordés. Cependant, ces thèmes ne se sont parfois détachés qu'après analyse des entretiens, après la fin de ceux-ci, et la détermination de ce seuil a donc été dépendante du ressenti de l'interviewer au terme de ceux-ci.
La saturation a cependant été obtenue car les derniers entretiens réalisés n'ont pas apporté de nouvelles idées.

2) Les biais d'investigation

« Les biais d'investigation interviennent dans le recueil des données lorsque le chercheur interroge les participants d'une manière qui peut influencer leur discours. » (35)

Le manque d'expérience de l'interviewer a pu conduire à des questions de relance parfois trop directives.
De même, cela a pu conduire à un manque de développement de certains sujets par les aidants du fait de reprise de parole ou changement de sujet trop précoces.

3) Les biais internes

« Ils sont dus au caractère personnel du chercheur et des participants » (35)

La conduite des entretiens a pu être parasitée par plusieurs facteurs :

- La charge émotionnelle de certains entretiens a enrichi les points de vue exprimés par les aidants sur certains sujets considérés comme importants pour eux mais a vraisemblablement diminué l'importance d'autres sujets qui pesaient moins au moment de l'entretien.
- La méconnaissance du réseau par les aidants a également impacté les réponses données, comme nous le détaillerons un peu plus tard.
- Ces deux éléments expliquent l'importance prise, lors de certains entretiens, par la plainte des aidants interrogés concernant le travail ou le comportement d'intervenants à domicile. Ces doléances n'étaient pas nécessairement en lien direct avec l'objet de notre étude mais constituaient une préoccupation importante pour ces personnes et se sont d'autant plus facilement exprimées que le rôle propre de chacun était difficile à cerner.

4) Les biais d'analyse

« En analyse qualitative, le chercheur est en mode de quête de sens. Et ce sens n'est pas directement donné, il émerge à travers l'examen des codes et des blocs de données codés, à travers un travail de mise en liens des différents éléments pour dévoiler les significations qui sont parfois implicites aux données. » (36)

La principale difficulté rencontrée lors de l'analyse des données a donc été de bien dégager les thèmes auxquels les idées exprimées se rattachaient.
En effet, il est apparu lors de l'analyse que si nous regroupions les définitions ressorties de la lecture du texte dans des codes et thèmes trop larges, on perdait en richesse et en finesse dans l'analyse. En revanche, si nous segmentions ces thèmes de façon trop précise, elles perdaient en poids et en clarté.
Cela a été rendu d'autant plus délicat que certaines idées pouvaient entrer dans différents thèmes.

L'autre difficulté a été le risque d'interprétation des propos exprimés
Ce risque a été limité autant que possible par la triangulation de l'analyse entre l'étudiant et le directeur, mais aussi par l'utilisation d'un verbatim « brut », sans modification de la parole des aidants.

II. Sur les résultats

A. Sur le Réseau de Santé du Sud Meusien

1) Compréhension du réseau par les aidants

Lors des entretiens, il est vite apparu que certains aidants avaient une compréhension très vague du rôle et du fonctionnement du réseau de santé.
Si certains avaient une bonne compréhension de la place de chaque intervenant, d'autres identifiaient difficilement le réseau, les structures d'aide à domicile, le SSIAD et parfois le service de gériatre, avec une fréquente confusion entre ces différentes structures.

Cela avait également été retrouvé, dans le cas du Réseau de Santé du Sud Meusien lors de travaux menés auprès des personnes prises en charge (1) mais également auprès des professionnels de santé (2).

Cette difficulté d'identification rend la compréhension de l'offre de soins et du rôle de chacun de ses acteurs d'autant plus difficile pour les aidants.
Elle a également eu une influence sur l'étude elle-même, les réponses données par les aidants concernant parfois plus volontiers les acteurs des aides à domicile que le réseau lui-même.

Ce manque de clarté concerne également les possibilités d'action du réseau. Cela représente un frein important à son action, les aidants exprimant moins facilement une demande s'ils n'attendent pas de solution concrète.

La communication et le rôle d'information du réseau sont donc primordiaux, d'autant plus qu'il est vu, à la fois par les aidants et les personnes prises en charge (1) comme une source de connaissances.
La mise à disposition de documents d'informations clairs et accessibles destinés aux aidants, concernant les possibilités offertes par le réseau et par les différentes autres structures, en lien ou non avec le réseau, fait partie des propositions faites par les aidants. Elle constitue probablement un outil intéressant pour améliorer l'efficacité de l'action du réseau.

2) Evaluation des besoins par le Réseau de Santé

L'évaluation des besoins des personnes âgées prises en charge en charge par le réseau a été jugée satisfaisante par la plupart des aidants interrogés.
Celle-ci comporte une évaluation gériatrique standardisée (EGS) basée sur des échelles et tests éprouvés. Ce type d'évaluation a un intérêt démontré sur la diminution de la morbi-mortalité chez les personnes âgées fragiles ainsi que sur la prévention des situations conduisant à une hospitalisation. (37) (38)

Le souhait de certains aidants de voir ces évaluations renouvelés de façon plus fréquente est facilement expliqué par le caractère évolutif de l'état de santé et de dépendance de la personne aidée, et donc des besoins d'aide.
Il semble donc utile d'informer plus efficacement ces aidants sur la possibilité d'une réévaluation par le réseau en cas de besoin.

En parallèle de cette EGS, l'évaluation initiale par le réseau prend en compte le fardeau de l'aidant, c'est-à-dire l'impact psychologique de l'aide apportée, avec la réalisation d'un « mini-Zarit ». (cf. annexe 5)
L'utilisation de ce type d'échelle a pour principal avantage de refléter la souffrance de l'aidant en évoquant des éléments qui ne sont parfois pas abordés spontanément. (39)

Il est apparu lors de notre travail que certains des aidants interrogés ressentaient un épuisement psychologique important, notamment au cours de l'entretien K durant lequel des éléments évocateurs d'un « burn-out » lié à l'aide apportée ont été exprimés à plusieurs reprises.

Ainsi ont été retrouvés au cours des entretiens les éléments de l'échelle « mini-Zarit » utilisée par le réseau : [1]

- retentissement de l'aide sur la vie quotidienne,
- retentissement sur les relations extérieures,
- retentissement sur la santé,
- sentiment de ne plus reconnaitre la personne aidée (J 56 : *Enfin, ma mère, ce n'est plus ma mère, c'est quelqu'un d'autre*),
- inquiétude pour la personne aidée,
- besoin d'aide supplémentaire pour l'aidant,
- importance de la charge de travail de l'aidant.

Cependant, d'autres éléments appartenant à l'échelle de Zarit « complète », comportant 22 questions (12), ont été exprimés par les aidants interrogés, tels que :

- la colère en présence de la personne aidée (D 43-44 : *Le plus pénible pour moi, c'est… Elle ne mange pas. Alors, « tu cries, tu cries, tu cries ». Ben oui, je crie, pour qu'elle mange)*,
- le poids financier des aides,
- le besoin de répit,
- la crainte de mal faire…

Dans le cas, cité auparavant, de la personne interrogée lors de l'entretien K, cette souffrance n'avait pas conduit à un recours au réseau par l'aidant. (K 125 : *MP : Avez-vous pris contact au sujet de ces problèmes ? Mme K. : Non, je ne dis plus rien. J'en ai marre.*).

[1] Les éléments non détaillés dans les résultats ont été illustrés par des citations issues des verbatims.

Ces observations incitent donc à envisager plusieurs propositions :

- une **réévaluation plus régulière** de la souffrance de l'aidant, pouvant passer par des entretiens réguliers avec évaluation du fardeau,
- **l'utilisation d'une échelle plus détaillée dans certains cas**, notamment en cas de doute ou de problèmes exprimés n'entrainant pas dans les éléments de l'échelle utilisée par le réseau,
- **l'implication des professionnels au contact des aidants**, en particulier le médecin traitant (dans le cas des conjoints ou lorsque l'aidant accompagne la personne prise en charge en consultation), avec sensibilisation au fardeau de l'aidant et mise à disposition ou initiation à l'utilisation d'outils d'évaluation tels que l'échelle de Zarit, ou a minima celle de « mini-Zarit » telle qu'utilisée dans le réseau.

Ces dispositions pourraient permettre de détecter plus facilement les situations de souffrance de l'aidant et de proposer des solutions adaptées, en particulier le recours à des structures de répit ou à une aide psychologique (qui ont par ailleurs fait partie des besoins les plus exprimés lors des entretiens).

3) Coordination des intervenants, complexité administrative et mise en place des dispositifs MAIA

Une des actions le plus souvent évoquées de façon positive par les aidants interrogés a été la coordination par le réseau entre les différents professionnels impliqués, autour de la personne aidée.
En revanche, la complexité de l'offre de soins et d'aides, ainsi que de l'aspect administratif de ces éléments a fait partie des aspects négatifs les plus souvent cités.
Ces éléments trouvent un écho dans la création récente des dispositifs MAIA.

Suite à des expérimentations conduites en 2009 dans le cadre du 3° plan Alzheimer (2008-2012) (16), l'acronyme MAIA désigne initialement les Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer, avant de se généraliser à l'ensemble des personnes âgées de 60 ans et plus en perte d'autonomie (et de leurs aidants), prenant alors pour signification Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie.

Ces dispositifs ont été généralisées à partir de 2011 et sont au nombre d'environ 300 à ce jour. Leur mise en œuvre a été confiée à la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) qui finance des structures locales missionnées par les ARS (Agences Régionales de Santé). (40)

La MAIA du Sud Meusien a été mise en place fin 2014.

Les objectifs de cette méthode consistent à :

- améliorer la lisibilité du système d'aide et de soins,
- simplifier et optimiser le parcours des personnes âgées,
- soutenir à domicile les publics concernés aussi longtemps que possible dans les meilleures conditions.
- corriger les dysfonctionnements générés par la diversité des acteurs et de leur gouvernance. (40)

Pour cela, la MAIA se base sur une démarche d'intégration des services d'aide et de soins afin d'apporter une réponse harmonisée, décloisonnée, complète et adaptée aux besoins de la personne quelle que soit la structure à laquelle elle s'adresse.

Cette démarche est construite par :

- l'organisation d'une **concertation décisionnelle** sur deux plans : stratégique, entre les décideurs et financeurs des politiques gérontologiques, et tactique, entre les opérateurs des services d'aide et de soins.

- la création d'un **guichet intégré**, découlant notamment du processus de concertation cité précédemment et de la création d'outils communs (formulaire d'analyse multidimensionnelle, systèmes d'informations partageables). Cette intégration concerne et vise à harmoniser et adapter aux besoins la réponse donnée à tout endroit du territoire. Ces guichets intégrés ne correspondent donc pas à un lieu unique regroupant les différents services mais bien à un processus commun aux différentes structures du territoire (réseaux et établissements de santé, CCAS, CLIC, SSIAD, équipes APA…) permettant une continuité dans la prestation des services et une amélioration de la réponse donnée. (41)

- la mise en œuvre d'une **gestion de cas** avec suivi intensif au long cours de personnes âgées en situation complexe. Ces situations sont repérées par le guichet intégré par le cumul de recours touchant à l'état de santé, l'accompagnement et la sécurité de la personne concernée, ainsi que ses relations familiale. Le suivi est confié à un gestionnaire de cas, interlocuteur direct de la personne, de son médecin traitant et des différents intervenants à domicile. Ce gestionnaire, faisant partie du dispositif MAIA, va évaluer la situation pour mettre en place un plan de service individualisé (PSI), identifier les éventuels dysfonctionnements autour de cette personne et devenir le référent de la personne en situation complexe.

La mise en place des dispositifs MAIA vient donc renforcer et compléter l'action du Réseau de Santé du Sud Meusien sur plusieurs points :

- la création des guichets intégrés pourrait permettre d'améliorer l'accès à l'information sur les aides et de simplifier les démarches administratives pour les personnes concernées et leurs aidants, ce qui fait partie des attentes importantes exprimées lors de notre travail par les aidants, mais également lors de celui auprès des personnes aidées (1),
- la mise en place de concertations décisionnelles pourrait compléter l'action du réseau, dont l'approche est centrée par la personne aidée, par son action au niveau populationnel,
- la gestion des cas complexes fait de son côté écho à celle du réseau par un processus assez similaire centré sur une évaluation des besoins, en permettant de toucher des personnes plus isolées ou pour lesquelles un recours au réseau n'aurait pas été envisagée.

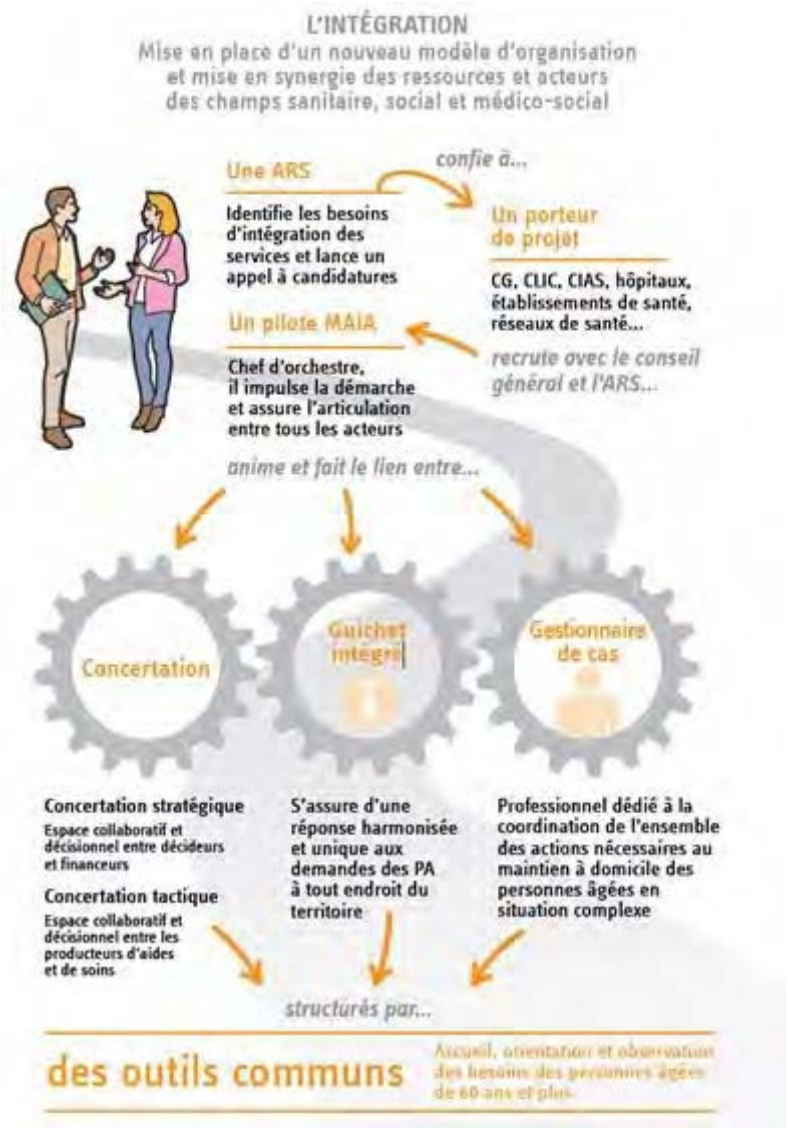


Figure 1 : illustration du fonctionnement de la MAIA (source : site de la CNSA (40))

Les dispositifs MAIA restent à ce jour peu connues du grand public et des professionnels de santé et la portée de leur action est encore incertaine du fait de leur mise en place récente.

Il pourrait être intéressant d'évaluer, dans quelques années, l'effet de la mise en place des dispositifs MAIA sur le ressenti des personnes prises en charge par le réseau et de leurs aidants.

4) Evaluation des besoins, coordination, partage des informations et expérimentation PAERPA

Le programme PAERPA (Personnes Âgées En Risque de Perte d'Autonomie) est expérimenté, sur la base d'un cahier des charges national, par cinq ARS depuis septembre 2013 et quatre autres depuis janvier 2014, en vue d'une évaluation puis d'une généralisation à l'échelle nationale. (42)

L'ARS Lorraine a ainsi été retenue, lors de la 1ère vague, pour un projet mené sur la Communauté Urbaine du Grand Nancy.
Ce projet implique notamment le Réseau Gérard Cuny, qui fait partie, avec le Réseau de Santé du Sud Meusien, des Réseaux Gérontologiques du Sud Lorraine.

Le programme pilote PAERPA (ou Parcours Santé des ainés) a pour objectif l'amélioration de la prise en charge des personnes âgées en évitant les ruptures ou difficultés dans leur prise en charge.
Pour cela, elle tend à améliorer la coordination entre les acteurs impliqués auprès des personnes âgées afin de :

- repérer les situations de risque de perte d'autonomie,
- limiter le recours à l'hospitalisation,
- mieux préparer le retour à domicile après une hospitalisation.

Pour ce faire, le programme PAERPA prend appui sur les structures existantes telles que réseau, CLIC, MAIA… en renforçant la coordination d'ensemble autour de la personne âgée en risque de perte d'autonomie.

Les modalités d'actions du PAERPA sont multiples :

- **Le Plan Personnalisé de Santé (PPS) :** (43)

Suivant un modèle élaboré par la HAS début 2014, le PPS est un plan d'action concernant les personnes âgées en situation de fragilité et/ou atteintes d'une ou plusieurs maladie(s) chronique(s), et nécessitant un travail formalisé entre plusieurs acteurs de proximité.
Il ne concerne, en revanche, pas les malades relevant d'un gestionnaire de cas dans le cadre du dispositif MAIA.

Afin d'aider à l'identification des situations pouvant relever d'un PPS, un questionnaire de repérage a été établi recherchant des éléments révélateurs d'une fragilité :

- hospitalisation récente en urgence,
- polypathologie et/ou polymédication et/ou insuffisance d'organe sévère,
- antécédent de restriction du déplacement avec chute grave,
- troubles cognitifs, thymiques ou comportementaux mettant en difficulté l'entourage ou le suivi de la personne,
- problèmes socio-économiques,
- problèmes d'accès aux soins.

Il est à noter que ces éléments se sont retrouvés au cours de notre travail comme motifs d'inclusion dans le Réseau de Santé du Sud Meusien.
On peut également remarqué que ces éléments sont retrouvés dans la grille SEGA (44), utilisée pour évaluer la fragilité, notamment lors de l'EGS réalisée à l'entrée dans le réseau.

Après repérage de la fragilité, par le médecin traitant ou une autre personne de l'entourage ou intervenant auprès de la personne âgée, la décision de mettre en place un PPS nécessite l'accord du médecin traitant et de la personne concernée (ou de son aidant si celle-ci ne peut l'exprimer). (45)
Le PPS est envisagé lorsque la situation nécessite de multiples interventions réalisées par plusieurs acteurs.

Une étape d'évaluation par le médecin traitant et l'équipe de proximité est nécessaire avant élaboration du PPS. (« Il n'y a pas de PPS sans évaluation »). (43)

Celle-ci doit être plus ou moins approfondie selon la situation et prendre en compte les pathologies et traitements de la personne, une exploration approfondie des dimensions où des problèmes peuvent exister et une évaluation de la situation sociale. Elle nécessite en général une visite à domicile de la personne.
Une « coordination d'appui » (CTA) avec un réseau ou une équipe mobile gériatrique externe peut être mise en place pour cette évaluation en cas de besoin.
Elle doit être suivie d'une évaluation gériatrique spécialisée en cas de difficultés multiples.
Les problèmes identifiés sont classés par priorité à l'aide d'une check-list. (cf. annexe 6)

Après cette évaluation, l'établissement d'un plan d'action est nécessaire pour mettre en œuvre les interventions répondant aux problèmes relevés. C'est le PPS à proprement parler, qui doit suivre l'évaluation. (« Il n'y a pas d'évaluation sans PPS ») (43)

Il réunit, pour sa réalisation, le médecin traitant et différents acteurs de proximité (au moins 2) intervenant autour de la personne concernée : en général une IDE, libéral ou appartenant à un SSIAD, et parfois un pharmacien d'officine, un kinésithérapeute…

Une réunion de concertation de ces différents acteurs, téléphonique ou présentielle, est organisée afin de planifier des interventions de façon coordonnée pour répondre aux problèmes relevés lors de l'évaluation. Elle aboutit sur la rédaction du PPS, fixant des objectifs à atteindre en tenant compte des priorités et préférences de la personne.

Un référent du PPS (légitimement, mais non obligatoirement, le médecin traitant) est désigné parmi les acteurs impliqués, chargé du suivi du plan, de la mise en œuvre de la coordination des acteurs et de la réception des alertes en cas de problèmes.
Il doit pouvoir être joint facilement par la personne concernée.

Le PPS ainsi établi doit être remis à la personne, ou à sa personne de confiance, et pouvoir être consultable par les soignants tout au long du parcours.

Une réévaluation de ce plan est réalisée à une échéance variable selon les situations (au minimum une fois par an) vérifiant la réalisation, ou non, des objectifs établis et aboutissant à l'établissement d'un nouveau PPS si cela est nécessaire. (« Il n'y a pas de PPS sans suivi »)
Une réévaluation est également à envisager, en dehors des échéances prévues, en cas de survenue de problèmes susceptibles de modifier la situation de la personne concernée, impliquant la mise en place de procédures d'alerte.

Le schéma d'organisation du PPS est donc assez symétrique à celui du Réseau de Santé du Sud Meusien, par sa séquence « repérage – évaluation – établissement d'un plan d'actions – suivi et réévaluation ».
Le PPS dans le cadre du programme PAERPA diffère cependant de celui établi par le réseau, en particulier par une implication et une coordination plus directes des intervenants autour de la personne concernée.
Il est également plus centré sur les problématiques médico-sociales que sur les aides à l'autonomie et ne concerne donc pas nécessairement les mêmes personnes.

Il est à noter qu'un renforcement de la coordination entre les différents intervenants faisait partie des souhaits exprimés par les aidants au cours des entretiens que nous avons menés.

- **La Coordination Territoriale d'Appui (CTA) :** (46)

Elle est adossée aux structures préexistantes, lorsque celles-ci sont en place, telles que les réseaux, les MAIA et les CLIC.

Il s'agit d'une plateforme d'information et d'accompagnement des professionnels, mais aussi des personnes âgées et de leurs aidants, offrant un guichet unique d'orientation vers les ressources sanitaires, médico-sociales et sociales du territoire.

Elle peut également apporter un appui à l'élaboration des PPS ou des déclencher des dispositifs supplémentaires (hébergement temporaire, répit de nuit, intervention d'un ergothérapeute, mise à disposition d'un pilulier électronique…)

Son but est donc de rapprocher et mettre en cohérence les différentes approches afin de mobiliser les ressources au bon endroit et au bon moment.

Dans le cadre de l'expérimentation sur le territoire du Grand Nancy, la CTA est portée par le Réseau Gérard Cuny et le CLIC de Nancy Couronne et met à disposition un numéro téléphonique unique d'accueil depuis le 1er octobre 2014.

Son fonctionnement fait écho au rôle d' « interlocuteur privilégié » assuré par le réseau qui fait partie des motifs de satisfaction les plus souvent exprimés par les aidants interrogés lors de notre travail, mais également par les personnes prises en charge par le réseau. (1)

- **Les transitions Ville-Hôpital-EHPAD :**

Le recours à une hospitalisation en urgence est un point de rupture dans le parcours de santé des personnes âgées, notamment dans la continuité des soins.
Elle est par ailleurs un facteur de risque reconnu d'aggravation de la dépendance chez les personnes âgées. (47) (48)
De plus, elle est suivie dans un grand nombre de cas de réhospitalisations non programmées (14% des cas à 30 jours chez les patients de plus de 75 ans selon une étude de cohorte) dont une grande partie est jugée évitable, c'est-à-dire pouvant être contrôlée par d'autres moyens en soins primaires ou des recommandations dans le courrier de sortie de l'hospitalisation précédente. (49)

L'amélioration de la transition entre l'hôpital et le domicile permet notamment de réduire le risque de réhospitalisation précoce des personnes âgées.
Elle passe principalement par la transmission systématique d'outils de liaison élaborés par les professionnels.
Cette amélioration de la transition ville-hôpital-EHPAD s'effectue à plusieurs niveaux : (21)

- avant même l'entrée en hospitalisation, avec la création d'un dossier de liaison d'urgence (par le médecin coordinateur de l'EHPAD) ou volet de synthèse médicale (par le médecin traitant) permettant un accès aux données de santé de la personne concernée par les médecins hospitaliers, mais aussi avec la transmission du PPS au service hospitalier le cas échéant, du dossier pharmaceutique (dispositif déjà mis en place et renseigné par le pharmacien d'officine)… (42)

- durant une hospitalisation par un repérage du risque de réhospitalisation et de la fragilité de la personne prise en charge, conduisant à renforcer les outils de transition et élaborer des préconisations pour un PPS, si celui-ci n'est pas encore en place. (49)

- au moment de la sortie, par la création d'une fiche de sortie d'hospitalisation rédigée par le médecin de l'établissement et transmise au médecin traitant et aux professionnels prenant en charge la personne à domicile (IDE, pharmacien…). (50)

- après la sortie d'hospitalisation, avec, dans la mesure du possible, la mise à disposition du médecin traitant du compte-rendu d'hospitalisation le jour même de la sortie, ou au minimum sa transmission rapide. (49)

- Dans les cas les plus complexes, en assurant la continuité du suivi pendant et après l'hospitalisation par un même professionnel, par des visites du médecin traitant ou de l'IDE de ville durant l'hospitalisation ou l'intervention d'un « navigateur » assurant la transition (IDE spécialisée, équipe mobile de gériatrie…) (49)

On peut citer également le dispositif Vill'Hôp du CHU de Nancy, qui permet aux médecins de ville, via un numéro dédié, de contacter un médecin sénior des différents services pour un avis médical. Celui-ci ne permet pas à proprement parler une transition mais permet de faciliter le conseil médical et donc d'éviter certaines hospitalisations en améliorant la coopération des médecins entre ville et hôpital.

Au cours de notre travail, nous avons pu constater le poids important des hospitalisations chez certaines personnes aidées, que ce soit par son rôle de « signal d'alarme » avant inclusion dans le réseau ou par son impact sur la situation à domicile.
L'amélioration de la transition ville-hôpital, afin d'accentuer le repérage de la fragilité et la transmission des alertes à ce sujet mais aussi dans le but de diminuer le recours à l'hospitalisation des personnes âgées fragiles, répond donc à un véritable besoin exprimé durant les entretiens que nous avons menés.

- **L'amélioration des systèmes d'informations autour de la personne âgée :**

La transmission d'informations relative à la personne âgée a été simplifiée par un décret en Conseil d'Etat du 2 décembre 2013 (51). Ce décret instaure un dispositif dérogatoire autorisant les professionnels à échanger des informations médicales, sociales et administratives relatives à la personne, lorsqu'elles sont nécessaires et pertinentes pour améliorer la prise en charge et avec le consentement de celle-ci.

Dans le cadre du programme PAERPA, la transmission des informations est essentielle, en particulier pour la transition Ville-Hôpital. Elle passe notamment par le développement d'une messagerie sécurisée.

Plusieurs dispositifs mis en place actuellement en Lorraine répondent à ces besoins :

- La Fiche Urgence Lorraine, à disposition des professionnels des urgences et de la permanence des soins 24h/24 via une connexion sécurisée. Elle leur permet un accès aux diverses informations concernant la personne âgée prise en charge, y compris si celle-ci n'est pas en état de s'exprimer (syndrome confusionnel…) et d'adapter la prise en charge. Les données sont actuellement informées par les réseaux et ceux –ci peuvent être alertés en retour par les professionnels via ce dispositif. (50)

- Le service LIGO, mis en place à partir mars 2015 dans le cadre de l'expérimentation PAERPA pour la CTA puis le réseau Gérard Cuny, qui est un système d'information collaboratif pluri-thématique pour la coordination des acteurs de soins. Il comprend plusieurs services, notamment pour l'élaboration et le suivi du PPS et la transition Ville-Hôpital ainsi qu'une messagerie sécurisée entre les acteurs de la prise en charge.
  Il est issu d'une collaboration entre, notamment, l'ARS Lorraine et le GCS Télésanté Lorraine.

L'amélioration de l'échange des informations entre les différents professionnels et l'implication des médecins hospitaliers fait partie des attentes exprimées par certains aidants interrogés dans le cadre de notre travail.

A noter qu'une adaptation du service LIGO est en cours de réflexion au sein des maisons et pôles de santé du Sud Meusien afin d'adapter ce dispositif à la pratique de ville. Elle conduira à une expérimentation, avec l'aide de l'ARS Lorraine, du GCS Télésanté Lorraine et de la MAIA du Sud meusien, sur les territoires d'Haroué (Meurthe et Moselle), Revigny-sur-Ornain, Lisle-en-Rigault, Seuil d'Argonne et Ancerville (Meuse).
Ce projet mettra en place un dossier partagé, accessible aux professionnels de santé de premier recours (médecins, pharmaciens, IDE..) ainsi qu'aux aides à domicile et auxiliaires de vie sur smartphone ou tablette. Le but en est d'améliorer le maintien à domicile, de faciliter le dépistage de la fragilité et de créer une interface ville/hôpital avec transmission d'informations à l'entrée et à la sortie.

- **Les formations labellisées :** (42)

Dans le cadre du programme PAERPA, des formations destinées à l'ensemble des professionnels impliqués dans la prise en charge des personnes âgées sont prévues. Elles visent à favoriser la compréhension du modèle organisationnel du programme et l'utilisation des différents outils, ainsi qu'à améliorer les pratiques professionnelles et la dynamique entre acteurs de la prise en charge.

Ces formations destinées aux professionnels répondent à une attente exprimée par les aidants, mais leur portée semble actuellement limitée à la coopération dans le cadre du programme PAERPA.

- **La mise en œuvre d'une éducation thérapeutique du patient (ETP) :** (52)

Lors de l'élaboration du PPS, les besoins en ETP de la personne âgée sont évalués.
Celle-ci est mise en œuvre, dans le cadre de l'expérimentation PAERPA autour de 3 thèmes : la prévention des chutes, la polymédication et la dépression.

Le PAERPA ne prévoit pas de séances de formation à destination des aidants. Ce type de formation fait pourtant partie des attentes fréquemment exprimées par les aidants lors des entretiens menés.
A noter que des séances d'ETP à destination des aidants sont menées au sein de l'UCC (unité cognitivo-comportementale) du CHU de Nancy, en dehors du cadre de l'expérimentation PAERPA.

- **L'annuaire des ressources :** (42)

Le programme PAERPA prévoit également la mise à disposition des professionnels et établissements de santé, mais également des personnes âgées et de leurs aidants, d'un annuaire, ou répertoire, des ressources contenant les caractéristiques et coordonnées des différents acteurs et structures pouvant être impliqués dans la prise en charge.

Cet outil peut également apporter une réponse au besoin d'aide dans les démarches administratives exprimé par les aidants au cours de notre étude.

On peut donc voir que le programme PAERPA inclut des outils diversifiés tendant vers un même objectif d'harmonisation du parcours des personnes concernées.

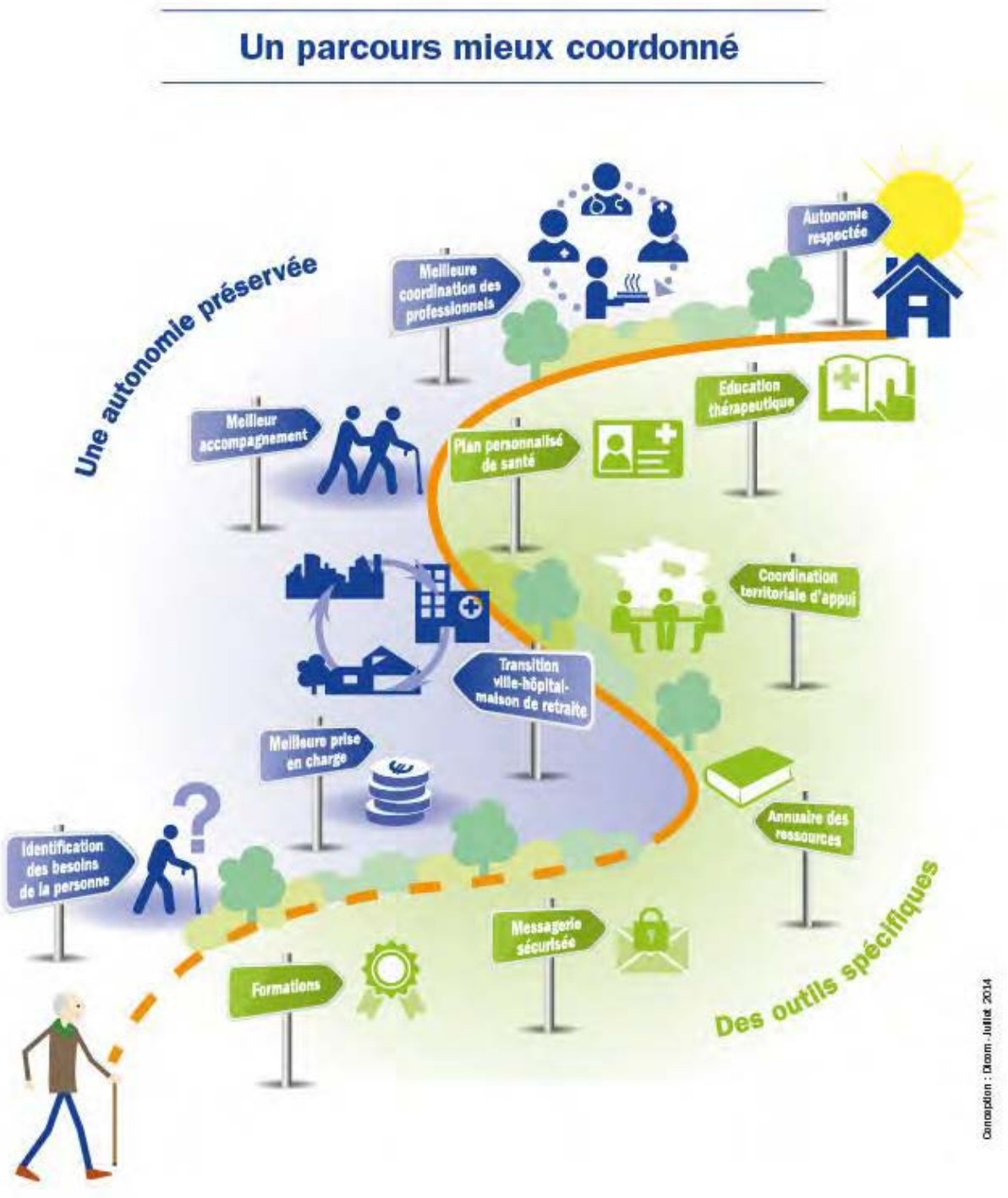


Figure : illustration du programme PAERPA (source : site du Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes) (42)

Ces outils semblent à même d'apporter des solutions à de nombreux besoins et attentes des aidants interrogés lors de notre travail. Il pourrait être intéressant de mesurer leur impact dans l'avenir, après sa mise en place dans le territoire du Sud Meusien.

5) Limites actuelles de certaines actions menées par le Réseau de Santé du Sud Meusien

Lors des entretiens menés auprès des aidants, la durée limitée des interventions de stimulation cognitive a été critiquée par certains d'entre eux.

Les techniques de stimulation cognitive apportent un bénéfice dans la prise des patients dont les démences sont légères à modérées, sur le plan de la qualité de vie et des fonctions cognitives (53) et sont une alternative ou un complément intéressant au traitement médicamenteux, dont l'efficacité est au mieux modérée et transitoire. (54) En revanche, ces techniques ne sont plus applicables lorsque la démence devient sévère.
L'application de cette stimulation pour un nombre annuel de séances déterminés expose donc à une perte de leur bénéfice à l'arrêt voire, du fait de l'évolution naturelle de la démence vers une détérioration des fonctions cognitives, à une impossibilité pour la personne aidée d'en bénéficier à nouveau par la suite.

D'autres offres pour ce type de stimulation existent dans le secteur Sud-Meusien, notamment au sein du SSIAD d'Ancerville. Celui-ci organise des séances de stimulation à domicile. Le nombre en est cependant également limité annuellement.

Les limites fixées à la participation aux ateliers de stimulation cognitive sont donc à réévaluer au regard du bénéfice attendu et/ou obtenu.
Une alternative (ou un complément) à l'extension de ces ateliers pourrait être l'enseignement aux aidants de techniques de stimulation simples et applicables par lui.

Un autre reproche adressé au réseau par l'un des aidants interrogés a été le manque d'aide apportée après la décision prise d'institutionnaliser la personne aidée, notamment sur le plan des démarches et du choix de l'EHPAD.

L'image et les retours exprimés par les aidants sur ces établissements sont souvent négatifs, et contribuent à rendre la période de l'institutionnalisation et les premières semaines qui suivent difficiles sur le plan psychologique pour les aidants.

Aussi, même si l'action du Réseau de Santé du Sud Meusien s'arrête à l'institutionnalisation de la personne aidée, un accompagnement et un soutien de l'aidant lors de ces démarches, et parfois quelques temps après, semble souhaitable pour assurer une continuité de la prise en charge la plus sereine possible pour l'aidant et la personne aidée.
Cela pourrait, par exemple, passer par la participation à des groupes de parole.

6) Places et rôles du médecin traitant et des autres acteurs de proximité

Le rôle du médecin traitant a été souvent décrit comme déterminant pour l'entrée dans le Réseau de Santé du Sud Meusien, aussi bien par les aidants interrogés lors de notre travail que par les personnes prises en charge. (1)
Son action est également primordiale par sa proximité avec la personne prise en charge et sa connaissance de la situation.
Avec la mise en œuvre des programmes PAERPA et du PPS, sa place est appelée à être encore plus centrale dans l'organisation de la prise en charge de la personne âgée.

Cependant, la situation actuelle des médecins généralistes libéraux est difficile, notamment du fait du vieillissement de la population qui augmente leur charge de travail du fait d'un besoin plus important de soins médicaux pour les populations âgées. Cela complique encore la gestion de nouvelles responsabilités et de nouveaux rôles dans la prise en charge de leurs patients.

Lors de l'évaluation du ressenti des professionnels de santé libéraux vis-à-vis de la réorganisation des réseaux de santé (2), les différents intervenants ont généralement fait part de leur souhait d'implication dans la prise en charge de leurs patients.

Afin de permettre à la fois d'impliquer les acteurs locaux de la prise en charge, en particulier le médecin traitant, et de faciliter la communication avec le réseau, la délégation de certaines tâches pourrait être envisagée, à l'image de ce qui est appliqué dans les pôles de santé pluriprofessionnels comme celle de Revigny-sur-Ornain.
La création par ce dernier d'antennes locales ou la désignation de personnes référentes, telles que l'IDE du SSIAD (1), peuvent ainsi être des solutions. Elles permettraient à la fois d'alléger la charge de travail du médecin traitant et de faciliter les procédures d'alerte concernant la prise en charge dans les deux sens (intervenants-réseau ou réseau-intervenants).

L'une des propositions faites à plusieurs reprises par les aidants concernait l'organisation de formations à destination des professionnels, aussi bien médecins et infirmiers qu'auxiliaires de vie…

Cette proposition fait également partie du plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019 (19) dans son enjeu 4 « adapter la formation des professionnels pour améliorer la qualité de la réponse apportée aux personnes malades ».

La participation du Réseau de Santé du Sud Meusien à ces formations pourrait faire sens, en continuité de son rôle dans l'ET¨P, puisqu'il bénéficie à la fois d'une expérience dans les domaines de l'éducation et du sujet à traiter mais aussi de contacts chez les différents acteurs intervenant dans la prise en charge de la personne dépendante.

Cela renforcerait par ailleurs la qualité de l'aide apportée mais aussi la coordination des différentes structures.

B. Sur les aidants

1) Situation actuelle des aidants

Lors de nos entretiens, nous avons pu constater, comme mentionné plus tôt, que certains aidants, et en particulier les aidants-conjoints, exprimaient une souffrance et un épuisement psychologiques liés à l'aide apportée. Les troubles des fonctions supérieures et de la continence semblent plus particulièrement préoccuper les aidants et impacter leur relation avec la personne aidée, contribuant à cet épuisement.

Cela rejoint le constat établi par un travail effectué en 2014 auprès d'aidants conjoints de personnes prises en charge par le réseau Gérard Cuny. (55)
Cette étude descriptive retrouvait un fardeau évalué modéré à sévère chez environ 58% des aidants inclus, soit un score supérieur à 3,5 selon l'échelle mini-Zarit (utilisée à la fois dans le réseau Gérard Cuny et le Réseau de Santé du Sud Meusien) (cf. annexe 5).

On peut également noter que les attentes exprimées au cours de ce travail rejoignent celles des aidants interrogés au cours de notre travail, en particulier un besoin d'aides supplémentaires, d'information, de répit et d'aides financières plus conséquentes.

Cet épuisement avait également été constaté lors d'un travail de doctorat en psychologie mené auprès d'aidants conjoints de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer en Meurthe-et Moselle. (56)

Cette fréquence de la souffrance psychologique se retrouve également dans des travaux menés auprès d'aidants familiaux de personnes âgées dans d'autres régions (57) (58).

Ces différentes études mettent également en évidence une réticence des aidants familiaux à faire appel à des aides extérieures ainsi que le rôle clé du médecin traitant dans l'aide à leur apporter. (55) (56) (57) (29)

Les observations faites lors de nos entretiens sont donc étayées par ces travaux.

Nous avons pu voir que les situations vécues par les aidants interrogés sont très diverses, mais conduisent fréquemment à un épuisement et à des difficultés psychologiques, peu souvent exprimées spontanément pour différentes raisons.
Cela incite, comme nous l'évoquions plus tôt, à faire rechercher une souffrance psychologique par le médecin traitant.

Plusieurs mesures mises en place ces dernières années vont dans ce sens.

- Une recommandation de février 2010 de la HAS sur le suivi médical des aidants naturels de malades Alzheimer préconise une consultation annuelle spécifiquement qui leur serait spécifiquement dédiée et qui, en plus de problèmes somatiques, vise à rechercher une souffrance au moins, par exemple, d'échelles comme le mini-Zarit ou la GDS. (17)

- Les difficultés de l'aidant font aussi partie de la check-list d'aide à l'élaboration du PPS (43) (cf. annexe 6), incitant donc les professionnels impliqués à évaluer et prendre en compte cette problématique dans l'aide à apporter.

Ces mesures restent à développer, la consultation dédiée aux aidants étant encore peu utilisée (59) et le rôle du médecin généraliste auprès d'eux, même si il est mis en avant dans la littérature, reste peu étudié. (60)

La portée de l'action du médecin généraliste auprès des aidants reste cependant limitée par ses compétences et sa disponibilité et il ne peut pas apporter l'ensemble de la solution à lui seul. Il est donc nécessaire d'inclure cette prise en charge de l'aidant, tout comme celle des personnes aidées, dans une démarche collaborative pluridisciplinaire. (60)

2) Besoin d'implication des aidants

L'une des attentes exprimées fréquemment lors des entretiens que nous avons menés était un besoin d'implication plus importante des aidants dans la prise en charge des personnes aidées.

De par leur proximité et leur lien avec la personne aidée, les aidants naturels constituent un maillon essentiel de la prise en charge des personnes âgées fragiles, à même de déceler les problèmes et d'apporter une aide immédiate le cas échéant.

Si cette aide apportée peut conduire à un épuisement, comme nous l'avons vu précédemment, elle peut apporter des bénéfices, notamment sur l'estime de soi et le renforcement de la relation avec la personne aidée. (61)

Pour renforcer ces affects positifs, il parait important de valoriser le rôle indispensable joué par les aidants naturels dans la prise en charge, afin qu'il ne se sente pas exclu de celle-ci.
Cela passe notamment par la désignation en tant que personne de confiance, au moment de l'entrée dans le Réseau de Santé du Sud Meusien ou lors de l'élaboration d'un PPS par exemple.

Cette implication reste cependant limitée à l'heure actuelle et il semble souhaitable de la rendre plus concrète en les faisant participer, s'ils le désirent, aux décisions et à l'élaboration des plans de soins, par exemple dans le cadre des PPS.
Cela pourrait améliorer la coopération entre intervenants professionnels et aidants naturels et limiter leur réticence, tout en favorisant l'expression des difficultés rencontrées.

L'élargissement des offres de formations destinées aux aidants est également un moyen de renforcer leur implication.
Ces formations apportent des connaissances et compétences qui améliorent l'aide apportée et l'identification des problèmes par les aidants, valorisant ainsi leur action.
Elles permettent également aux aidants de comprendre leur rôle auprès de la personne aidée et ainsi de trouver leur place parmi les acteurs de la prise en charge.
Enfin, la compréhension du mode de fonctionnement des différentes structures permet l'implication de l'aidant en en faisant un moteur actif de la prise en charge.

3) Limites et attentes concernant l'aide aux aidants

Les offres actuelles en matière d'aide psychologique et de formations destinées aux aidants, ainsi que les solutions de répit, ne sont pas vus de la même manière par tous les aidants interrogés.

- L'idée d'une aide psychologique a été rencontrée par certains aidants avec enthousiasme, alors que d'autres la rejetait, parfois assez brutalement. Cette deuxième réaction est probablement liée à une crainte de ne pas être à la hauteur des attentes liées à l'aide apportée. Avoir recours à une aide psychologique peut correspondre, dans l'esprit de certains aidants, à un aveu de faiblesse et de vulnérabilité.
  La perspective de groupes de parole est souvent plus acceptable pour ces personnes car elle paraît moins stigmatisante et permet, outre le soutien mutuel, l'échange d'expériences.

- La perspective de séances de formations destinées aux aidants a, chez la majorité des aidants, était accueillie favorablement. L'importance d'une mise en œuvre précoce dans le parcours de l'aidant a été soulignée et de nombreux thèmes ont été évoqués.

  Certains de ces thèmes font partie de ceux prévus dans le cahier des charges des séances du plan Alzheimer 2008-2012 : explications sur la maladie et son retentissement et ressources de l'aidant familial. Il apparait cependant que ce deuxième thème des ressources, correspondant à des explications sur le fonctionnement des structures d'aides, ne représentent qu'à peine 2 heures selon ce cahier des charges. Il s'agit pourtant d'un thème complexe, dont nous avons discuté précédemment l'importance et le manque de connaissances pour les aidants.

  Les aidants sont également demandeurs d'enseignements plus concrets avec l'apprentissage de techniques utilisables directement au domicile. Cela peut être mis en œuvre par des séances animées par des professionnels mais également par des échanges de pratique au sein de groupes de parole, à condition qu'ils soient animés par une personne compétente.

Actuellement, des séances de formation hebdomadaires à destination des aidants de personnes hospitalisées et souffrant de maladie d'Alzheimer ont lieu au sein de l'UCC (unité cognitivo-comportementale) du CHU de Nancy (au centre Spillmann de l'Hôpital Saint Julien).
Elles ont été mises en place en 2012 et labellisées par l'ARS en 2014. Ce sont les seules formations labellisées sur la région nancéienne à l'heure actuelle.
Ces séances sont précédées d'un diagnostic éducatif, visant à cibler les thèmes ayant intérêt pour l'aidant, et se terminent par une évaluation réalisée par l'aidant par voie postale et comprenant notamment une échelle de Zarit.
Les thèmes abordés comprennent :

- Des explications sur la maladie d'Alzheimer (causes, prévention, diagnostic et traitements),
- Des conseils pratiques sur les soins quotidiens,
- Des explications sur les troubles psycho-comportementaux et leurs retentissements,
- Des explications sur les différents troubles cognitifs et leurs retentissements, ainsi que des conseils pour aides à la gestion de ces troubles.

Elles sont complétées par des séances trimestrielles portant sur les aides et démarches et les lieux d'informations, les activités et socialisations adaptées ou les limites de l'aidant.
La participation à ces séances est cependant faible à l'heure actuelle.

L'offre de formation aux aidants reste à développer, et son accès doit être facilité.

- En ce qui concerne les solutions de répit, et en particulier l'accueil de jour, le frein le plus fréquemment retrouvé au cours des entretiens que nous avons menés a été le refus de la personne aidée elle-même.

  Ce refus peut être mis en parallèle de conditions d'accueils décrites par certains aidants comme peu agréables, car se déroulant souvent dans des EHPAD, parfois dans des unités fermées et accueillant des patients présentant un déficit cognitif sévère.
  Un aménagement de ces structures pourrait améliorer l'acceptation de ces solutions de répit, en particulier pour les personnes présentant un déficit cognitif modéré

  Un autre frein retrouvé a été la peur de l'aidant d'abandonner la personne aidée lors de la mise en place de ces actions.
  L'organisation d'activités en parallèle de l'accueil de jour et au sein de la même structure pourrait permettre d'atténuer ce sentiment.

Pour toutes ces aides, l'un des facteurs limitant les plus importants, qui a également été retrouvé lors de la mise en œuvre de notre travail, est la difficulté pour les aidants de se déplacer loin de leur domicile et leur manque de disponibilité du fait de la nécessité d'assurer une présence auprès de la personne aidée. Les actions menées actuellement à leur intention ne rencontrent parfois pas leur public car elles ne sont pas accessibles en pratique aux aidants qui peuvent en avoir besoin.

Cette inadéquation entre l'offre d'aide et les possibilités d'accès doit amener à une remise en question du mode d'organisation actuelle. Elle devrait notamment conduire à la mise en œuvre d'actions de proximité, afin de les rendre accessibles et envisageables pour les aidants.
D'autres propositions, comme l'organisation de transports vers les accueils de jour, la possibilité de recours à un accueil au domicile durant la tenue de séances de formation ou l'organisation de ces séances en parallèle d'un accueil de jour, peuvent être envisagés.

III. Mon ressenti

La réalisation de ce travail m'a tout d'abord sensibilisé aux difficultés du rôle d'aidant de personnes âgées fragiles, sur les plans psychologique et social notamment.
Ces difficultés sont peu abordées au cours des études médicales et ne sont pas souvent évoquées par les aidants au cours des consultations en cabinet, particulièrement dans le cadre de consultations menées par un interne ou un remplaçant. Ce travail m'a donc permis d'approfondir ce sujet et enrichir ainsi ma pratique future.

Par ailleurs, la découverte du fonctionnement du Réseau de Santé du Sud Meusien et des organismes et dispositifs d'aides aux personnes âgées m'a fait comprendre le rôle et l'impact de ces structures, notamment sur la coordination des différents intervenants.
Ces modalités de fonctionnement vont certainement gagner en importance dans la prise en charge des patients, en particulier avec la mise en place de nouveaux dispositifs tels que les MAIA ou le programme PAERPA.
Ce travail m'a donc fait mieux connaitre ce type de structures et m'a donné l'envie de travailler avec elles dans l'intérêt de mes futurs patients.

Enfin, la conduite des entretiens semi-dirigés à développer mon approche de la relation avec la personne interrogée, notamment par l'importance de l'écoute active dans la recherche d'informations et l'expression du ressenti.
Cette approche a été positive pour ma pratique médicale dans la communication avec les patients.

Conclusion

Notre étude nous a permis d'évaluer le ressenti des aidants naturels de personnes âgées prises en charge par le Réseau de Santé du Sud Meusien.

Les aidants ont, durant ces entretiens, rapporté un manque de renseignements au sujet des actions possibles et du rôle joué par le réseau, ce qui représente un frein important aux possibilités de celui-ci. Il reste cependant un interlocuteur privilégié pour eux en cas de problèmes ou de recherche d'informations. Une meilleure communication vers les aidants peut lui permettre de renforcer son action en améliorant ces connaissances.

La situation des aidants s'est améliorée à leurs yeux grâce aux actions mises en place par le réseau. Elle reste néanmoins souvent difficile, notamment sur le plan psychologique. L'aide aux aidants constitue donc un axe de travail à approfondir actuellement.
Une action possible est la facilitation de l'accès et l'amélioration des solutions de répit telles que l'accueil de jour. Cette aide peut également se traduire par un élargissement de l'offre de formations destinées aux aidants et par le renforcement de l'aide psychologique à leur égard. La tenue de groupes de parole constitue un élément de solution à ces deux problématiques. Devant les difficultés liées à l'aide qu'ils apportent, ces modalités d'aide aux aidants doivent cependant s'inclure dans une approche de proximité.

La coordination par le réseau des différents acteurs de la prise en charge est appréciée par les aidants. Pour eux, cependant, l'identification du rôle de ces intervenants et les démarches auprès de ceux-ci restent compliquées.
La mise en place actuelle des MAIA et des projets PAERPA devrait permettre d'apporter des réponses à ces difficultés et de renforcer cette coordination.
Cette coordination passe aussi par la création des pôles et maisons de santé pluriprofessionnels, qui couvre actuellement la quasi-totalité du territoire sud-meusien.
Il serait intéressant d'évaluer l'impact de cette réorganisation avec un temps de recul.

Enfin, l'action menée par les différents professionnels auprès de la personne qu'ils aident reste parfois insatisfaisante pour les aidants et ils ont exprimé leur souhait de voir la formation de ces intervenants s'étoffer. Cette formation des aidants professionnels peut être une piste d'évolution pour le Réseau de Santé du Sud Meusien, en collaboration avec les structures de proximité et les maisons et pôles de santé pluriprofessionnels et en complément de celles prévues dans le cadre des PAERPA, plus axées sur la coopération interprofessionnelle.
L'évaluation du ressenti des aidants professionnels sur l'aide apportée aux personnes prises en charge par le réseau et sur la mise en place de telles formations pourrait ainsi être le sujet d'un travail ultérieur.

Références bibliographiques

1. GRUMILLIER MA. Evaluation du ressenti et des attentes des personnes âgées prises en charge par le Réseau de Santé du Sud Meusien [Thèse d'Exercice, Médecine Générale]. [Faculté de Médecine de Nancy]: Université de Lorraine; 2014.

2. FANJEAUX A. Ressenti des professionnels de santé libéraux du territoire sud meusien vis-à-vis de la réorganisation des réseaux de santé. Étude qualitative par Focus Groups [Thèse d'Exercice, Médecine Générale]. [Faculté de Médecine de Nancy]: Université de Lorraine; 2012.

3. Réseaux gérontologiques du sud Lorraine - Fonctionnement [Internet]. [cité 4 sept 2015]. Disponible sur: zotero://attachment/13/

4. ROLLAND Y, BENETOS A, GENTRIC A, ANKRI J, BLANCHARD F, BONNEFOY M, et al. La fragilité de la personne âgée : un consensus bref de la Société française de gériatrie et gérontologie. Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil. 1 déc 2011;9(4):387-90.

5. Dépliant de présentation du Réseau de Santé du Sud Meusien [Internet]. [cité 4 sept 2015].
   Disponible sur:
   http://www.geronto-sud-lorraine.com/docs/Depliant_presentation_R2SM.pdf

6. SCHOEVAERDTS D, BIETTLOT S, MALHOMME B, REZETTE C, GILLET J-B, VANPEE D, et al. Identification précoce du profil gériatrique en salle d'urgences : présentation de la grille SEGA. Rev Gériatrie. 2004;29(3):169-78.

7. DEROUESNE C, POITRENEAU J, HUGONOT L, KALAFAT M, DUBOIS B, LAURENT B. Le Mini-Mental State Examination (MM SE): un outil pratique pour l'évaluation de l'état cognitif des patients par le clinicien. Presse Med. 1999;28(21):1141-8.

8. DUBOIS B, TOUCHON J, PORTET F, OUSSET P-J, VELLAS B, MICHEL B. « Les 5 mots », épreuve simple et sensible pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Presse Med. 2002;31(36):1696-9.

9. PODSIADLO D, RICHARDSON S. The timed « Up & Go »: a test of basic functional mobility for frail elderly persons. J Am Geriatr Soc. févr 1991;39(2):142-8.

10. Nestlé Nutrition Institute - MNA® Elderly - Overview [Internet]. [cité 5 sept 2015]. Disponible sur: http://www.mna-elderly.com/

11. YESAVAGE JA, BRINK TL, ROSE TL, LUM O, HUANG V, ADEY M, et al. Development and validation of a geriatric depression screening scale: A preliminary report. J Psychiatr Res. 1982;17(1):37-49.

12. ZARIT SH, REEVER KE, BACH-PETERSON J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. The Gerontologist. 12 janv 1980;20(6):649-55.

13. GAND S, HENAUT L, SARDAS J-C. Aider les proches aidants: comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires. Paris: Presses des Mines; 2014. 192 p.

14. SOULLIER N. L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile. DREES, éditeur. Etudes Résultats [Internet]. août 2011 [cité 25 juin 2013];(771).
Disponible sur: http://www.epsilon.insee.fr/jspui/handle/1/12496

15. SOULLIER N. Aider un proche âgé à domicile: la charge ressentie. DREES, éditeur. Etudes Résultats [Internet]. mars 2012 [cité 30 juill 2015];(799).
Disponible sur: http://www.epsilon.insee.fr/jspui/handle/1/12526

16. Plan Alzheimer 2008 - 2012 [Internet]. [cité 4 sept 2015].
Disponible sur: http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/

17. HAS. Haute Autorité de Santé - Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels [Internet]. [cité 4 sept 2015].
Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_938713/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-suivi-medical-des-aidants-naturels

18. ANKRI J, VAN BROECKHOVEN C. Evaluation du Plan Alzheimer 2008-2012 [Internet]. 2013 juin [cité 5 sept 2015].
Disponible sur: http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-evaluation-plan-alzheimer-2012.pdf

19. Ministère des Affaires Sociales, de le Santé et des Droits des Femmes. Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019 [Internet]. [cité 5 sept 2015].
Disponible sur: http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf

20. BERTRAND C. Les aides à l'autonomie en france : évaluation des connaissances des médecins généralistes. A partir d'une enquête réalisée auprès de 216 médecins mosellans. [Thèse d'Exercice, Médecine Générale]. [Faculté de Médecine de Nancy]: Université de Lorraine; 2015

21. Ministère de la Santé et des Solidarités. Guide de l'aidant familial [Internet]. Ministère de la Santé et des Solidarités; 2007 [cité 4 sept 2015]. 172 p.
Disponible sur:
http://framework.agevillage.com/documents/pdfs/guide_aidant_familial.pdf

22. Temps pour soi et répit [Internet]. [cité 15 oct 2015].
Disponible sur:
http://www.aidants.fr/lespace-des-aidants/pour-les-aidants/115-temps-pour-soi-et-repit

23. CNSA, DREES. Bilan de l'activité d'accueil de jour et d'hébergement temporaire en direction des personnes âgées dépendantes en 2010 [Internet]. 2011 [cité 15 oct 2015].
Disponible sur: http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/repit_Alzheimer_activite_2010_-_oct_2011.pdf

24. Direction générale de la cohésion sociale (DGCS). Cahier des charges portant sur la formation des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées. [Internet]. [cité 15 oct 2015].
Disponible sur:
http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/2_plan_alzheimer_21mars2011_Instruction_Annexe1_Cahier_des_charges__relatifs_formation_aidants_familiaux.pdf

25. KANI KONATE M, SIDIBE A. Extraits de Guides pour la Recherche Qualitative [Internet]. Bamako: CAREF (Centre d'Appui à la Recherche Et à la Formation); 2006 [cité 19 sept 2013].
Disponible sur: http://www.rocare.org/PetitesSubventions_GuideRechercheQuali.pdf

26. Les entretiens individuels [Internet]. GROUMF (Groupe Universitaire de Recherche Médicale Francophone). [cité 30 juill 2015].
Disponible sur: http://www.groumf.fr/fr/pag-524753-Les-entretiens-individuels.html

27. BOUCHON M. Collecte de données. Méthodologies qualitatives. [Internet]. Service d'Appui aux Opérations, Médecins du Monde; 2009 [cité 30 juill 2015].
Disponible sur :
http://www.medecinsdumonde.org/content/download/1932/14713/file/88d4615517874541ea59746434096d81.pdf

28. AUBIN-AUGER I, MERCIER A, BAUMANN L, LEHR-DRYLEWICZ A-M, IMBERT P, LETRILLART L, et al. Introduction à la recherche qualitative. Exercer. 2008;84(19):142-5.

29. GODFFROID T. Préparer et conduire un entretien semi-directif [Internet]. 2012 mai 10 [cité 17 août 2015]; CRULH (Centre de Recherche Universitaire Lorrain d'Histoire).
Disponible sur: http://crulh.univ-lorraine.fr/sites/crulh.univ-lorraine.fr/files/documents/Tiphaine%20Godefroid.pdf

30. TOUBOUL P. Recherche qualitative : La méthode des Focus Groupes. Guide méthodologique pour les thèses en Médecine Générale. [Internet]. Département de Santé publique CHU de Nice; [cité 19 sept 2013].
Disponible sur:
http://www.nice.cnge.fr/IMG/pdf/Focus_Groupes_methodologie_PTdef.pdf

31. DUCHESNE S. Pratique de l'entretien dit « non-directif ». In: Les méthodes au concret. Presses Universitaires de France; 2000. p. 9-30.

32. THIETARD R-A. Méthodes de recherche en management. 2° éd. Paris: Dunod; 2003. 537 p.

33. LESSARD-HEBERT M, BOUTIN G, GOYETTE G. La recherche qualitative: fondements et pratiques. De Boeck Supérieur; 1997. 130 p.

34. Nomenclature des professions et catégories socioprofessionnelles [Internet]. INSEE; 2003 [cité 27 août 2015].
Disponible sur:
http://www.insee.fr/fr/methodes/nomenclatures/pcsese/pcsese2003/doc/Guide_PCS-2003.pdf

35. FRAPPE P. Initiation à la recherche [Internet]. La Revue du Praticien; 2011 [cité 6 sept 2015]. 216 p.
Disponible sur:
http://www.unitheque.com/Livre/la_revue_du_praticien/Initiation_a_la_recherche-42616.html

36. MUKAMERA J, LACOURSE F, COUTURIER Y. Des avancées en analyse qualitative: pour une transparence et une systématisation des pratiques. Rech Qual. 2006;26(1):110-38.

37. DEUN PL, GENTRIC A. L'évaluation gériatrique standardisée : intérêt et modalités. Médecine Thérapeutique. 1 juill 2004;10(4):229-36.

38. RAINFRAY M, BOURDEL-MARCHASSON I, DEHAIL P, RICHARD-HARSTON S. L'évaluation gérontologique : un outil de prévention des situations à risque chez les personnes âgées : Dossier thématique : Maladies systémiques du sujet âgé (1re Partie). Ann Médecine Interne. 2002;153(6):397-402.

39. SAGNE A, GIRTANNER C, BLANC P, DUBOEUF G, GONTHIER R. Evaluation par l'échelle de Zarit d'une prise en charge psychologique des aidants de patients atteints de syndrome démentiel. NPG Neurol Psychiatr Gériatrie. févr 2004;4(19):15-9.

40. MAIA [Internet]. Site de la CNSA. 2015 [cité 7 oct 2015].
Disponible sur: http://www.cnsa.fr/parcours-de-vie/maia

41. ARS Lorraine. Cahier des charges dispositifs d'intégration MAIA [Internet]. [cité 4 sept 2015].
Disponible surn: http://ars.lorraine.sante.fr/fileadmin/LORRAINE/ARS_LORRAINE/ ACTUALITES/DOSAAT/AAC_MAIA/2015/Cahier_des_charges_dispositifs_d_integration_MAIA_01_11.pdf

42. Le parcours santé des aînés (Paerpa) - Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes - www.sante.gouv.fr [Internet]. [cité 4 sept 2015].
Disponible sur: http://www.sante.gouv.fr/le-parcours-sante-des-aines-paerpa.html

43. Mode d'emploi du plan personnalisé de santé (PPS) pour les personnes à risque de perte d'autonomie (PAERPA) [Internet]. HAS; 2014 [cité 4 sept 2015].
Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-09/pps-version_web_juillet2013.pdf

44. SCHOEVAERDTS D, BIETTLOT S, MALHOMME B, REZETTE C, GILLET J-B, VANPEE D, et al. Identification précoce du profil gériatrique en salle d'urgences : présentation de la grille SEGA. Rev Gériatrie. 2004;29(3):169-78.

45. HAS. Comment prendre en charge les personnes âgées fragiles en ambulatoire ? [Internet]. 2013 [cité 16 oct 2015].
Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-01/fps_prise_en_charge_paf_ambulatoire.pdf

46. Réseau Gérard Cuny. Coordination Territoriale d'Appui [Internet]. 2015 [cité 16 oct 2015]. Disponible sur: http://www.geronto-sud-lorraine.com/docs/fiche-cta.pdf

47. BOYD CM, LANDEFELD CS, COUNSELL SR, PALMER RM, FORTINSKY RH, KRESEVIC D, et al. Recovery in Activities of Daily Living Among Older Adults Following Hospitalization for Acute Medical Illness. J Am Geriatr Soc. déc 2008;56(12):2171-9.

48. GILL TM, WILLIAMS CS, TINETTI ME. The Combined Effects of Baseline Vulnerability and Acute Hospital Events on the Development of Functional Dependence Among Community-Living Older Persons. J Gerontol A Biol Sci Med Sci. 1999;54(7):M377-83.

49. HAS. Comment réduire le risque de réhospitalisations évitables des personnes âgées ? Note méthodologique et de synthèse bibliographique [Internet]. 2013 [cité 18 oct 2015]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-06/annexe_methodo__rehospitalisations_evitables_vf.pdf

50. TROTZIER M-C, RIFF M. Réduire le risque d'hospitalisation et de réhospitalisations des « Personnes Âgées En Risque de Perte d'Autonomie » (PAERPA). 2014 janv 29; IFSI de Bar le Duc.

51. Décret n° 2013-1090 du 2 décembre 2013 relatif à la transmission d'informations entre les professionnels participant à la prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des personnes âgées en risque de perte d'autonomie [Internet]. 2013 [cité 24 oct 2015]. Disponible sur: http://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2013/12/2/AFSS1320393D/jo

52. HAS. Cahier des charges pour la mise en oeuvre de l'ETP dans le cadre de l'expérimentation PAERPA [Internet]. 2014 [cité 5 sept 2015]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-05/cahier_des_charges_etp_paerpa__web.pdf

53. WOODS B, AGUIRRE E, SPECTOR AE, Orrell M. Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. In: Cochrane Database of Systematic Reviews [Internet]. John Wiley & Sons, Ltd; 2012 [cité 4 sept 2015]. Disponible sur: http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD005562.pub2/abstract

54. Médicaments de la maladie d'Alzheimer : à éviter. Prescrire. févr 2012;32(340):105.

55. PRALET F. Evaluation de la prescription médicamenteuse des aidants conjoints ou concubins de personnes âgées en risque de perte d'autonomie vivant à domicile. [Thèse d'Exercice, Médecine Générale]. [Faculté de Médecine de Nancy]: Université de Lorraine; 2014.

56. OSTROWSKI M. Maladie d'Alzheimer : la réticence des aidants conjoints à solliciter une aide extérieure. [Thèse Universitaire de Psychologie]. [Ecole doctorale Stanislas]: Université de Lorraine; 2013.

57. CHIRESCU L. La santé des aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et apparentées. [Thèse d'Exercice, Médecine Générale]. [Faculté de Médecine Paris Diderot]: Université Diderot Paris 7; 2014.

58. LE PRIOL L. La prise en charge des aidants-conjoints dans la maladie d'Alzheimer en médecine générale [Thèse d'Exercice, Médecine Générale]. [Faculté de Médecine d'Angers]: Univesité d'Angers; 2013.

59. LAUVERJAT F. Prise en charge des aidants de patients atteints de démence de type Alzheimer ou apparentée par les médecins généralistes du Cher en 2012. [Thèse d'Exercice, Médecine Générale]. [Faculté de Médecine de Tours]: Université François Rabelais d'Orléans-Tours; 2012.

60. DUFOUR N. Les interventions dédiées aux aidants familiaux de patients déments par le médecin généraliste : revue de la littérature. [Thèse d'Exercice, Médecine Générale]. [Faculté mixte de Médecine et de Pharmacie de Rouen]: Université de Rouen; 2013.

61. SCHULZ R, SHERWOOD PR. Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. Am J Nurs. sept 2008;108(9 Suppl):23-7.

Annexes

Annexe 1 : Guide d'entretien semi-dirigé

Annexe 2 : Tableaux de caractéristiques de l'échantillon étudié

Annexe 3 : Verbatim des entretiens semi-dirigés (sur CD Rom)

Annexe 4 : Tableau d'encodage (sur CD Rom). Exemple de tableau « Entrée dans le Réseau »

Annexe 5 : Echelle de mini-Zarit (telle qu'utilisée par le Réseau de Santé du Sud Meusien)

Annexe 6 : Tableau d'aide à la conception d'un PPS

Annexe 1 : Guide d'entretien semi-dirigé

Présentation générale de l'étude

Questions de mise en contexte

- nom, prénom,
- âge,
- profession
- nombre de personnes à charge
- lien avec la personne âgée
- distance entre le lieu de vie et la personne aidée
- quel type de pathologie dont souffre la personne aidée a amené à la prise en charge réseau?
- avez-vous déjà participé à un café Alzheimer ? (si adapté)

Questions de l'entretien (avec sous-questions de relance)

1ère question : Quelles étaient vos attentes vis-à-vis du réseau de santé ?

Quels problèmes ont encouragés le recours au réseau?
Aviez-vous envisagé d'autres solutions avant le recours au réseau ?
Quelles difficultés rencontriez-vous principalement avant le recours au réseau ?
Certains de ces problèmes étaient-ils insolubles ? Quels étaient vos moyens pour les contourner ?

2°question : En quoi le recours au réseau de santé vous a-t-il aidé ?

Les attentes que vous aviez ont-elles été satisfaites par le réseau ?
Son action a-t-elle mis en lumière d'autres problèmes ? Ces problèmes ont-ils été réglés ?
Quels sont les points positifs que vous relevez ?

3° question : Quels sont les éléments qui manquent à l'action du réseau ?

Quelles attentes n'ont pas été satisfaites ?
L'action du réseau a-t-elle engendrée d'autres problèmes ? Ces problèmes ont-ils été réglés ?

4° question : Quels axes de travail souhaiteriez-vous voir approfondis par le réseau ?

Comment pensez-vous que certains problèmes pourraient être corrigés ?
Seriez-vous intéressés par la création d'un accueil de jour ?
Ressentez-vous le besoin d'un recours à une aide psychologique ?

5° question : Le réseau est actuellement en phase de mutation pour inclure des formations destinées aux aidants. Qu'en pensez-vous ?

Seriez-vous personnellement intéressés par des ateliers ciblés sur des problèmes comme les chutes, la fin de vie, la mémoire ? Pourquoi ?
Y a-t-il d'autres thèmes que vous souhaiteriez vous voir abordés ?

Annexe 2 : Tableaux de caractéristiques de l'échantillon étudié

Entretien	Sexe	Age	Profession	Autres personnes à charge	Lien avec la personne aidée	Durée de l'entretien
A	H	47	enseignant	non renseigné	fils	14'43"
B	H	92	fonctionnaire, retraité	0	époux	15'45"
C	F	80	agent hospitalier, retraitée	0	épouse	32'53"
D	H	84	retraité (profession précédente? employé)	0	époux	18'08"
E	H	54	employé (entreprise de recyclage)	2 enfants	fils	14'22"
	F	53	femme de ménage		belle-fille	
F	H	65	carreleur- vendeur, retraité	0	fils	11'36"
G	F	73	animatrice en centre de soins, retraitée	0	voisine/amie	14'01"
H	H	67	responsable après-vente auto, retraité	0	cousin/ curateur	13'45"
I	H	59	enseignant, retraité correspondant de presse (domaine du handicap)	1 fils adulte handicapé	fils	40'50"
J	F	43	infirmière	3 enfants	fille	14'12"
K	F	71	commerçante puis agricultrice, retraitée	0	épouse	28'32"
L	F	≈ 45 (non renseigné)	secrétaire	0	fille	06'59"

Tableau 1 : caractéristiques concernant l'aidant et l'entretien.

Entretien	Lieu d'habitation de la personne aidée	Distance avec le domicile de l'aidant	Fréquence de présence de l'aidant auprès de la personne aidée	Problèmes rencontrés	Participation à un café Alzheimer?
A	village	> 50 km	1 fois par semaine	AVC – Diabète – troubles du rythme	non concerné
B	village	même domicile	En permanence	maladie d'Alzheimer	non
C	ville	même domicile	En permanence	Chutes - tassement vertébral	non concernée
D	ville	même domicile	En permanence	maladie de Parkinson - troubles visuels - chutes	non concerné
E	village	maison partagée (étage)	2 fois par jour	maladie d'Alzheimer	non
F	village	environ 500 m	1 fois par jour environ	Chutes - troubles de la marche - obésité	non concerné
G	ville	1 étage (immeuble)	1 fois par jour (au moins contact téléphonique)	diabète - plaie de pied	non concernée
H	village	même village	non renseigné	isolement social - problèmes financiers	non concerné
I	village	30 km	1 à 2 fois par semaine	troubles cognitifs	oui en tant que correspondant de presse
J	village	2 km	Au moins 1 fois par jour (conjointement avec une sœur)	maladie d'Alzheimer	non
K	village	même domicile	En permanence	AVC - intervention rachidienne – néoplasie colique	non concernée
L	village	18 km	principalement les week-ends	maladie de Parkinson	non concernée

Tableau 2 : caractéristiques concernant la personne aidée

<u>Annexe 3</u> : Verbatim des entretiens semi-dirigés

<u>Entretien A :</u>

MP : <u>Quelles étaient vos attentes au moment de la mise en place du réseau ?</u>

M. A. : Alors, quand le réseau nous a été présenté… *(silence)* Le réseau nous a été présenté comme un élément fédérateur des différents intervenants autour du patient, à savoir médecin généraliste, infirmière libérale, euh... services hospitaliers et éventuellement, médecin spécialiste. Je ne sais pas, je ne crois pas ? Que les médecins spécialistes aient été mentionnés, en tous cas au départ. Mais voilà, l'idée c'était pour nous de pouvoir avoir des praticiens, des soignants, qui puissent avoir accès à un dossier unique du patient, et donc, avec les bénéfices qu'on peut en attendre en termes de gain de temps, en termes de qualité de transmission des informations.

MP : <u>Est-ce qu'il y a eu un ou des problèmes en particulier qui ont conduit à l'accès au réseau ?</u>

M. A. : Quand euh… Par exemple, à l'occasion du dernier accident de santé de maman, de son AVC de septembre dernier, c'est vrai que je me suis rapproché du réseau « Âge et santé », Mme M, je crois, pour connaître un petit peu les conditions d'une prise en charge post-hospitalisation. Donc euh… Ce qui m'a paru intéressant à cette occasion là c'est d'avoir une interlocutrice unique qui soit à même de déclencher des démarches, en partenariat avec l'assistante sociale, en direction du Conseil général, en direction de l'infirmière libérale, en direction du médecin traitant, etc…

MP : <u>Est-ce que vous aviez envisagé d'autres solutions par rapport au maintien à domicile avant l'accès au réseau ?</u>

M. A. : Non. Non, non, non. A ce moment-là, non non, les problèmes de santé étaient moindres. Et… Bon, c'était une démarche volontaire de notre part par rapport aux bénéfices que nous pouvions en attendre. Qui se sont confirmés par la suite.

MP : <u>Et de quels ordres étaient les problèmes que vous rencontriez avant le recours au réseau ?</u>

M. A. : Y avait…Y avait peu de difficultés à vrai dire, voire pas du tout, puisque les consultations auprès du médecin référent se faisaient dans de très bonnes conditions. L'intervention des infirmières se faisait aussi de manière euh…

MP : <u>Mais de façon plus globale, au niveau de la vie quotidienne ? Il n'y avait pas de difficultés particulières ?</u>

M. A. : Non il y avait... Non non à ce moment-là, au moment de l'inscription au réseau, il n'y avait pas de difficultés particulières.

MP : Sur quels points ressentez-vous que le réseau de santé vous a aidé ?

Bah au niveau de la. Comme je disais tout à l'heure, au niveau de la coordination des intervenants, principalement. Ce qui me paraît rassurant c'est de pouvoir avoir un contact, sachant que par la suite ce contact est à même de ... prendre les initiatives nécessaires pour répondre à nos attentes, à la fois dans les meilleurs délais et dans les meilleures conditions, chose que nous ne pourrions pas... Que nous ne saurions peut-être pas faire de la même façon, hors réseau.

MP : Et du fait de l'action du réseau, y a-t-il des problèmes qui ont été révélés ?

M. A. : J'ai pas souvenir de... Non, le suivi médical se fait pas forcément exclusivement à l'intérieur du réseau, hein. Mais... Non, j'ai pas souvenir de... d'éléments sur lequel le réseau serait intervenu de manière heu... Ben décisive si, puisque pour le retour à domicile suite à l'AVC par exemple de septembre dernier, il y a eu des initiatives prises par Mme M et par l'assistante sociale du réseau, en lien avec l'assistante sociale du service hospitalier. Mais... Des problèmes révélés, non, je n'en ai pas souvenir.

MP : Donc pour vous, quels seraient les points positifs de l'accès au réseau ? Principalement, ce que vous disiez, la coordination ?

M. A. : *(sans hésitation)* La coordination, oui, entre les différents intervenants. Avec la constitution d'un dossier, qui est conservé à domicile, qui nous permet, lorsqu'un problème inattendu survient, de pouvoir remettre d'emblée, au médecin intervenant à ce moment-là, l'ensemble des éléments liés à l'historique des pathologies passées, auprès de la patiente.

MP : Et donc, ce que vous me disiez, c'est que suite à l'évaluation du réseau, il y a eu d'autres aides déclenchées ?

M. A. : Oui, par exemple, on peut bénéficier par le biais du réseau, d'un soin de pédicure, par exemple. Avec un rythme régulier. Il suffit de prendre contact avec la pédicure-podologue pour que son intervention se fasse à la date convenue, et ensuite, le réseau intervient pour la prise en charge de ces soins, ce qui nous évite, sur le plan financier, les avances de frais et ce qui... ce qui contribue aussi au maintien général de l'état de santé de maman.

MP : Selon vous, quels seraient les éléments qui manqueraient à l'action du réseau actuellement ?

M. A. : Euh... J'ai pas vraiment réfléchi de mon côté. Je vous avouerai que ce que j'y trouve de très positif, c'est... comme je le disais tout à l'heure, le référent unique. Je sais qu'en composant un numéro de téléphone, je peux avoir ou des éléments de réponse immédiatement ou en tout cas une recherche d'éléments de réponse qui me sont communiqués ensuite. Bon, ça c'est vraiment... c'est à la fois positif quand le besoin s'en fait sentir, et en l'absence de besoin particulier, ça reste quelque chose de rassurant.

A améliorer, ou élément manquant, à vrai dire je n'en vois pas... Je n'en vois pas. Ce qu'on pourrait peut-être attendre c'est un élargissement des intervenants au sein de ce réseau. Je citais le cas de spécialistes, de médecins spécialistes par exemple, qui ne seraient pas encore partie prenante, et qui pourraient venir compléter l'offre de soins.

MP : Y a-t-il des attentes qui n'ont pas pour l'instant été satisfaites par le réseau ?

M. A. : Non. Non non.

MP : Vous avez déjà un peu commencé à y répondre mais quels sont les axes de travail que vous souhaiteriez voir approfondis ?

M. A. : Oui, voilà, c'est ça, c'est un élargissement peut être des partenaires. Je ne sais pas si des spécialistes, par exemple comme des cardiologues, font partie de ce réseau ou pas. Mais si ça n'était pas le cas, ça me paraitrait quelque chose d'intéressant, étant entendu qu'en ce qui concerne maman, les pathologies sont liées : le diabète, les problèmes cardiaques, etc... Tout ça est imbriqué et donc je ne verrais que comme un avantage supplémentaire le fait d'avoir davantage d'intervenants à l'intérieur de ce dispositif.

MP : Est-ce que dans l'optique du réseau, vous seriez intéressé par la création d'un accueil de jour ? C'est généralement quelque chose qui est plus adapté par les pathologies de type maladie d'Alzheimer.

M. A. : Ben c'est-à-dire que si la situation médicale était appelée à évoluer et que on ne puisse plus tout à fait être dans le contexte du maintien à domicile avec toutes les aides dont on bénéficie actuellement : auxiliaire de vie, aides-soignantes, etc… mais qui ne se traduisent que par des passages ponctuels dans la journée, et l'hospitalisation qui suppose un détachement du domicile etc… pour une durée plus ou moins longue, effectivement l'accueil de jour me paraitrait être une solution intermédiaire qui pourrait avoir son intérêt.

MP : Est-ce que vous, ou votre père qui est l'autre aidant principal, ressentez le besoin d'un recours à une aide psychologique ?

M. A. : Non, pas spécialement.

MP : Actuellement, le réseau est en phase de mutation pour inclure des formations destinées aux aidants ? Qu'en pensez-vous ? Est-ce que vous seriez intéressé sur certains sujets en particulier ?

M. A. : Alors, après se pose évidemment la question de la disponibilité par rapport aux créneaux des formations. Bon, ma situation est un peu particulière comme je suis en poste de façon un peu éloignée et que papa, bon, a encore une mobilité et conduit encore mais pour des déplacements relativement courts. Bon, indépendamment de ça, des séances d'échange au profit des aidants, oui, pourquoi pas, ou des rencontres thématiques, oui pourquoi pas.

MP : Et des ateliers ciblés sur les chutes, la fin de vie, la mémoire… Ça serait susceptible de vous intéresser ?

M. A. : Oui, ça pourrait effectivement m'intéresser, nous intéresser, notamment par rapport à des exercices que nous pourrions, à notre niveau, sans compétences, sans formation longue particulière, mettre en place au profit de maman, que ce soit des activités, effectivement, liées à la mémoire, ou des activités liées à la stimulation des fonctions motrices… Oui, des

choses simples qui ne nécessitent pas de compétences de kinésithérapeute ou de, d'orthophoniste ou de choses comme ça, mais que nous pourrions mettre en œuvre, oui ça pourrait être intéressant.

MP : Est-ce qu'il y a des thèmes en particulier que vous souhaiteriez voir abordés ? Vous me disiez la mémoire ?

M. A. : Voilà, pour ce qui nous concerne ça pourrait être la stimulation des fonctions motrices de la personne. Ça pourrait être effectivement des activités liées à l'entretien d'activités cérébrales, de la mémoire un petit peu. Ça pourrait être, voilà, des choses liées à l'expression, au langage, à la stimulation du langage, oui, même si on essaie d'avoir des échanges…

Autour de ces questions-là, pour ce qui nous concerne. Dans notre exemple précis.

Entretien B :

MP : Qu'attendiez-vous du réseau de santé lorsque la prise en charge s'est mise en place ?

M. B. : Eh bien, je ne savais pas ce que c'était, honnêtement. Le docteur nous a inscrit au… à un certain… réseau, mais ça ne veut pas dire grand-chose pour nous.

Je vois une dame, une… ce doit être une assistante sociale qui doit venir une fois ou deux dans l'année, quelques fois. Elle nous donne des conseils mais ça ne m'aide pas beaucoup…

MP : Quels étaient les problèmes qui avaient encouragés l'accès au réseau ? Que s'est-il passé pour que votre médecin vous le propose ?

M. B. : Eh bien parce que… En 2007, elle a cassé un premier col du fémur et puis 3 mois plus tard, elle a cassé le second. Alors, à partir de ce jour-là, le docteur a décidé qu'il fallait un lit spécial etc… Elle a un lit médicalisé, on a les dames toilettes… les aides-soignantes qui viennent tous les jours faire la toilette et l'habillage…

(long silence)

Et ça c'est très important parce que de temps en temps je veux bien le faire un peu mais c'est très difficile… On n'a pas la technique…

Mais par contre, toute la journée, c'est moi qui m'en occupe. Le matin je la lève, le soir je la couche, dans la journée si elle a besoin d'aller aux wcs et tout… C'est toujours moi qui le fais.

MP : Et quels étaient les problèmes principaux que vous aviez avant la mise en place du réseau ?

M. B. : Eh bien, jusqu'au moment où elle a eu ses accidents, on n'avait pas de problèmes. C'est sûr, on a été comme tout le monde, on avait… on a eu des problèmes, on est allé à la maladie, elle a eu plusieurs fois des opérations de… comment ça s'appelle ? les jambes…

Le problème, figurez-vous, la mémoire, elle fait comme le reste, elle s'en va…

(...) (il parle de ses problèmes de mémoire)

MP : Depuis la mise en place du réseau, en quoi trouvez-vous que ça vous a aidé ?

M. B. : C'est-à-dire que ça me permet éventuellement de savoir qu'il y a quelqu'un qui peut intervenir en cas de besoin. Le docteur m'a bien fait savoir qu'en cas de besoin, il fallait éventuellement s'adresser à lui ou s'adresser au réseau.

MP : Vous n'aviez pas forcément d'attentes, mais est-ce que vous trouvez que ça a permis d'aider à certaines chose, ou de mettre certains problèmes en évidence ?

M. B. : C'est-à-dire que j'ai reçu pas mal, au départ, des conseils pour organiser la maison, par exemple. Le docteur un jour m'a dit « Monsieur, la salle de bains il faut la changer. » Supprimer la baignoire, et… faire la douche.

Il y a quelques… des conseils surtout de… auxquelles on n'y pense pas tant qu'on n'est pas confrontés à ce qui arrive.

MP : Quels sont les points positifs que vous relevez par rapport au réseau ?

M. B. : C'est surtout les conseils, puisque le réseau n'intervient pratiquement pas. J'ai les conseils… J'ai, je vous dis, une assistante sociale qui vient une fois de temps en temps pour voir comment ça va mais… ça se limite à… à peu de temps…

MP : Est-ce que vous trouvez qu'il y a des choses qui manquent à l'action du réseau ? Des choses qui pourraient être faites en plus ?

M. B. : Ben, je ne sais pas dans quelle mesure le réseau pourrait organiser quelque chose. La seule chose éventuellement, ce serait que… Je n'ai pas demandé… Par exemple, que je puisse m'absenter quelques jours en mettant ma femme dans les mains du réseau. Ça, ça pourrait peut-être… Mais je me demande dans quelle mesure elle accepterait, parce que si il y a avait une aide-soignante là, elle vous dirait… Quand elles sont avec elle dans la salle de bains, elle leur demande 50 fois si je suis loin, si je suis… Alors, j'aurais peur qu'en la laissant seule dans une maison, elle déprime gravement.

MP : Y a-t-il d'autres axes que vous souhaiteriez voir approfondis par le réseau ?

M. B. : C'est un petit peu cet accueil temporaire auquel je penserais mais je vous dis, je ne sais pas si éventuellement je pourrais l'utiliser parce que… Vous savez, c'est très difficile. Par moments, je me dis que ce serait très bien que je puisse… disons disposer d'un jour ou deux, ou quelques jours, mais si je l'envoie dans une maison, je me demande quel sera le résultat. Ça me paraît très difficile.

MP : Est-ce que vous ressentez vous-même le besoin d'un recours à une aide psychologique ?

M. B. : Psychologiquement, non. Vous savez, le docteur est très bien sous ce rapport-là. Quand j'ai… Il m'a recommandé bien des fois de m'adresser à lui ou de ne pas hésiter, disons. Je n'ai affaire pratiquement qu'à lui.

Il y a une paire d'années, j'ai eu un incident technique. C'est-à-dire, c'était un genre d'AVC, je ne sais pas… J'ai été une paire de jours comme ça, je ne pouvais pas… Je pensais à des tas de choses que je ne pouvais pas faire, et puis ça s'est calmé. Le docteur m'a fait passer une radio, le cardiologue etc… Et puis depuis, c'est fini. Seulement, je prends un traitement.

Et il faut absolument que je suive le traitement. Vous savez, on se dit qu'un jour ou l'autre ça finirait… Quand ? Vous savez, on ne se pose plus de questions. On se dit demain, au jour le jour, et puis…

MP : Actuellement, le réseau est en phase de mutation pour inclure des formations destinées aux aidants. Qu'en pensez-vous ? Est-ce que ça vous intéresserait ?

M. B. : Eh bien, écoutez, ça fait 6 ans, bientôt 7 ans que je fais ça. Je n'irai pas me présenter dans un réseau pour prendre des leçons parce que j'ai certaines habitudes. Par contre, je pense que pour des personnes qui se trouvent confrontés à une nouvelle maladie, ça peut être utile, parce que au début, vous savez, on se pose des questions.

MP : Et des ateliers ciblés sur certains problèmes, comme la mémoire, ou la fin de vie, ou les chute ?

M. B. : Non. Vous savez, à 90 ans, j'ai vu beaucoup de… de fins de vie. Alors, je me dis… je ne pose pas trop de questions.

(...) M. B. reprend la parole après la fin de l'enregistrement.

Il y a quelques temps, elle est tombée par terre. J'ai dû téléphoner aux pompiers pour… Je n'arrivais pas à la relever. La voisine, elle ne pouvait pas m'aider. Les pompiers sont venus, ils l'ont relevé et puis c'était fini. Vous savez… Mais j'ai l'impression d'être un peu en dehors du temps. Je vais le matin voir la boulangère et puis c'est terminé. Le vendredi, la femme de ménage sera là pendant que j'irai faire les courses et puis c'est terminé. (…) Vous savez, on perd une grande partie de nos facultés. Ma mémoire, elle est… elle est en grande disparition aussi. Et il y a des choses… plus particulièrement des noms. Il faut que je réfléchisse quelques fois très longtemps avant de mettre un nom sur quelque chose.

Entretien C :

Mme C. me raconte les différentes hospitalisations de son mari pour chutes avec tassement vertébral et infection ostéo-articulaire (nosocomiale ?)

MP : A quel moment a été mis en place le suivi par le réseau ?

Mme C. : Le réseau, donc, on a commencé aussitôt que j'ai su qu'ils me le *(son mari)* rendaient. Aussitôt, avec les assistantes sociales et les médecins qu'il y avait là-bas, on a fait tout le nécessaire pour avoir le lit médicalisé, le lève-malade, le fauteuil.

MP : Et qu'est-ce que vous attendiez de la prise en charge par le réseau ?

Mme C. : Moi, j'attendais, d'un côté… Bon, quand j'ai su qu'il fallait que je le reprenne, et puis de toute façon je l'aurais pas laissé aller n'importe où parce que, eux, leur désir c'était de vouloir le mettre en maison de retraite. Et j'ai dit, moi, il est pas question. Tout le temps que je pourrais m'en occuper, je m'en occuperais. J'ai tout fait pour qu'il soit à la maison.

Bon je m'attendais à avoir un peu plus… avoir un peu d'aides financières parce que d'un côté il y a certains trucs qui sont lourds à porter, parce qu'il faut quand même…. Bon, je paie quand même toutes les couches… Il y a certains trucs qu'il faut que je paie malgré qu'il est à la SNCF. Bon, ils me remboursent un peu les couches quand j'envoie les factures mais il y a des fois… c'est un peu dur, je vous le dis franchement.

(....) (coupure suite à un appel téléphonique)

Et donc, il a fallu que je recherche un logement, parce que là où on se trouvait, c'était plus vivable, parce que tout se trouvait dans la salle à manger : le lit, le lève-malade, le fauteuil… Et donc il fallait que je trouve quelque chose, et j'avais un étage, quand même, à monter. Lui, il se trouvait dans la salle à manger, mais moi il fallait que je monte et que je descende, et les nuits, bon étaient… J'avais toujours peur et quand même, malgré tout, j'ai jamais rien dit, c'est que… Il me prenne un malaise ou que je m'endorme et que je déboule les escaliers jusqu'en bas. Et là, donc, c'est là que je me suis adressé à la mairie et là, la maire m'a dit « écoute, j'en aurai un de libre mais je te le dirai quand il sera libre. »

MP : Vous m'avez dit que le réseau a été mis en place dès qu'il est rentré à la maison. Auparavant, y avait-il des problèmes, hormis les chutes ?

Mme C. : Hormis les chutes, il n'y avait pas de problèmes, tout allait bien.

MP : Et depuis que le réseau a été mis en place, quelles sont les choses que cela vous a apportées ?

Mme C. : Ce qu'il a pu m'apporter… bon… Que j'ai quand même un peu d'aide par le SSIAD, le réseau du SSIAD qui se trouve ici, les Colombes, donc, c'est le service des auxiliaires de vie et des femmes de ménage. Donc, le SSIAD vient le matin et le SSIAD vient

le soir, avec une infirmière qui vient naturellement tous les jours pour le piquer pour son diabète. Et puis, les Colombes, elles, c'est pour m'aider à faire un peu de ménage.

MP : Et est-ce que les attentes que vous aviez par rapport au réseau ont été satisfaites par ce qui a été mis en place ?

Mme C. : Pour moi, ça a été un soulagement d'un côté, parce que question financière… financièrement, je ne me voyais pas du tout tout payer, si le réseau n'avait pas été mis, si le département ne m'aidait pas. Quoi que soit, je n'aurais jamais pu le prendre là…

MP : Et les démarches n'étaient pas forcément évidentes…

Mme C. : Oh là là *(soupir)* Oh là là… *(elle détourne le regard)* Pour être sûre que tout soit bien mis en route, ce qui s'appelle vraiment mis en route, question financier et question un peu tout, on s'est quand même… Avec les responsables des Colombes, on s'est tapé une moyenne de 13 dossiers quand même. Et les dossiers ont été finis vers la fin du mois d'avril. Depuis le mois de décembre que nous…

Mais c'est vrai que quand il est rentré, la première semaine, tout s'est mis en route très vite, parce que la responsable du SSIAD a fait appel au département avec celle des Colombes. Elle, elle a organisé tout ce qu'il fallait pour le soigner et tout ce qu'il s'en suit. Mais par contre, quand il est rentré, il est rentré dans un triste état, ça je peux le dire. Je crois qu'il faudrait quand même que l'hôpital revoit un petit peu tout son personnel, parce qu'il est rentré avec des escarres… Mon dieu…

MP : Est-ce que depuis que le réseau a été mis en place, cela a révélé d'autres problèmes ?

Mme C. : Non, je n'en ai pas vu du tout, et je n'en vois toujours pas pour le moment.

MP : Est-ce que vous trouvez qu'il manque des éléments à l'action du réseau ?

Mme C. : Par contre, ce que j'aimerais bien… Bon, je ne dis pas tous les jours, naturellement… Bon, j'ai une aide qui vient tous les 15 jours, elle m'a encore rouspété il n'y a pas longtemps… Ce serait d'avoir par exemple quelqu'un au moins… bon, elle vient, comme demain, il y a une aide familiale des Colombes qui vient demain, elle vient 2 fois par mois, c'est-à-dire tous les 15 jours, parce que je trouvais jusqu'à présent que ça allait très bien, même que ça va encore… Mais par exemple, avoir quelqu'un pour pouvoir me le garder, pour que je puisse au moins m'évader une journée complète.

MP : Justement, je voulais vous demander si vous seriez intéressée par la création d'un accueil de jour…

Mme C. : Oui mais on ne peut pas le trimballer comme ça… On ne peut pas parce qu'il faut venir exprès une ambulance. Comme il est couché là, au mois de janvier, il a fait 2 voyages voir un urologue… et c'est ambulance allongée, parce qu'il ne peut pas se mettre assis ou quoi que ce soit.

(...) (Elle me raconte les différents trajets en ambulance de son mari pour une intervention chirurgicale récente)

Il n'y a que le jeudi après-midi que je peux me sauver, quand l'auxiliaire… l'aide familiale est là. Là, je m'évade pendant une paire d'heures et… Ça fait du bien… Ça nous change. C'est vrai que dans des cas comme ça, ça nous change un peu du train-train comme on dit.

MP : Est-ce que vous ressentez le besoin d'un recours à une aide psychologique ?

Mme C. : *(commence à pleurer)* En ce moment… *(sa voix se brise puis long silence)*

Non, là j'ai passé 2 semaines très dures, parce que j'étais une semaine dans l'attente de savoir comment l'opération allait se passer. S'ils allaient l'endormir, comment ils allaient faire pour l'opérer. Et après, ça a été la semaine de l'opération qui a été dure… Et là, j'ai du mal à remonter. J'ai été obligée d'aller voir le docteur, il m'a donné des comprimés pour dormir, parce que je n'y arrivais plus.

Mais sinon, avant que ça, ça ne lui reprenne, bon c'était dur, oui, mais… J'arrivais à supporter tout. Mais là, jusqu'à ce qu'il rentre, ça a été la cata. Parce que là on a beau dire… On a beau dire : « T'es tranquille, ton mari reste au lit. Tu peux faire ci, tu peux faire ça » mais comme je dis, on ne voit PAS le mal de garder quelqu'un qui est comme lui est pour le moment. Et ça, personne ne l'avait dit. Et ça c'est dur, parce que les gens vous salissent plus qu'ils ne vous encouragent… J'ai beau avoir une voisine au-dessus de moi qui est d'une gentillesse pas croyable, et il n'y a pas… Parce que j'ai été à un moment, il fallait que je prenne une décision, et cette décision-là, elle était dure… Et ça, quand ça… Quand on vous pose une question comme ça, et que vous ne savez pas quoi répondre, et qu'il faut penser à la réponse… C'est dur. Plus que dur.

Bon, là ça va, parce que ça s'est bien passé et tout, c'est déjà le plus important.

MP : C'est sûr que ça fait beaucoup de pression, et que quand la pression se relâche…

Mme C. : C'est dur… Et je crois que c'est ça qu'il y a en ce moment, c'est que j'ai la pression qui tombe et toute la fatigue ressort. Et là, c'est dur… Le reste, jeudi dernier, j'avais un coup de fil à donner et… ça, ça n'a pas passé, et j'ai sorti des mots que j'aurais peut-être dû dire… C'était parti…

Justement, c'est des trucs comme ça que des gens ne comprennent pas. Vous aurez beau leur expliquer, beau leur dire… Non, pour eux c'est rien. Mais celui qui vit avec des gens comme ça, ça c'est autre chose.

MP : Est-ce que vous penseriez, justement, que ce serait intéressant de travailler là-dessus par rapport au réseau ? Pouvoir parler, vous exprimer quand il y a des choses difficiles. Vous pensez que ça serait utile ?

Mme C. : Bon, ça serait peut-être utile pour pouvoir vider son sac… Mais ça « encomble » *(sic)*, bon que ce soit pour moi ou que ce soit pour d'autres, ça « encomble » encore des frais supplémentaires que là, vraiment, quand on ne peut pas… Moi, je vois quand j'ai payé toutes

les couches, parce que quand même il se vide… On lui met les couches un peu comme un bébé, exactement pareil, quand tout est réglé en fin de mois, c'est plus pareil.

Mais bon, je pense que je vais arriver à remonter la pente parce qu'il est là. Il parle déjà beaucoup mieux, il parle bien maintenant, que avant il n'arrivait pas à sortir un mot, et ça, ça a été dur mais bon…Mais là, les nuits, je dors quand même… Hier soir, j'avais pas pris mon cachet pour dormir parce que j'ai quelqu'un qui est venu, on a bu l'apéro, j'ai bu un petit apéritif avec eux et je me suis dit « je prends pas de cachet parce que ça fait pas bon ménage »… Mais j'ai dormi, il a appelé quand même, il m'a appelé dans la nuit, je me suis levé, je lui ai donné deux cachets de doliprane et je l'ai plus entendu après, ça a été fini. Donc, j'ai dormi là, et maintenant si je prends mes cachets, je dors et je ne pense pas qu'il appelle, parce que je pense quand même que je l'entendrais. Mais sinon, le principal c'est de dormir.

MP : <u>En ce moment, le réseau évolue pour inclure des formations pour les aidants. Qu'en pensez-vous ?</u>

Mme C. : Eh bien, celui… Bon, si ça tombe sur des personnes déjà beaucoup plus jeunes que moi, parce que ça peut arriver à n'importe quel âge ce qu'il a là, moi je dis faire des formations pour ces gens, pour ceux qui sont plus jeunes, je dis bien, je dis ça serait un bon système. Ça serait vraiment un système qui serait bien pour pouvoir aider les gens plus facilement à s'occuper de quelqu'un qui est handicapé chez eux.

MP : <u>Et vous, personnellement, seriez-vous intéressée par des ateliers sur, par exemple, les chutes ou les problèmes de mémoire ou de fin de vie ?</u>

Mme C. : Moi, personnellement, côté mémoire, pas la peine d'en parler parce que je me rappelle de tout. Lui, par contre, je vois, il y a certaines aides-soignantes, quand elles viennent il sait les reconnaître tout de suite, et il y en a… non, il ne les reconnaît pas, ni rien du tout.

Ce que j'aimerais bien, c'est que… D'un côté, je voudrais bien qu'il arrive à écrire maintenant, parce que lui faire signer un papier ou n'importe quoi c'est pas possible.

MP : <u>Et vous personnellement, si il y a des ateliers avec un professionnel pour vous expliquer des marches à suivre ou vous faire participer par rapport à ces problèmes de mémoire, ou autre, ça vous intéresserait de participer ? Vous aider à prendre en charge ces problèmes chez votre mari ?</u>

Mme C. : Oui, ah ça oui ! Oui, parce que si je peux l'aider à retrouver la mémoire ou même sur d'autres sujets, oui

MP : <u>Des sujets en particulier ?</u>

Mme C. : Oui, moi il y a le sujet que j'aimerais bien, c'est qu'il puisse avoir une… par exemple, qu'il puisse avoir, par exemple pas une grande conversation, mais une petite conversation avec quelqu'un. Que là il n'a rien. Et puis, des fois, je lui dis quelque chose, et… Eh bien il faut qu'il faut réfléchisse et puis il répond à côté. Ça, j'aimerais bien qu'il arrive à… Mais bon, il va avoir 79 ans, je crois que ça va être très très dur.

MP : Si des groupes de parole de personnes qui s'occupent de personnes à domicile se constituaient, est-ce que vous seriez intéressée ? A la fois, pour s'échanger des conseils, pouvoir parler…

Mme C. : Oui, pouvoir parler, pouvoir, je pense, dire ce qu'on a, ce qu'on ressent et tout… Mais bon, ça ne serait pas pour aller sur Bar-le-Duc ou n'importe quoi, parce que là je ne pourrais pas y aller pour le laisser tout seul.

Avant, moi je sortais déjà les samedis soirs de temps en temps, pas tout le temps, ou les dimanches après-midis, je partais au loto. Il n'était pas handicapé, rien du tout, et je partais au loto, et il était content de me voir partir. Que là, que depuis qu'il est couché, je ne fais plus de loto, je ne fais plus rien.

(elle reprend la parole après la fin de l'enregistrement)

Je voulais dire, pour les personnes qui se retrouvent dans le même cas que moi, il ne faut surtout pas qu'elles… Qu'elles perdent espoir, parce qu'il y a toujours un peu d'espoir quand même, mais il faut qu'elles se battent pour tenir le coup. Et surtout, d'éviter de les mettre en maison de retraite ou les laisser… Il est parti pendant 3 semaines dans une maison de retraite. Moi, il est parti, le docteur quand il l'a vu, il m'a dit « il a des fesses, c'est une peau de bébé ». Il est revenu avec des escarres, alors ça c'est… Et puis au prix où sont les maisons de retraite, c'est malheureux à dire mais… Surtout qu'elles ne les mettent pas en maison de retraite si elles peuvent les garder. Ça c'est primordial pour eux.

<u>Entretien D :</u> (avec la présence de son épouse dans la pièce, un peu plus loin)

MP : <u>Quels soucis de santé ont amenés à la prise en charge par le réseau de santé ?</u>

M. D. : Par le réseau ? J'ai pas de prise en… *(hésite)* Ah elle a été 2 jours, je ne sais pas si c'était le réseau qui a pris en charge, je ne crois pas de toute manière, à Ancerville. Elle y allait le lundi mais elle y a été 3 fois, je crois. Pis c'était trop fatiguant.

(il parle d'ateliers sur Ancerville)

Alors, je ne sais pas si c'est le réseau Age et santé qui l'a pris en charge, je ne crois pas.

MP : <u>Justement, à propos du réseau Age et santé, qu'en attendiez-vous au début ?</u>

M. D. : Moi, rien du tout. C'est le docteur qui m'a…

J'ai reçu ça… *(il se lève pour aller chercher un papier)*

Parce que, oui, à un moment, il y a eu le docteur qui trouvait qu'elle était fatiguée. Alors, il dit « Faudrait vous soulager ». Il l'a envoyée une semaine à… quelque part qui la prenne en charge pendant une semaine. Alors, il y avait Fains ou Sermaize. Pis, quand elle a été pour y aller : « Non, j'y vais pas, j'y vais pas ». J'ai pas insisté, donc voilà, on a tout abandonné.

MP : <u>Et qu'est-ce que vous souhaitiez voir fait par le réseau lorsqu'il a été mis en place ?</u>

M. D. : Moi, c'était les soins de toilette, c'est tout. Le reste…

MP : <u>Et avant la mise en place du réseau, quels étaient les gros problèmes que vous rencontriez ?</u>

M. D. : Eh bien, elle a été aveugle pendant plus d'un an. Alors, moi, j'avais été à Neuville à ce moment-là, près de me petite fille. Et puis, quand ça a été un peu mieux, parce qu'à Fains c'était… C'était cher, hein ! Ça revenait cher. Quand ça a été un peu mieux, j'ai voulu la sortir, mais là où j'habitais, c'était impossible, c'était des escaliers. Alors, j'arrive à trouver ce petit logement-là qui est de plain-pied. Et on est venus ici.

MP : <u>Et depuis la mise en place du réseau, en quoi cela vous a-t-il aidé ?</u>

M. D. : A part le coup de Sermaize… Je ne me suis pas servi du réseau.

MP : <u>Et concernant les aides qu'elle a actuellement, ont-elles été mises en place par le réseau, ou auparavant ?</u>

M. D. : Oh non, c'est le SSIAD qui est venu de lui-même. Et les Colombes c'est moi qui les ai contactés. C'est pas moi, c'est la belle fille.

MP : Mais le SSIAD a été mis en place…

M. D. : Automatiquement, quand elle est sortie de Fains. Ou par le docteur, je ne sais pas au juste.

De toutes manières, elle avait déjà… Ça devait être ça aussi, chez nous à Longwy. Elle avait des aides-soignantes, des infirmières qui venaient. Mais pas tous les jours, là. Parce que c'est moi qui faisais beaucoup la toilette, à ce moment-là.

MP : Que trouvez-vous qu'il manque à l'action du réseau ? Y a-t-il des choses qui pourraient être faites en plus ?

M. D. : Ben… Oui, si c'était pas payant, mais voilà ! *(rit)*

MP : Et depuis cela, y a-t-il d'autres problèmes qui se sont révélés ?

Mme D. : (au loin) Je suis tombée.

M. D. : Ah bah, oui, t'as tombé. Une fois, j'ai voulu la prendre, la mettre à table, elle a tombé par terre, elle a eu le col du fémur cassé. Enfin, d'après ce qu'on dit, il était cassé, avant qu'elle ne tombe… J'en sais rien moi.

Alors, là, elle a été, je ne sais pas, un mois, ils ne l'ont pas pris en rééducation à Bar le Duc, ils l'ont envoyée un mois à Commercy. Mais à Commercy, comme moi j'y allais tous les jours, ça faisait une sacrée trotte, alors moi j'ai… Ma petite fille a trouvé une place à Saint Dizier où elle a été un mois. Et à Saint Dizier, c'était mieux, elle faisait plus de rééducation.

(se tourne vers son épouse) Hein, ils s'occupaient mieux de toi !

Tous les jours, tous les jours, oui, elle avait le kiné. Et puis alors, ma foi, quand ça a été mieux, elle est rentrée et puis ça a recommencé, quoi.

MP : Vous m'aviez parlé de l'essai d'accueil de jour à Ancerville. Est-ce que la création d'un accueil de jour plus proche vous…

M. D. : C'est pas moi qui… C'est elle. Ça lui dit rien, hein ? Franchement…

Parce que là, à Ancerville, le directeur m'a même retéléphoné, 15 jours, 3 semaines, même 1 mois après le désistement qu'on a dit, qu'il était toujours prêt pour nous accueillir. Mais, ça lui dit rien, ça lui dit rien… Surtout, que là, elle a une aide-soignante qui vient et qui travaille là-haut.

MP : Est-ce que vous, personnellement, ressentez le besoin d'une aide psychologique

M. D. : Pour moi ? Quand je suis fatigué, on ne peut rien faire, on ne peut rien dire. Personne, hein ? C'est…. Le plus pénible pour moi, c'est… Elle ne mange pas. Alors, « tu cries, tu cries, tu cries ». Ben oui, je crie, pour qu'elle mange.

(M. et Mme D. parlent du poids de Mme puis M. cherche son dernier poids, puis se lève pour aller la peser, avant de me montrer le cahier de suivi infirmier).

Non, elles sont sympas les aides-soignantes, hein ? Ça, franchement, on ne peut pas… Là, la dame d'aujourd'hui, justement, moi je ne suis pas toubib, hein ! Ni infirmier, ni rien, il faut bien que je me débrouille… Alors, il faut lui laver l'œil. Ils expliquent, qu'il faut appuyer sur la… Et puis arroser l'œil, mais ça en fout partout. Alors elle dit « Vous voulez que je le fasse ? ». Ben je dis « Je veux bien », et elle l'a fait devant moi. Alors, maintenant je sais comment faire. Et elle l'a bien nettoyé son œil.

MP : Justement, le réseau veut mettre en place des ateliers, des formations pour les aidants

M. D. : Ben oui, mais je ne peux pas m'absenter ! Les courses, je les fais le samedi parce que le magasin est ouvert pendant midi. Alors, on mange, et puis vers 13h je la couche. Et il faut que je sois rentré pour 15h parce qu'elle a des cachets à 15h.

(Il me détaille son traitement) Alors, j'y vais le samedi, en vitesse. Au pain et tout ça. Alors, les ¾ du temps j'y vais quand l'aide-soignante est là. Qu'ils lui font sa toilette.

MP : C'est donc plus le manque de temps qui vous gênerait. Et si il y a avait la possibilité, ça vous intéresserait ?

M. D. : Oh pas plus que ça, parce qu'à part quand même le truc de l'œil. Bon, quand elle est constipée, un Microlax, je lui mets et puis…. Pas mal de choses.

<u>Entretien E :</u> M. et Mme E. me répondent dans une pièce où se trouvent leurs enfants.

MP : <u>Dans quelle contexte s'est mis en place la prise en charge par le réseau de santé ? Est-ce vous qui y avait fait appel ?</u>

Mme E. : Oui, parce qu'on s'est rendus compte qu'elle ne se lavait plus, qu'elle ne se changeait plus. Donc, au début, c'était sa fille qui s'occupait, et puis, bon, c'est quand même du travail donc on a fait appel à… Au machin de santé, à la côte quoi. Et c'est eux qui nous ont proposé d'avoir des aides à domicile quoi.

MP : <u>Par quel biais les avez-vous contactés ?</u>

Mme E. : Alors là, je ne m'en souviens plus. Ben, je crois que c'est en passant quand elle a été faire quand même des visites pour voir où en était son niveau de maladie, parce qu'ils l'avaient déjà estimée à un certain niveau. Et après, on s'est rendus compte que ça se dégradait, donc ils l'ont réévaluée quoi.

MP : <u>Quelles étaient vos attentes du réseau de santé ?</u>

Mme E. : Ben, ce que j'espérais… Disons que c'est bien, parce que là, ils viennent 3 fois par semaine s'occuper d'elle, de la laver et de lui faire aussi son ménage, quoi.

MP : <u>Et qu'attendiez-vous avant que ça débute ?</u>

Mme E. : Je ne savais pas trop comment ça se passait donc…

Nous, ce qu'on voulait, c'était quand même de l'aide, quoi, de toutes façons. Moi, je ne peux pas tout assumer, quoi.

MP : <u>Quelles étaient vos difficultés principales avant le réseau ? Vous me disiez qu'elle ne faisait plus sa toilette.</u>

Mme E. : Oui, et puis on voit… Elle ne sait plus trop les dates, elle perd un peu, quand même...

M. E. : Elle perd la tête ! C'est clair.

Mme E. : Oui, elle perd la tête, là. Parce que l'autre jour, elle me montrait un article sur le journal. Elle me dit « Vous avez vu » et quand j'ai lu l'article j'ai dit « Oui mais c'est pas… », c'était de 2007, quoi. *(rires)* C'était un truc qu'elle avait découpé, alors je lui dis « C'était il y a longtemps ça ». Ben elle me dit « Non il n'y a pas longtemps » mais je lui dis « Si, on est en 2014 ». Non, elle…C'est vrai qu'elle n'a plus la notion du temps, quoi.

MP : <u>Dans les problèmes que vous aviez, aviez-vous des solutions pour les contourner ?</u>

Mme E. : Ben non, pas trop de solutions, non.

MP : Et en quoi est-ce que le recours au réseau vous a aidés ?

Mme E. : Déjà pour elle personnellement, puisque qu'ils lui font sa toilette quand même, ils la changent. Bon, elle a une dame aussi qui vient faire son ménage donc… Déjà, pour elle aussi c'est bien quoi, je veux dire.

MP : Et globalement, par rapport à ce que vous attendiez, trouvez-vous que ça soit satisfaisant ?

Mme E. : Oui, c'est satisfaisant.

MP : Est-ce que depuis que le réseau est mis en place, il existe d'autres problèmes, d'autres choses que vous n'aviez pas remarquées auparavant ?

M. E. : Tu peux dire…

Fille de Mme E. : (assise un peu plus loin) Quoi ? Le problème avec la… ? En fait, il y a une dame qui vient le lundi, elle fait très bien son travail, et une autre dame qui vient le mercredi et le vendredi, et en fait, moi je me suis aperçue parce que je suis là le matin…

Et je me suis aperçu que, bon, normalement elle doit faire ¾ d'heure. Et elle arrive, il est… Bon, elle doit arriver à 9h et elle repart à 9h45. Et moi, je me suis aperçue qu'elle arrivait à 9h15 et qu'elle repartait à… allez, une demie heure après quoi, même pas… Et normalement, elle est censée lui donner la douche, lui changer de vêtements… Il n'y avait pas de vêtements à laver, et puis la douche, j'ai entendu juste un coup d'eau, parce que quand on est là, on entend l'eau couler, et il n'y avait rien du tout. Et on s'est aperçus de ça, donc nous on a quand même…

Mme E. : Oui, moi, j'ai réussi à voir la dame qui vient le lundi, puisque c'est quand même déjà une dame d'un certain âge. Celle qui vient le mercredi et le vendredi, c'est une jeune.

Donc, moi, j'ai fait la remarque à la dame, elle me dit « Vous pouvez appeler le service ». Bon, j'ai dit, moi je ne veux pas non plus tout de suite… Je lui ai dit « Faites-lui la remarque et puis vraiment ça continue, on demande à avoir quelqu'un d'autre ». Et apparemment, maintenant j'ai l'impression que ça se passe mieux quoi…

Depuis la remarque, les habits sont changés, la douche est faite…

MP : Revenons au réseau, qui avait fait l'évaluation qui avait été faite, comme vous me disiez. Voyez-vous des choses qui manquent à leur action ?

Mme E. : Le truc qu'il y a, moi, c'est que je me dis que peut-être que oui, on pourrait faire les… Vous savez, venir la chercher et puis l'emmener à faire faire des occupations.

MP : Un accueil de jour ?

Mme E. : Un accueil de jour ou de manière, elle rencontre d'autres personnes et puis peut-être qu'elle peut…

M. E. : Ça serait bien.

Mme E. : Parce que c'est vrai que là, elle est… Nous, bon, moi je vais la voir le midi parce que c'est moi qui fais son repas le midi, et le soir c'est moi qui vais la coucher mais je veux dire, elle ne voit pas grand monde… A part nous, mais bon on ne passe pas trop de temps avec elle parce que nous on travaille quoi.

Et puis voilà, nous on ferme la porte à clé parce que bon… Maintenant, avec tout ce qui se passe partout, de toutes façons, on a toujours peur qu'il arrive quelques chose et qu'elle, elle ouvre à quelqu'un qui ne faut pas, la journée, quand on n'est pas là. Nous, on a tous nos clés et il a son frère qui habite 100 mètres en dessous qui, lui, a une clé aussi, pour quand il veut venir quoi.

Mais bon, je dis ça serait peut-être bien qu'elle aille en truc de jour, où elle puisse s'occuper avec quelqu'un d'autre.

M. E. : Ça serait bien. Ça, ça serait bien, franchement.

Fille de Mme E. : Elle s'ennuie tout le temps, quoi. Tout le temps, en train de me demander « Il n'y a pas quelque chose à faire ? Des légumes à éplucher ? » . Elle est tout le temps en train de me demander quelque chose.

MP : <u>Et vous, particulièrement, est-ce que vous ressentez le besoin d'un recours à une aide psychologique ?</u>

Mme E. : Ben…

M. E. : Psychologique, si !

Mme E. : Non, une aide psychologique, peut-être pas… Mais je trouve que c'est quand même pesant, parce que bon… C'est vrai qu'elle est quand même chez nous. Bon, c'est le fils, mais ils sont 5 mais, par le fait, c'est toujours le même. C'est vrai qu'elle habite là, elle a toujours habité là, c'est-à-dire qu'avant, ils louaient la maison, nous on… Ils louaient le devant, nous on a loué le derrière, et la maison était à vendre donc on a acheté la maison, on a eu la maison moins chère mais il fallait garder les beaux-parents, parce que c'était des amis de mes beaux-parents, voilà.

M. E. : C'est-à-dire par rapport au contrat, c'était la…

Mme E. : Voilà, c'était une condition. On a eu la maison moins chère mais il fallait qu'on garde les beaux-parents.

M. E. : Parce que c'était des amis.

Mme E. : Mon beau-père est décédé, enfin lui ça fait déjà 20 ans, mais c'est vrai que, bon, ma belle-mère, avant était active parce qu'elle s'est occupée des gamins. C'est elle qui nous faisait à manger. Maintenant, bon, maintenant…

M. E. : C'est le contraire.

Mme E. : Maintenant c'est le contraire parce que c'est vrai qu'en dernier, on avait peur… Elle mettait une gamelle sur le feu et puis elle s'endormait. Bon, plusieurs fois on a failli avoir le feu. Ou un robinet ouvert et elle oubliait de le fermer.

Donc, c'est pour ça qu'on a tout… Un petit peu tout supprimé, quoi. Et je trouve que c'est vrai que c'est pesant parce que même, des fois, si nous on veut partir…

M. E. : On ne peut pas.

Mme E. : On est un peu coincés quoi.

MP : Le réseau est en train de mettre en place des formations sur différents thèmes. Qu'en pensez-vous ?

M. E. : Formations quoi ? Formations pour la personne qui est malade ou…

MP : Non, pour les aidants.

M. E. : Moi, je veux bien.

MP : Est-ce que sous la forme d'ateliers ciblés, par exemple, sur les chutes ou la mémoire, ça vous intéresserait ?

M. E. : Oui

MP : Et que pensez-vous que ça vous apportera ?

M. E. : Ben la prévoyance. J'ai un boulot qui fait que… En fait, moi mon boulot, il y a une 14 001, vous connaissez, non ? C'est simplement de la prévoyance. Et tous les matins, on fait un briefing et tous les matins, on nous bourre la tête de prévoyance quoi.

Donc, voilà, ouais. Ouais, ça m'intéresse.

MP : Sur des thèmes en particulier ?

M. E. : Ben, déjà, c'est de connaître bien la maladie que ma mère a, et puis de savoir les symptômes. Savoir comment elle va réagir la nuit, et puis…

Et puis voilà quoi. Je veux dire, la nuit, elle peut se relever, elle peut faire n'importe quoi. Elle peut… Je veux dire, nous, elle nous étonne tout le temps. C'est imprévisible.

Entretien F :

MP : Pour quelles raisons le réseau de santé a t'il été mis en place pour votre mère ?

M. F. : Elle a fait de nombreuses chutes, décalées, et puis répétées au mois de septembre l'an dernier

MP : L'accès au réseau s'est donc fait suite à une chute ?

M. F. : Oui, il y a une première chute qui date de 2 ans, avec une hospitalisation, et suite à ça ils ont trouvé qu'il lui fallait une aide permanente, que je ne pouvais pas, moi, assumer complétement.

MP : Il n'y avait pas d'autres aides en place auparavant ?

M. F. : Non.

MP : Avant le recours au réseau, aviez-vous envisagé d'autres solutions que les aides à domicile ?

M. F. : Non, dans la mesure où, avant, elle était indépendante, donc la question ne se posait pas. C'est suite à cette chute, et qui s'est renouvelée, puis renouvelée, que les aides sociales de l'hôpital et « Age et Santé » ont ouvert son dossier

MP : Y avait-il des problèmes particuliers avant cette chute ?

M. F. : Jamais. Avant la première, il n'y en avait pas. *(rires)*

MP : Et c'est suite à cette première chute que les aides se sont mises en place ?

M. F. : Non, c'est après. La première, ça c'est bien passé, la seconde aussi, puis quand ça s'est répété, le réseau « Age et Santé » est passé sur la demande du médecin généraliste, et petit à petit tout s'est mis en place.

MP : En quoi le recours au réseau vous a t'il aidé ?

M. F. : Surtout pour la toilette, l'aide-ménagère. Bon, avant, elle se douchait comme elle pouvait, elle faisait plutôt une toilette qu'une douche, alors que là c'est régulier. Deux fois par semaine, elle a une douche complète, elle a une toilette journalière, et là actuellement, elle a une aide au lever, parce qu'elle ne peut pas se lever et j'ai peur que ce soit au lever qu'elle soit tombé la première fois, et pour la coucher aussi.

MP : Est-ce que la mise en place du réseau a pu mettre en lumière d'autres problèmes ?

M. F. : Non. Non, non. Bon, ça a été « évoluant » dans la mesure où, avant, il y avait quelques heures par semaine, et suite aux dernières chutes de septembre, c'était beaucoup plus conséquent. La dépendance est plus importante.

MP : Quels autres points positifs avez-vous relevés ? Vous me parliez de la toilette…

M. F. : Oui, et puis la maison est plus agréable. Elle a aussi des visites, entre guillemets, régulières matin et soir, une fois par semaine le ménage, chose qui me soulage un petit peu. Si j'ai à partir une semaine, j'ai moins de scrupules. Je sais qu'il y a quelqu'un.

MP : Auparavant, vous ou quelqu'un de votre entourage faisait des choses chez votre mère ?

M. F. : Bah, un peu de ménage, un peu les carreaux, un peu... Toutes ces choses courantes.

MP : Trouvez-vous qu'il manque des éléments à l'action du réseau ?

M. F. : Avec le réseau, ça se passe très très très bien. Tous, tous, tous… Très agréable, tout comme il faut. Peut-être au niveau de l'association. Je ne sais pas, il serait peut-être bien, deux fois par an, faire une réunion avec eux. Et puis débattre de ce qui va, ce qui pourrait être amélioré.

MP : Vous souhaiteriez finalement être plus impliqué dans l'action du réseau, pouvoir avoir un retour…

M. F. : Avec l'association d'aides à domicile, plus qu'avec le réseau avec lequel on a contact maintenant plus ou moins régulier, tous les semestres, donc c'est bien.

MP : Y a-t-il des axes de travail que vous souhaiteriez voir approfondis par le réseau ?

M. F. : Non. Si eux, par exemple, faisaient des réunions annuelles ou semestrielles, y aller et éventuellement voir. La question, je ne l'ai pas là. Mais peut-être qu'en discutant, ça pourrait venir.

MP : Est-ce que la création d'un accueil de jour vous semblerait intéressante pour votre mère ?

M. F. : Concernant ma maman, je ne pense pas, parce qu'elle est assez solitaire.

MP : Personnellement, ressentez-vous le besoin d'un recours à une aide psychologique pour l'aide de votre maman ?

M. F. : Pas du tout.

MP : Actuellement, le réseau est en phase de mutation pour inclure des formations aux aidants. Qu'en pensez-vous ? Seriez-vous intéressé ?

M. F. : Oui, oui. Parce que quand on fait, ou quand je fais, je ne sais pas si je fais toujours bien. Quant au rapport, au contact, aux décisions entre guillemets avec ma mère.

MP : Est-ce que, personnellement, vous seriez intéressé par des ateliers sur des problèmes comme par exemple, tout simplement les chutes, ou la mémoire, la fin de vie ?

M. F. : Oui, si ce n'est pas trop contraignant.

MP : Y a-t-il des thèmes en particulier que vous aimeriez voir abordés ?

M. F. : Ben c'est le contact direct avec ma maman. Il y a des fois où je m'immisce un peu trop dans sa vie privée. J'ai des décisions à prendre, je ne sais pas si elles sont toujours bien prises ou si je peux la laisser, elle, être indépendante complétement… Et c'est là où, des fois, je me dis, est-ce que je fais bien ?

Des fois, je trouve qu'elle n'a pas rangé, parce qu'elle a beaucoup de mal à se mouvoir, elle a un déambulateur. Je trouve qu'elle n'a pas rangé ça, alors je lui dis « tu devrais ». Est-ce que je suis trop après elle, ou est-ce que c'est bien que je… Est-ce que je la stimule ou est-ce que je lui fais plus de mal que de bien ? J'aurais aimé savoir quoi…

L'atelier, peut-être que certains vont dire « eh bien moi, je fais comme ça, ça se passe bien » ou « ça, ça serait mieux de ne pas faire ». Si vous avez des psys dans le réseau ou des choses comme ça… C'est dans ce but-là, le reste…

Entretien G :

MP : A la suite de quoi le réseau de santé a-t-il été mis en place autour de votre voisine ?

Mme G. : Eh bien à son mari. Déjà, avec son mari, ont été mises en place des aides, ont été mises en place des infirmières… Qu'est-ce qui a été mis en place encore ? Tout ce dont l'association a mis en place.

Elle va même… Non pas aujourd'hui, mais demain ou après-demain, elle va faire de la gymnastique, et ça j'ai trouvé ça super, parce que c'est une personne qui peut à peine bouger.

MP : C'est donc suite au départ de son mari ?

Mme G. : Voilà, c'est… Disons que son mari a été suivi pendant plusieurs années par le réseau, puisqu'il était Alzheimer et elle ne voulait pas le placer, elle voulait le garder à côté d'elle. Donc, par le réseau, il est allé à des manifes… Enfin, toutes les semaines, elle était libre deux heures ou trois heures parce qu'il allait à l'extérieur pour jouer, pour goûter, pour… Pour animer ! Et quand il revenait, c'est vrai que je le voyais quand il revenait, il était très bien.

Donc, déjà ça, et puis suite au décès de son mari, le réseau a continué à prendre contact avec elle, à lui téléphoner… Et donc, elle sait… En définitive, quand il y a des réunions du réseau, elle peut apporter son expérience de famille d'Alzheimer.

MP : Donc elle a en quelque sorte un double rôle…

Mme G. : Exactement.

MP : Et quelles étaient les difficultés principales avant la mise en place du réseau ?

Mme G. : Alors ça, je ne peux pas vous le dire parce que je ne les connaissais pas. Ils venaient d'arriver et ils habitaient dans les alentours de Bar le Duc et ils venaient de se rapprocher justement, de revenir à Bar le Duc à cause de la santé qui commençait à être déficiente, de son mari. Alors, je ne sais pas.

MP : Donc au début, le réseau ne prenait en charge que son mari ?

Mme G. : Son mari, oui oui. Et elle, en tant que diabétique, quelques fois… Ben si, pour vérifier ses taux de diabète. Mais c'était surtout son mari.

MP : Et quels problèmes avaient-elles avant que le réseau ne s'occupe principalement d'elle ?

Mme G. : Je ne pourrais pas vous dire, je ne la connaissais pas avant.

MP : Que lui a apporté son inclusion au réseau ?

Mme G. : Ça lui a apporté une certaine confiance, et puis surtout une tranquillité, parce que dans ce réseau…

Moi j'entends ce qu'elle me dit puisque je n'en fais pas partie, disons que je n'ai pas eu l'occasion d'en faire partie, et elle est sécurisée si vous voulez. Elle a les infirmières, en ce moment elle a les infirmières qui viennent tous les deux jours pour faire ses pansements.

Bon, elle sait que s'il y a un problème quelconque, elle sait où téléphoner. Disons qu'elle n'est pas laissée... elle ne se sent pas seule.

MP : Et vous, dans votre rôle d'aidant, en quoi le réseau vous a-t-il aidé ?

Mme G. : Pas du tout. Moi, je ne me suis pas fait connaitre, c'est Mme M qui m'a dit un jour, parce que j'ai travaillé avec elle, qui m'a dit un jour « tu seras contactée par un monsieur » elle me dit « j'ai donné ton nom parce que j'ai vu que tu t'occupais de Mme X ».

Alors, moi en tant que réseau, je… *(soupire)*

MP : Personnellement, ça ne vous a pas apporté grand-chose ?

Mme G. : Pour moi, non.

MP : En quoi consistait l'aide que vous apportez à votre voisine auparavant, et y a-t-il eu des changements ?

Mme G. : C'est un contact, et puis c'est vraiment pour elle qui était toute seule, parce qu'elle s'est retrouvée quand même toute seule, c'est un support. Et puis, elle a une confiance, c'est-à-dire que s'il y a un problème quelconque, elle sait qu'elle peut m'appeler de jour ou de nuit. Elle est sécurisée là-dessus.

C'est pour ça qu'elle m'a donné ses clés, parce qu'il y a un moment, ça allait tellement mal qu'elle pensait qu'elle allait partir, donc… C'est une sécurité.

MP : La présence du réseau n'a-t-elle pas révélé de problèmes particuliers ?

Mme G. : Oh non, elle en est très contente.

MP : Mais le réseau n'a pas mis des problèmes qui existaient déjà en lumière ?

Mme G. : Non. Non non. Elle pensait même au départ que ça allait s'arrêter avec le décès de son mari, mais en définitive, les infirmières, les aides-soignantes ont toujours gardé contact avec elle, et c'est vrai qu'elle s'est incluse dans ce réseau à la suite du décès de son mari. Elle s'est sentie moins isolée.

MP : A votre avis, y a-t-il des éléments qui manquent à l'action du réseau ?

Mme G. : Ecoutez, moi, dans ce que je sais, je trouve que c'est bien. Parce que les gens, je le vois par elle, se sentent vraiment sécurisés, ont les médecins, les infirmières, les aides-soignantes, à leur disposition, et ça c'est important.

Pour moi, je ne vois pas mais je ne connais pas la suite du réseau, si vous voulez. Je sais que tous les mois, elle est à une réunion, on en parle d'ailleurs. Toutes les semaines, elle fait de la gymnastique. Mais ça, je ne sais pas la suite. Je ne connaissais même pas.

Avant elle, j'en avais entendu un petit peu parler mais là où j'ai vraiment connu ce qu'était ce réseau, c'est par elle.

MP : Vous, à votre niveau, ressentez-vous le besoin d'une aide psychologique dans votre rôle d'aidant ?

Mme G. : Moi, je ne suis pas prête pour tout ça. *(rires)* M'inclure dans le réseau.

MP : Non, je parlais d'une aide psychologique dans votre rôle d'aidant…

Mme G. : S'il y avait possibilité, ça ne me gênerait pas, parce que c'est vrai que je suis assez à l'écoute de pas mal de gens. *(rires)* Et c'est vrai que… pourquoi pas !

MP : Actuellement, le réseau est en phase de mutation pour inclure des formations aux aidants. Qu'en pensez-vous et y a-t-il des thèmes que vous souhaiteriez voir abordés ?

Mme G. : Je trouve que c'est très bien, déjà, parce que c'est vrai que pour les aidants, quelques fois ils sont laissés un peu tout seuls et… Ils ont besoin de souffler un peu aussi, parce qu'on pense souvent aux patients, mais on ne pense pas souvent à ceux qui sont autour.

Alors, moi, je n'ai pas ce problème là parce que c'est une personne qui est vraiment… Malgré tout ce qu'elle a, qui est gaie, qui est intelligente. Je ne rencontre pas de problèmes avec elle. Mais pour les gens qui ont… dont les familles sont atteintes avec la maladie d'Alzheimer, l'ayant eu dans les services, je sais que la famille peut souffrir.

MP : Et par rapport à ces formations ?

Mme G. : Je suis dedans en ce moment, parce que je suis représentante des usagers au niveau de l'hôpital, donc j'ai fait une formation à Nancy pour ça et on est actuellement avec la CRUC *(commission des relations avec les usagers)*, ben justement dans les chutes etc… On en parle régulièrement.

Entretien H :

En parlant des raisons de la mise sous curatelle de son cousin suite à des problèmes économiques et à l'incendie de sa maison, qui est la personne aidée prise en charge par le réseau, il m'explique les circonstances de la mise en place du suivi par le réseau

M. H. : Il y avait des dames qui étaient venues me voir il y a de cela… c'était tout au début de l'incendie donc ça devait être en deux mille… Elles sont peut-être venues début 2012.

Elles m'avaient demandé les besoins qu'il y avait, ben je dis « écoutez, pour le moment ce monsieur n'a pas besoin d'assistance particulière, donc s'il y a quelque chose, je vous préviendrai. » Donc, actuellement, je dirais, il n'a pas besoin de choses particulières.

MP : Et le réseau de santé a été mis en place suite à l'incendie ?

M. H. : Ben non, c'était suite à mon avis, à l'âge, et c'est le docteur qui a fait ça. Et puis, bon moi, je suis entré en contact avec le docteur qui connaissait parfaitement la situation familiale et tout. C'est lui qui m'a conseillé d'ailleurs de demander la mise en tutelle et puis… et cætera quoi. Et c'est lui je…

Moi, j'ai rien demandé au réseau et je pense que c'est le docteur qui a fait la demande de lui-même. Par contre, ma mère qui est décédé il y a déjà quelques années a été prise en charge par le réseau. J'ai plus d'expérience, si vous aimez mieux, du réseau vis-à-vis de ma mère que de ce monsieur où il n'y a rien du tout. J'ai juste eu un contact. Je reçois tous les ans de leur part un papier lui souhaitant un bon anniversaire et c'est tout.

Il me reparle des problèmes familiaux et sociaux ayant conduit à la mise sous curatelle.

MP : Aviez-vous des attentes particulières vis-à-vis du réseau ? Puisque vous avez une expérience également avec votre mère, cela peut être intéressant d'en parler aussi.

M. H. : Au point de vue de mon cousin, je n'ai aucun élément puisque je n'ai pas eu de contact. Ils sont venus me contacter, c'est vrai, il y a deux dames qui sont venues.

« Ecoutez, il n'y a pas besoin. Il se débrouille tout seul, il fait tout tout seul, moi je suis là. ». Pour moi, il n'y en a pas besoin, mais bon, c'est mon avis à moi. Par contre, qu'il y ait quelqu'un qui vienne pour voir, pour truc…

Bon, actuellement, c'est tout récent, puisqu'il vient de rentrer dans sa maison qui vient d'être reconstruite. Maintenant, il commence à ne plus voir trop clair. Ce matin, on l'a emmené, il a des problèmes pulmonaires. Bon, il est certain que sa santé va se dégrader. En plus, il a eu une vie jusqu'à maintenant assez… Comment dirais-je, pas rude, mais si, bizarre parce que comme lui était exploité, il était truc…

Maintenant, il a bien remonté la pente… Bon, c'est dommage que maintenant, il arrive à l'âge qu'il ne pourra plus faire face à tout, donc c'est certain que dans les temps à venir, il va avoir besoin d'une assistance, je dirais, ne serait-ce que pour faire le ménage, pour des choses

comme ça. Ça va monter en puissance, c'est évident. Mais, pour le moment, il fait tout tout seul et moi j'essaie de retarder, si vous aimez mieux, au maximum.

MP : Et pour votre mère, vous étiez également l'aidant ?

M. H. : Alors, elle habite là, puisque c'est la maison familiale, elle habitait en dessous et nous on était là, donc elle est restée là jusqu'à temps qu'on ne puisse plus. Après elle a été placée et elle est décédée deux mois après.

Mais là, par contre, on a eu beaucoup d'assistance par le réseau. Enfin, par le réseau, ces personnes je ne les voyais jamais, rarement, mais enfin le système est dans l'ensemble assez efficace, pour moi.

MP : A votre avis manque-t-il des éléments à l'action du réseau ?

M. H. : Moi, le seul truc que... Pas que je reproche… Que je dirais, qui m'aurait beaucoup aidé, c'est tout ce qui est au point de vue procédures, je dirais, administratives, quoi. Je dirais, que du point de vue technique, et trucs comme ça, avec les moyens évidemment, ça a toujours fonctionné assez correctement. Par contre, quand on a besoin de renseignements ou de trucs là, c'est toujours, *(parle plus vite avec paroles peu compréhensibles)* les gens se font un peu… Alors, ils ont peut-être un peu peur de dire aussi pour se faire taper. Ah oui, je comprends bien, mais je veux dire, peut-être qu'il y aurait besoin de personnes qui, dans ces cas-là, je dis pas qu'ils prennent en charge, mais au moins, qui conseillent efficacement.

Je vois, par exemple, pour une mise en tutelle, c'est la première fois que je fais ça, je ne pensais pas que c'était aussi compliqué. Enfin c'est… Franchement, c'est un peu décourager les gens de vouloir s'occuper de quelques chose, quoi.

MP : Hormis cela, voyez-vous d'autres axes de travail qui pourraient être approfondis par le réseau?

M. H. : Je dirais comme ça heu… *(soupire)* Non. Je vous dis, par rapport à mon cousin, je n'ai pas de recul, je n'ai pas d'éléments… Si, j'aurais eu besoin au début d'être aiguillé, mais ça, à l'extrême limite, c'est même peut-être pas le réseau.

Parce que j'en avais parlé, si, aux dames qui étaient venues en disant que je ne savais pas comment ça se passait, comment on allait s'organiser, comment ça se passait, disons, vis-à-vis de la justice, et vis-à-vis tout ça.

C'est sûr que là, si on avait une personne qui vienne un peu, je ne dis pas vous dépatouiller de tout, mais donner un peu les grandes lignes du truc. Par exemple, j'ai pris un avocat pour la mise en tutelle parce qu'une personne m'avait dit qu'il valait mieux prendre un avocat. Bon, ça a coûté 500 €, pour ne rien faire. Ça, si j'avais été conseillé, je n'aurais pas pris…

C'est 500 € de gaspillés, pour moi. Et la personne n'a rien fait. Il y a des genres de trucs comme ça, là il y a peut-être à… *(rires)*

MP : Actuellement, le réseau est en phase de mutation pour inclure des formations pour les aidants. Qu'en pensez-vous ? Trouvez-vous cela intéressant ?

M. H. : Intéressant oui mais je ne sais pas si ça va être très… Pas très efficace si, ça peut être efficace mais je ne sais pas si les gens vont mordre à l'hameçon, pour un point de vue temps uniquement.

Bon moi, je vois, moi, je m'occupe de mon cousin avec les moyens que j'ai, mais maintenant vous me dites « Il faut aller à une réunion à Bar le Duc, il faut aller ci, il faut aller là », je vais vous dire non.

Bon, si c'est une fois, d'accord, une soirée ou un truc comme ça, mais autrement non. Par exemple, si c'est un après-midi ou un truc comme ça, je veux dire… Je vais avoir l'impression, si vous aimez mieux, de perdre mon temps, ce qui n'est pas forcément vrai mais bon…

MP : Et si par exemple, vous êtes convié à un atelier sur un problème particulier, par exemple les chutes, la fin de vie ou la mémoire ? Y a-t-il des thèmes qui vous intéresseraient particulièrement ?

M. H. : Oui bien sûr. Je n'ai pas réfléchi mais enfin bon… Oui, c'est sûr que des fois… Ce que j'ai dit c'est qu'il faudrait… Bon, c'est bien, vous me dites, faut bien partager des trucs mais bon… Ça fait beaucoup de choses parce que je vais faire un atelier sur un truc, en réalité, je n'aurai pas besoin de celui-là et puis je vais me dire le lendemain, j'aurais eu besoin de celui-là. Vous comprenez ce que je veux dire…

Alors, bon, ça me fait un peu peur ça. Sur le principe, je parle. C'est-à-dire que sur le principe, je suis d'accord. Sur l'efficacité…

Je vois, par exemple, du temps de ma mère, un truc que j'avais trouvé très bien, il y avait une pédicure qui passait systématiquement, je crois que c'était deux fois par an. Il y avait eu un dossier d'amené, épais comme ça, très bien fait. Première fois, elle est passée, truc prévu, pas de problème, impeccable. La deuxième fois, elle est passée, impeccable. La troisième fois, elle n'est pas passée. Je dis « tiens, c'est bizarre », j'attends un peu, après tout on n'est pas pressés, on n'est pas à huit jours près. Plus rien. J'appelle, elle me dit « ah ben non, la dame elle a arrêté de faire et ce n'est pas remplacé parce que ce n'est pas rentable… ». C'est dommage.

Enfin, c'est un exemple. C'était bien dans le principe, après il n'y a pas les moyens convenus donc ça ne sert à rien.

MP : Et lorsque vous vous occupiez de votre mère, y a-t-il des choses que vous auriez aimé voir mettre en place par le réseau ?

M. H. : Par le réseau, non. Je vous dis, à part cet exemple de pédicure, le reste dans l'ensemble, ça… Non, j'en ai de bons souvenirs. Je n'ai pas…

Bon, les problèmes qu'il y avait étaient des problèmes, je dirais, liés au personnel mais pas au système. Par exemple, avec les personnes qui venaient des services ADMR ou autre, mais enfin bon… Ce n'était pas toujours facile la coordination au système mais enfin bon… On ne peut pas mettre le système en cause à cause de ça.

Après la fin de l'entretien, M. H. me reparle des courriers reçus du réseau pour son cousin.

Tous les ans, on reçoit à la date de son anniversaire un courrier avec une petite carte, toute l'équipe avec le prénom des personnes, Nathalie ou je ne sais pas quoi souhaitent un bon anniversaire.

De là, j'en déduis que c'est toujours dans les fiches, mais enfin ça serait qu'ils passent nous voir un petit peu, par exemple. Enfin, c'est pareil, je leur avais dit « Il est chez moi, là », maintenant ce qui n'est plus le cas, il est dans sa maison, « si il y a quelque chose, il est bien évident que je contacterai… ». Alors maintenant…

MP : Si il n'y a pas eu besoin, tant mieux !

M. H. : Pour le moment, pour moi, il n'y a pas de besoin. Bon, je ne suis pas dans sa peau non plus. Par contre, que quelqu'un passe voir chez lui, peut-être qu'il parlera à une autre personne qu'il n'osera pas dire à moi. C'est possible aussi.

Bon, je ne pense pas parce que maintenant je pense qu'il est bien… Il a bien compris et tout… Mais bon, on ne sait jamais.

Entretien I :

Au cours de la présentation, M. I. me parle de son rôle d'aidant « secondaire » de son père.

M. I. : Je n'y suis pas en permanence en tant qu'aidant. Je suis surtout « facilitant ». Aidant facilitant, parce que, bon, les papiers, ça fait toujours peur à maman qui, donc, est à la maison avec papa, mais administrativement c'est très difficile à comprendre tout ce qui se passe, quoi.

MP : C'est donc votre mère l'aidante « principale » ?

M. I. : C'est l'aidante principale.

MP : Quels problèmes ont amené à mettre en place le suivi par le réseau ?

M. I. : Ça a été surtout la fatigabilité de maman. On s'est rendus compte qu'elle ne pouvait pas faire face, mais ça a surtout été la prise de conscience que papa *(pause)* avait ces troubles cognitifs qui faisaient penser à Alzheimer.

Parce qu'il a fait une chute, et quand on est allés aux urgences en hospitalisation, le médecin qui l'a observé, qui a regardé un tout petit peu comment il pouvait l'aider, s'est rendu compte qu'il ne comprenait pas bien les consignes, et que quand le kiné l'a pris en charge pour la rééducation, ben il avait oublié qu'il lui disait, par exemple, « avancez votre pied droit » ou « montez votre jambe légèrement » quand il fallait monter un escalier, et ça a fait penser, donc, à des pertes cognitives.

Et là, à ce moment-là, le pôle de gériatrie a fait un bilan. Et là sur le bilan, le bilan n'a pas été « Alzheimer », le bilan a été « démence sénile, perte de repères, pertes diverses dans l'orientation » et dans les moments de la journée aussi, parce qu'il y avait des moments où ça allait.

Et puis, donc, il est suivi maintenant depuis quatre ans par le pôle de gériatrie, où on fait des bilans réguliers. Au début, il était limite GIR 4 – GIR 5, il est passé GIR 4, GIR 3 et aujourd'hui il est GIR 2.

Donc, le dernier bilan qui s'est fait en août a montré qu'au niveau cognitif, ça s'était encore légèrement dégradé. Avec également, pour nous, un état d'alerte, c'est une perte de poids, parce que quand ça a commencé, il faisait quand même 125 kgs, aujourd'hui il en fait 90. Mais c'est de la fonte musculaire et pas de la fonte de graisse, ce qui fait que maintenant il faut qu'on fasse encore beaucoup plus attention au risque de chute.

MP : Et quelles étaient vos attentes au moment de son entrée dans le réseau ?

M. I. : Les attentes étaient justement plus matérielles pour que maman puisse tenir le coup. Bon, qu'il veuille rester à la maison, c'était son choix et il n'en démordait pas, il est buté, hein, là-dessus. On en reparlera peut-être tout à l'heure parce qu'on a essayé de faire de l'accueil de jour mais ça, il n'en a…

MP : Aviez-vous envisagé d'autres solutions ?

M. I. : Ah oui oui, on avait envisagé d'autres solutions. Pas tout de suite, hein, les autres solutions, ça fait un an qu'on y pense.

Mais maman me disait « je n'y arrive plus », donc, à partir de ce moment-là, on a demandé une évaluation du conseil général, avec les conseils, évidemment du pôle de gériatrie, qui a dit qu'on pouvait mettre en place, notamment, le SSIAD. Le SSIAD qui, depuis maintenant trois ans, vient tous les matins. Tous les matins, il va faire les soins à la toilette, l'habillage, etc… Parce que comme il a une tendance à la phlébite, il faut mettre les bas de contention et ça c'est… Maman ne pouvait, n'était plus en capacité de lui mettre les bas.

Alors, après, il a fallu réaménager un tout petit peu la maison pour un lit médicalisé, qui se trouve dans le salon, de façon à ce que ça soit plus facile. Mais bon, la maison est de plain-pied.

Donc, il arrive encore à se déplacer, je dirais à faire 20 mètres – 25 mètres mais toujours à plat, et puis à se déplacer avec le déambulateur. Mais il ne quitte jamais la maison ou le pourtour de la maison, parce qu'il y a une terrasse qui fait tout le tour de la maison, il arrive à faire tout le tour. Ils vivent à la campagne, donc…

MP : Quelles difficultés rencontriez-vous principalement avant le recours au réseau ?

M. I. : C'était surtout des difficultés matérielles, parce qu'il y a deux ans, l'incontinence a commencé à arriver petit à petit, et aujourd'hui il est complétement incontinent. De temps en temps, il dit bien « faut que j'aille pisser *(rires)* mais quand il arrive, déjà il a un mal de chien, comme il a des couches, à descendre l'ensemble, et puis c'est fait…

Et petit à petit, on s'est rendu compte que les besoins étaient de plus en plus fort, maman y arrive de moins en moins parce qu'elle lui prépare quand même à manger tous les jours, elle l'aide à le changer quand il y a besoin de le changer, et là ça devenait…

MP : Surtout des problèmes de change, alors ?

M. I. : Après, c'est devenu surtout les problèmes de change. Et, depuis maintenant *(réfléchit)* environ un mois, on a un autre intervenant qui vient, c'est de l'aide à domicile par l'ADMR, qui vient faire un change en début d'après-midi et puis voir si tout va bien, et venir le repréparer pour la nuit, donc le change, elle l'aide à manger et ensuite elle le couche.

Et là, maman, depuis, bon ça ne fait qu'un mois, elle se sent un peu plus revivre.

Si je peux ajouter, c'est parce que, si vous voulez, vers 16h30, on a remarqué depuis maintenant trois-quatre mois, là il est complétement désorienté, et il est persuadé qu'il n'est pas chez lui et il dit « il faut me ramener chez moi » alors ça devient dur, hein, et on a beau être avec lui, lui réexpliquer, lui montrer que ses repères sont là, il est d'accord, hein, il dit « oui, oui, oui », et puis on a fini et il dit « bon, quand est-ce que tu me ramènes chez moi ».

Et là, cette rupture, avec la personne qui vient le soir pour s'occuper de lui, lui fait complétement changer de son obsession, et à ce moment-là il est beaucoup plus à même pour la nuit, alors que maman n'arrivait plus à gérer ce temps-là parce qu'en fin de compte, elle lui disait « rentre à la maison » et que lui il disait « il faut qu'on quitte la maison » et que, là, ça amène une bonne rupture et, bon, l'aide aux aidants, là, est très importante.

MP : Et, justement, qu'est-ce que le recours au réseau de santé, en lui-même a pu changer?

M. I. : Le réseau de santé, ce qui est intéressant, c'est que, lui, il connait tout, tout le système de fonctionnement.

Il y a les interlocuteurs que sont le conseil général, parce qu'il faut bien un financeur, parce qu'on passe par l'APA. Mais il connait aussi le réseau d'aide Alzheimer, il connait le SSIAD, hein. Il coordonne l'ensemble, et à ce moment-là, c'est quand même un interlocuteur précieux, parce qu'il arrive à coordonner l'ensemble et à créer une synergie.

Là, on expose nos problématiques, la personne vient… Alors, avec la personne, on avait aussi, enfin Mme M en l'occurrence, on était arrivé à peu près à le décider en lui disant « ça serait bien d'aller une journée en maison de retraite » pour faire justement une rupture et un changement.

Alors, il avait dit oui à Mme M, mais bon on l'avait quand même travaillé au corps, et au moment de signer, il n'a pas voulu signer. Ensuite, il a dit ok et le jour où le taxi aurait dû venir pour essayer la première fois, il n'a jamais voulu monter dans le taxi.

Donc on n'a pas insisté parce que, déjà, ça nous faisait mal au cœur, mais si on n'a pas insisté non plus, c'est que moi j'étais allé visiter comment ça se passerait son accueil à la maison de retraite, donc c'était automatiquement dans une unité sécurisée, il ne serait pas beaucoup sorti, ou pratiquement pas sorti, le personnel est quand même limité, ce qui fait qu'on ne peut pas être non plus trop à sa disposition, alors qu'à la maison il voit du monde toute la journée.

On s'est arrangés pour qu'il y ait toujours des gens qui passent à différents moments, parce qu'ils sont dans une ferme isolée. Il y a toujours des gens qui passent. Il n'y a jamais vraiment plus de deux heures sans qu'il n'y ait quelqu'un qui passe à la maison. C'est en ça qu'on a imaginé que c'était possible.

MP : Donc ça, c'était les moyens que vous aviez auparavant ?

M.I. : Mais qu'on a mis en place aussi, parce qu'on a ouvert la maison à des personnes extérieures, parce que c'est une ancienne ferme. Des gens viennent avec des animaux, des gens stockent des choses à l'intérieur des hangars qui sont attenants, ce qui fait qu'il y a toujours quelqu'un qui passe, matin et soir, par rapport à ces animaux. Il y a aussi… J'ai un frère et une belle-sœur qui habitent dans le même village, donc qui passent au moins une fois par jour, pour amener le pain, amener le journal, ça permet de discuter.

Il y a maintenant le SSIAD qui est le matin, la dame qui vient pour le change et pour l'aider à la toilette et au coucher qui vient vers 14h et qui revient vers 18h30.

Et puis, si, il y a aussi une aide à domicile pour le ménage qui avait été accordée aussi parce qu'il y avait énormément de lessive et cætera à faire à cause des changes et puis, c'était difficile quoi.

MP : Est-ce que vos attentes ont été satisfaites par l'action du réseau ? Trouvez-vous que ce que vous attendiez a été fait ?

M. I. : Oui, ça a été fait. Ça a été fait, pourquoi, parce qu'on a aussi travaillé en coordination. On l'a travaillée ensemble, cette mise en place. On a pu faire des propositions, les propositions ont été entendues, enfin au moins déjà écoutées, entendues, et on a réfléchi à la mise en application.

Mais c'est surtout que, quand on a fait l'évaluation avec le conseil général, le SSIAD était présent, et le SSIAD a pu donner, aussi, des points d'appui parce que, je ne sais pas si vous savez comment fonctionne le logiciel GIR…

MP : Globalement…

M. I. : Bon, moi je le connais mieux parce que c'est exactement le même pour le domaine du handicap et que je l'ai décortiqué complétement. Le problème, il est toujours dans la réponse, et quand on interroge l'aidant, l'aidant a toujours tendance à minimiser. Il dit « ah non, mais ça, ça va, **encore** », et que quand il dit « ça va encore », ça veut dire que ça ne va plus, quoi.

Maman, c'est ce qu'elle disait. Elle disait « ah ben ça je peux encore le faire » alors que c'était très difficile. Ce qu'il faut bien expliquer à l'aidant, c'est toujours qu'il ne faut pas minimiser la charge, parce que le jour où on n'en peut plus, c'est trop tard. Il vaut mieux anticiper.

Et, avec le réseau, c'est vraiment ça qui est bien, c'est qu'eux c'est leur cœur de métier, ils rencontrent des gens tous les jours et surtout, je veux dire, ils notent tout ce qu'ils font. Ce n'est pas de l'amateurisme, hein. Ce n'est pas de la dame de bonne compagnie. On est vraiment dans la professionnalisation, et là on a vraiment à faire à des professionnels qui ont l'œil, qui savent repérer, qui savent tout de suite détecter quand quelques chose ne va pas, parce qu'ils ont un suivi, tous les jours.

MP : Justement, est-ce que l'action du réseau a pu mettre en lumière des problèmes qui n'avaient pas été décelés auparavant et de les régler ?

M. I. : Oui. Oui, ça a pu permettre de régler ces problèmes-là. C'est vrai que papa n'était pas toujours coopératif, donc il a fallu faire un travail… Une approche bien particulière : ne pas le brusquer, ne pas le forcer, ce qui fait que, aussi, à maman ou à nous, ça nous a permis de ne pas faire de blocage en disant « écoute papa, il faut que tu te secoues un peu ». C'est « bon, ben tu n'as pas envie, on fera une autre fois ».

Mais c'est surtout aussi dans la façon d'approcher les moments où il est désorienté, parce que maman avait du mal à réagir, en disant « écoute, je viens de te le dire » et le réseau a bien expliqué que, eh bien, c'est normal. C'est normal qu'à ce moment-là il ne se souvienne pas.

Parce qu'en ce moment, par exemple, il mange, il va se recoucher un tout petit peu, il se relève une heure après et il dit « quand est-ce qu'on mange ? ». Et, là, à ce moment-là, au lieu que maman lui dise « on vient de manger ! », elle lui dit « eh bien non, ce n'est pas tout à fait l'heure ».

MP : C'était des problèmes qui existaient mais qui, finalement, n'étaient pas aperçus…

M. I. : C'est ça. C'est que, maintenant, elle disait « ben qu'est-ce je lui dis ? ». « Eh bien, dites-lui ». Elle disait « qu'est-ce qu'il lui prend ? ». Ça a permis de mieux appréhender ces difficultés en ayant une autre approche, en disant « bon ben c'est tout », quand il s'est mis à déconner, là, tous les milieux d'après-midi. Elle dit « mais qu'est-ce que je fais là, il demande qu'on retourne chez sa mère » et je lui ai dit, enfin, on a négocié ensemble, en disant « tu sais bien que ta maman est décédée en 1975, tu sais elle habitait dans le village mais depuis il s'est passé ci, il s'est passé ça, quoi… ».

Moi, il me reconnait systématiquement, je le vois. Mais, par rapport à mon frère qu'il voit tous les jours, moi je ne le vois que deux fois par semaine. Je fais exprès de ne pas y aller tous les jours, je pourrais y aller tous les jours, pour voir un petit peu si il y a un maintien. Par contre, nos enfants… Ça arrive que, des fois… Alors, il reconnait l'ainé, parce qu'il est allé beaucoup en vacances chez eux.

MP : Quels seraient les éléments qui manquent à l'action du réseau à votre avis ?

M. I. : Le réseau, lui, il a fait son boulot. La seule chose, c'est que, derrière, administrativement c'est compliqué. Entre le moment où on fait appel, je pense au conseil général parce que c'est là que c'est le plus compliqué, où on va faire appel, il faut une réévaluation. Si vous avez une évaluation récente, c'est très difficile d'avoir une réévaluation rapide, parce qu'ils se disent « on est déjà venus il y a deux mois » et qu'en général c'est 6 mois -1 an.

Ensuite, ça passe à une commission, une fois qu'on est venu évaluer. Cette commission statue. Cette commission va faire une proposition. Alors, il y a un recours, et comme il y a un recours, il faut attendre le temps du recours.

Donc, le problème c'est action - réaction, ça met quatre mois. Et là, le réseau, il a bien coordonné l'ensemble, mais on sait qu'administrativement, entre le moment où on a besoin de quelque chose et le moment où on va l'avoir effectivement, c'est quatre mois. Alors, oui, ça arrive, mais si on avait quelque chose à reprocher, c'est la réactivité des services. Eux ont bien tout coordonné, mais…

Alors, évidemment que s'il y avait un problème énorme, on pourrait le mettre en place. S'il y a besoin d'une hospitalisation, évidemment l'hospitalisation se fera. Si, par exemple, l'aidant n'est plus en capacité, tout de suite on va trouver une place dans un EHPAD, bon, qui ne sera pas celui qu'on veut, mais en urgence il y aura toujours une solution.

Ce qu'on sait, c'est qu'on peut compter sur eux. On a un problème, on téléphone et on sait qu'ils feront leur possible et que tous les services seront mis en branle pour qu'une solution soit trouvée rapidement.

MP : En gros, ce qu'il manquerait à l'action du réseau, ce serait…

M. I. : En fait, c'est pas le réseau…

MP : Indirectement…

M. I. : Oui, parce qu'elle n'a pas trop de pouvoir, quoi, sur la machine administrative. Sur le payeur.

MP : Donc, pour vous, ce qu'il manquerait, ce serait une facilitation, un levier supplémentaire sur l'administratif ?

M. I. : De la réactivité. Bon, d'un autre côté, le conseil général est le payeur parce qu'on passe par l'APA…

MP : Y a-t-il des axes de travail que vous souhaiteriez voir approfondis par le réseau ? On parlait tout à l'heure de l'accueil de jour, par exemple.

M. I. : Sur l'axe de travail, nous on avait bien aimé parce qu'avec le réseau, on avait eu de la stimulation cognitive, par une dame qui venait à domicile une fois par semaine. Mais le problème de cette stimulation cognitive, c'est qu'elle est accordée, je crois me souvenir, pour douze séances. Et une fois qu'on a fait la stimulation cognitive, on ne peut pas redemander avant six mois.

Et je trouvais que… C'est le système qui n'est pas bien. Si la stimulation cognitive est intéressante, il ne faut surtout pas l'arrêter, hein. Et après, aujourd'hui, ce qu'il s'est passé c'est que là il était encore en capacité, en stimulation cognitive, de répondre aux stimulations de la personne : il jouait aux dames, il était encore capable d'avoir des stratégies, il était capable de compléter des phrases, il était capable de faire des repérages, et là, maintenant, c'est trop tard… Si on la redemande, la stimulation cognitive ne servira plus à grand-chose.

Donc, c'est ça, éviter les ruptures. S'il y avait quelque chose, c'est quand on a mis en place une aide, notamment celle-là, la stimulation cognitive, c'est dommage qu'il y ait une rupture. Je comprends bien qu'il faut pouvoir satisfaire tout le monde, qu'on n'embauche pas comme ça du jour au lendemain… Mais, je dirais, s'il y a un point qui m'est resté en travers de la gorge c'est celui-là.

MP : Et y a-t-il d'autres éléments que vous trouveriez intéressant d'approfondir ? On parlait tout à l'heure de l'accueil de jour, est-ce que vous seriez intéressé par la création d'un accueil de jour spécifique.

M. I. : En accueil de jour, nous quand on envisageait l'accueil de jour, c'était surtout pour créer une rupture à maman, qu'elle ne se sente pas toujours coincée. Parce que c'est vrai que

si elle tourne le dos, il réagit comme un enfant, tout ce qui traine, il le mange. Il va dans le frigo quand elle a le dos tourné, alors qu'il n'arrive pratiquement pas à marcher…

Pour elle, c'est quand même, elle ne se sent aucune liberté. Donc, c'est quand les gens viennent que par exemple elle va à la boite aux lettres, parce que la boite aux lettres est à 250 mètres, parce qu'elle sait qu'il y a quelqu'un pour le surveiller. Donc quand la dame vient le changer, ou quand la femme de ménage vient. C'est…

L'accueil de jour, on pensait que c'était bien mais il faut aussi que lui soit… Il faut qu'il adhère. On ne va pas faire du forcing. On aurait fait du forcing si maman n'était vraiment… ça n'allait pas. Et là on aurait fait aussi de l'accueil temporaire. Alors, on les a toutes les autorisations en accueil de jour et en accueil temporaire, le conseil général nous les a accordés. Donc, maintenant, si on les veut… On l'a même obtenue, étant donné qu'on a fait tout le dossier, mais bon papa si il refuse…

MP : Ressentez-vous le besoin, pour vous-même ou votre maman, d'un recours à une aide psychologique ?

M. I. : Personnellement non, parce qu'on arrive à peu près à gérer le fait qu'il n'est plus le même, il ne sera plus jamais le même. Disons, que là, on l'a intégré. On a intégré que là on ira toujours vers une dégradation…

Alors, le plus difficile, c'est l'incontinence. Par rapport aux petits enfants, et puis par rapport aux soucis que ça peut créer, parce que moi je n'aurais cru que c'était à ce point-là, que maman est complétement traumatisée par rapport à ça. Elle ne parle que de ça, et quand nos enfants viennent à la maison, au bout d'un moment ils disent « écoute mémère, ok, bon, il chie dans son ben mais on peut parler d'autre chose… ».

MP : Et, justement, pensez-vous que par rapport à cela, elle pourrait en avoir besoin ?

M. I. : Elle ? Après, s'il y avait eu besoin d'une aide psychologique, je pense que ça aurait été plus en amont, quand la maladie a commencé à se développer, bien lui expliquer que l'incontinence en faisait partie.

Alors, il ne se sauve pas, par contre, il n'est pas fugueur, tout simplement parce qu'il n'arrive pas à se mouvoir. *(gloussements)*

Et puis, il a un autre problème, c'est qu'il est très malentendant. Alors c'est pour ça, qu'au début, on n'a pas très bien compris s'il ne comprenait pas ou s'il n'entendait pas ce qu'on disait, ce qui fait que pendant un an, on a été un peu, je dirais pas dans le déni mais on se demandait « est-ce qu'il n'a pas compris parce qu'il n'a pas entendu ou est-ce qu'il n'a pas compris, heu… ».

Et puis, bon, on lui a quand même bien, enfin ma fille lui a bien expliqué, elle est psychologue du développement et a une copine qui est spécialisée Alzheimer donc quand elle a eu besoin de…

MP : Donc il y a quand même eu indirectement un recours…

M. I. : Indirectement, oui.

MP : Et pensez-vous que c'est quelques chose qui manque à l'action du réseau ?

M. I. : Oui, oui. C'est indispensable. Alors, ça se fait au niveau du « Alzheimer café », Alzheimer 55 le fait…

MP : Vous aviez participé en tant qu'aidant?

M. I. : Non, non, non. Uniquement en tant que journaliste le jour-là.

(...) M. I. parle ensuite de différentes actions et réunions d'associations auquel il a assisté en tant que correspondant de presse, notamment d'une réunion qui lui avait semblé intéressante.

Et l'intervenante insistait sur le fait que, justement, si on connait, on saura mieux faire face. Et là, l'intervention était…

Elle expliquait un tout petit peu les différents stades. Alors, il y avait une partie théorique, hein, mais après, ce qu'il y a, c'est qu'elle sait des mots compliqués les rendre très simples.

Et là, par exemple, elle a voulu parler des zones du cerveau dans la cognition, c'était décalé, quoi…

On reprend ensuite l'entretien.

MP : Actuellement, le réseau est en phase de mutation pour inclure des formations destinées aux aidants. Qu'en pensez-vous ? Seriez-vous intéressé ?

M. I. : Oui. De toute façon, il faut faire une approche au niveau des aidants, ne serait-ce que pour leur montrer qu'ils ont un rôle primordial, mais que pour assumer leur rôle, ils ne pourront pas le faire tout seul. Et il faut absolument pouvoir compter sur le réseau, compter sur des professionnels au moment où ça ne va pas et avoir des interlocuteurs vers qui se retourner.

Je crois que c'est ce qui fera qu'on peut rester à domicile, c'est si on sait que le jour où on a besoin d'aide, ou de renseignements et cætera, on ait un interlocuteur privilégié qui n'amènera peut-être pas les solutions tout de suite mais donnera un espoir de solution.

Quand maman disait « Je n'en peux plus », ça a mis quatre mois pour que la personne vienne changer après-midi et soir mais le fait qu'elle sache que cette tâche-là, elle en serait libérée, eh bien ça allait déjà mieux. Il faut quand même une fenêtre de tir, il faut une fenêtre d'espoir, parce qu'on se dit « je ne sais pas vers qui me tourner ». Si, la formation sur l'aide aux aidants est intéressante.

Il reparle des réunions auxquelles il a assisté jusqu'à maintenant sur ces sujets.

MP : Et pour vous, finalement, connaitre certains problèmes permet…

M. I. : D'anticiper.

MP : Et des ateliers ciblés, sur des problèmes comme les chutes, la fin de vie, la mémoire, vous intéresseraient-ils ?

M. I. : Ah, oui. Ah, oui oui. Tout simplement, parce que, par exemple, lorsqu'on fait la prévention des chutes. La prévention des chutes, ça veut dire que, eh bien ça nous permet d'imaginer un petit peu autrement le logement, parce que c'est quand même là qu'on vit tous les jours.

Et puis, je n'arrête pas de dire à maman « arrête de foutre des tapis par terre ». Elle me dit « il faut bien que je nettoie, et quand je suis devant l'évier… » et je lui dis « c'est aussi facile de passer la serpillière après, même si tu as mis de l'eau par terre que de mettre un tapis pour qu'on puisse glisser dessus, hein ».

C'est, comme le fait l'ergothérapeute, dans la salle de bains, la rendre fonctionnelle. L'ergothérapeute fait un très beau travail à ce niveau-là. Par exemple, justement, dans les formations, on a eu une ergothérapeute qui est venue à la maison, on lui a expliqué ce qui se passait et pourquoi c'était difficile pour maman de l'aider à se relever de son lit médicalisé, et elle a essayé de réfléchir et… comment… Par celui qui a amené le lit médicalisé, on a amené une poignée qu'on a positionnée exactement au bon endroit pour que, lui, on lui a appris à bien mettre l'inclinaison possible pour qu'il puisse mettre son bras et faire une rotation pour qu'elle n'ait plus à tirer.

Vous voyez, les formations, je trouve qu'elles sont très intéressantes, à ce niveau-là.

MP : Pour voir les choses sous un autre angle…

M. I. : Voilà.

MP : Y a-t-il des thèmes en particulier pour que vous souhaiteriez voir abordés ?

M. I. : C'est, par exemple, faire une fiche simplifiée des différents fonctionnements des services. C'est « allez, je suis le réseau d'aide, voilà la tête de pont, maintenant, on est en relation avec ça, ça, et ça. »

Vous voyez, faire un organigramme clair mais accessible, pas une usine à gaz comme on a l'habitude de faire. Vraiment quelque chose de très simple pour que les gens ait leur tableau de bord à la maison. Tel problème, c'est tel interlocuteur. Tel autre problème, c'est tel autre interlocuteur. Qu'on comprenne ce… Ce magma administratif.

Parce que le problème, on ne sait jamais qui est qui. Le SSIAD, c'est qui par rapport à ça ? L'ADMR c'est qui par rapport à ça ? La dame que j'embauche en emploi à domicile pour me faire le ménage et la lessive, que me finance le conseil général sur l'APA, c'est qui par rapport à eux ? Le conseil général, c'est qui ? C'est quoi l'APA ?

Arriver à faire des petites fiches synthétiques, parce qu'eux ils le font, Interm'aides. *(une association qui organise des cafés Alzheimer)*.

M. I. se lève pour chercher des brochures.

Interm'aides, ils en ont des… Le problème, c'est… Ils en ont des tas et des tas. Je le vois bien quand je vais à leurs cafés, la table est pleine de dépliants. Et comment tu t'y retrouves là-dedans ? C'est trop… Il vaudrait mieux être plus synthétique et simple. Synthétique et simple. Si on devait travailler sur quelque chose comme ça, quoi.

MP : Et y-a-t-il des besoins de formation pour votre maman, qui est l'aidante disons « principale » ?

M. I. : *(après une longue pause)* Peut-être à mieux gérer le temps. C'est… Bien voir quand elle peut se donner du temps à elle, parce que là, tout ne tourne qu'autour de papa. On lui dit… Par exemple, elle a abandonné le jardin, parce qu'elle dit «mais je ne peux pas y aller parce qu'avec ton père… ». Alors je lui ai mis, vous savez, ce qu'on met maintenant dans les maisons de retraite, des jardins suspendus, et je lui ai mis juste devant la maison, comme ça elle le voit.

C'est… Ne plus s'interdire ! C'est comment arriver à gérer son temps pour ne pas s'interdire des moments à soi. Ça pourrait être…

Alors, évidemment, il y a l'accueil de jour qui est une solution. Mais… Oui c'est ça, c'est « bon ben, racontez-nous un petit peu ce que vous faites dans la journée, comment vous le faites etc… Ah bien, là, par exemple, vous pourriez vous accorder une demi-heure. » Ou « là, par exemple, trois quarts d'heure ».

C'est pour ça qu'on avait mis en place toutes les prises en charge de papa, pour que quand quelqu'un prend en charge, ça lui permet de faire autre chose.

Entretien J :

MP : Quels problèmes ont encouragé l'accès au réseau de santé ?

Mme J. : Sa dépendance qui devenait de plus en plus lourde pour… Donc, on est deux à s'occuper d'elle, il y a ma sœur et moi. Mais étant donné qu'on travaille et qu'on n'est pas disponibles 24h sur 24, il est apparu des difficultés liées à sa dépendance.

Donc le réseau, on a fait appel à eux pour l'agencement ergonomique, parce que, bon, elle est valide mais elle commence à avoir des troubles de l'équilibre et des difficultés à la marche, donc on a fait appel à eux pour ça, et puis pour des ateliers mémoire, pour mettre en place des ateliers mémoire, étant donné qu'elle vit seule et qu'elle ne sort plus, pour nous c'était important qu'elle ait des relations sociales et des stimulations intellectuelles.

MP : Donc c'étaient vos attentes ?

Mme J. : Au début c'était ça. C'était la stimulation, oui.

MP : Et le fait d'avoir une personne qui s'en occupe dans la journée ?

Mme J. : Voilà, oui.

MP : Aviez-vous envisagé d'autres solutions avant le recours au réseau ?

Mme J. : On s'est posé beaucoup de questions ! *(rires)* Oui, bon on a fait appel à d'autres intervenants, hein. Donc, il y a les infirmières à domicile pour les médicaments, une aide-ménagère… Ça, c'est venu après.

MP : Par le biais du réseau ?

Mme J. : Non, ça c'est fait… C'est une personne qui n'est même pas professionnelle et… Une connaissance en fait.

Mais en fait, le réseau, on n'a pas eu trop affaire à eux parce qu'en fait ma mère a toujours refusé. Elle a refusé tout ce qu'on a voulu mettre en place, elle a toujours tout refusé. Donc, ils sont intervenus plusieurs fois à domicile pour faire des évaluations, pour nous proposer des choses. Le problème, c'est que ma mère est très opposante et elle a toujours tout refusé.

MP : Au final, le réseau a plus montré une opposition de la part de votre mère ?

Mme J. : Oui. Parce que nous, on était demandeurs. Nous, en tant qu'aidants, on était très demandeurs, mais…

MP : Le recours au réseau vous va-t-il quand même aidé pour quelque chose ?

Mme J. : Ben, c'est vrai que c'est assez... C'est tombé à l'eau. Donc, il y a eu une étude ergonomique pour l'aménagement de la salle de bains et des toilettes qui a été faite, qui a été

très bien faite mais on n'est pas allés jusqu'au bout parce que ma mère ne voulait pas qu'on fasse des travaux dans la maison, donc c'est tombé à l'eau.

Et puis, ce qu'on nous a proposé en... *(hésite)* …en stimulation, ça a été refusé aussi.

Oui, donc… Bon, on a toujours contact parce qu'elle a rendez-vous deux fois par an au centre de soins avec un médecin gériatre et elle a eu des séances avec le neuropsychologue, elle a droit à dix séances par an, ça, elle en a bénéficié mais c'était sur le centre de soins. Alors, je ne sais pas si c'est… Enfin, si ça peut…Enfin non, je ne crois pas que ça fasse partie du réseau. C'est plus en intra-hospitalier.

Mais, le réseau, oui, en fait…Bon, ils ont été là aussi pour nous aider nous, aidants. Enfin, nous aider… Répondre à nos questions. Enfin, moi, j'ai des rapports quand même avec eux quand j'ai… Parce que là, il y a bientôt un placement qui va être mis en place. J'ai beaucoup d'interrogations, j'ai beaucoup d'inquiétudes, donc je… Je connais les interlocuteurs, je sais où les trouver et je… J'en profite quand même pour aller les voir et je pose les questions.

MP : Trouvez-vous qu'il manque des éléments dans l'action du réseau ? Dans le cas de votre mère, c'est un peu compliqué, on ne peut pas la forcer…

Mme J. : Ben oui, parce qu'elle refuse tout donc… Peut-être qu'ils auraient même proposé d'autres choses et que… Qu'on n'a pas bénéficié parce qu'elle ne voulait pas, quoi…

Ce qu'il pourrait y avoir de plus…

MP : Des axes de travail que vous auriez voulu voir approfondis ?

Mme J. : J'ai fait aussi appel à eux, à l'assistante sociale du réseau aussi. Enfin, moi j'ai fait appel à eux quand j'ai commencé les démarches de placement. Donc, là aussi, elle a été présente, elle m'a aiguillé.

Mais tout ça, c'est vrai que c'est nous, ce n'est pas ma mère quoi…

MP : On recueille le ressenti des aidants, donc c'est aussi par rapport à ce qu'eux font par rapport à vous.

Mme J. : Là où j'aurais voulu plus d'aide, c'était pour le placement, parce qu'en fait le médecin gériatre nous a dit à la dernière consultation « Il faut commencer à envisager le placement » et puis, bon, nous, aidants, on arrive au bout de nos capacités et on sait bien qu'il faut y venir.

Et, là, c'est à nous à nous débrouiller, à trouver les endroits, à faire les… Bon, les démarches, c'est normal mais trouver les structures appropriées, là, on n'a pas eu d'aide. Là, c'était à nous à nous renseigner, à aller visiter.

C'est vrai que, là j'aurais voulu plus… Être plus aiguillée.

MP : Ressentez-vous ou avez-vous ressenti le besoin d'un recours à une aide psychologique ?

Mme J. : Oui, ça aurait été très utile. Bon, j'ai la chance d'être professionnelle de santé, j'ai travaillé en unité Alzheimer aussi donc je connais bien la pathologie, donc j'ai cet avantage-là par rapport, sûrement à d'autres aidants.

Mais malgré tout, je suis la fille de ma mère et c'est une maladie qui est très difficile pour un aidant. Enfin, ma mère, ce n'est plus ma mère, c'est quelqu'un d'autre et je reconnais que j'ai… J'ai eu, et j'ai encore, des moments très difficiles, surtout en ce moment où on envisage le placement et… Bon, c'est vrai qu'on est deux, il y a ma sœur qui m'aide beaucoup donc on se soutient mutuellement, on s'aide, mais… Mais, oui, je pense qu'une aide psychologique nous ferait énormément de bien. Et ça, il n'y a pas.

MP : Auriez-vous été intéressée par la création d'un accueil de jour ?

Mme J. : Eh bien, il existe déjà. Sur Bar le Duc, il y a une unité Alzheimer à Fains, bon c'est l'hôpital psychiatrique mais il y a une unité Alzheimer, où ils proposent l'hôpital de jour. Donc, ma mère, je l'avais inscrite, j'avais fait les démarches, bon il y a plus d'un an. Elle y est allé 3-4 fois et puis après, elle refusait, elle ne voulait plus y aller, elle était très opposante et donc j'ai dû arrêter.

Mais, sinon, ça existe et elle était accueillie donc… Ça, c'est déjà en place.

MP : Actuellement, le réseau est en phase de mutation pour inclure des formations destinées aux aidants. Qu'en pensez-vous ? Seriez-vous intéressée ?

Mme J. : Moi, personnellement, non, plus maintenant parce que maintenant… Enfin, moi je connais bien la maladie et je crois… Non, je ne pense pas et puis, bon, quand j'ai travaillé en unité Alzheimer, j'ai eu aussi des formations donc ça, je pense que c'est bon.

Par contre, oui, c'est très très utile. Donc, nous, on est cinq enfants, on n'est que deux sur place et j'ai une sœur qui habite à Chambéry qui… Eh bien, quand elle venait, ça se passait toujours mal avec ma mère parce qu'elle ne connait pas la maladie et elle trouvait une autre personne, et elle ne reconnaissait pas ma mère, et puis ça se passait toujours très mal, c'était des cris et au bout de quelques jours, elle partait en pleurs etc… Ça se passait mal.

Donc, elle, ce qu'elle a fait, elle a… Enfin, je lui avais conseillé de faire appel à France Alzheimer, donc il y avait une unité à Chambéry et elle a eu une formation de, je ne sais plus, c'était deux semaines ? Bon, peut-être pas des journées complètes mais elle a eu une formation quand même et, bon, ça l'a bien aidée quand même. Après, elle savait un peu mieux s'y prendre avec ma mère.

Enfin, je pense que ça existe, France Alzheimer a déjà mis ça en place. Bon, à Bar le Duc, je ne sais pas trop. Mais c'est sûr que c'est… Je pense que c'est indispensable pour les aidants.

MP : Y a-t-il des thèmes particuliers que vous trouvez importants ?

Mme J. : En fait, dans la maladie, il y a des moments critiques. Le premier, c'est la voiture, quand on enlève la voiture au patient. Et là, je crois que c'est le plus gros… C'est le plus moment le plus difficile, enfin un des moments les plus difficiles dans la maladie, et là on se sent vraiment démuni et…

Pour parler de la formation, pour les aidants, c'est très bien, mais pour les médecins aussi. Je vois le médecin généraliste, mon médecin, qui est aussi le médecin de ma mère, qui est jeune médecin, qui est très compétente hein, mais qui ne connait pas la maladie et… J'ai eu de gros soucis avec le médecin parce que je n'ai pas eu l'aide que j'attendais et, enfin, je trouve que la prise en charge qu'elle avait avec ma mère n'était pas du tout adaptée, donc je pense qu'il y a besoin de former autant aidants que médecins.

Et, bon, je l'ai rencontré avec mon médecin généraliste mais je l'ai rencontré avec d'autres professionnels de santé, que ce soit pour un examen radio… Enfin, même… *(silence)*

Bon, je ne vais pas critiquer ici ! *(rires)* J'ai rencontré très peu de professionnels qui connaissaient la maladie. J'en ai rencontré une, une infirmière qui, parce que bon, j'ai fait appel à plein d'organismes, qui travaille pour ADHAP services. Je ne sais pas quel parcours elle a eu mais elle s'occupe de mettre en place les aides à domicile, c'est une boite privée hein. C'est la seule que j'ai rencontré qui connaissait bien la maladie, qui connaissait les symptômes, qui comprenait ma mère. C'est la seule. De tous les professionnels de santé, je n'ai rencontré personne qui connaisse vraiment la maladie, qui… Comment dire…

(longue pause) Parce que c'est vrai que c'est une maladie qui est vraiment très particulière. Tous les malades Alzheimer ne se voient pas vieillir, retournent dans le temps. Là, ma mère qui a 74 ans, pour elle, elle a 50 ans. Ses enfants sont en bas âge, elle est mariée, alors qu'elle veuve depuis 10 ans. Elle fait ses courses, elle fait… Enfin, voilà, elle nie, elle…

Elle n'a pas conscience de ses incapacités et donc toutes les personnes qui ont affaire à elle lui font la morale en disant « Vous n'êtes plus capable de vous laver, il faut accepter l'aide pour la toilette parce que vous ne le faites plus » alors que ce n'est pas ce qu'il faut dire à un malade Alzheimer, parce que pour elle, elle fait sa toilette, elle a encore toutes ces capacités là et la personne qui lui dit ça, elle la prend pour une folle et du coup, ça augmente son agressivité. Enfin, c'est un exemple mais il y a plein de choses comme ça où les gens qui sont en face d'elle n'ont pas les bons réflexes et le bon discours. Le discours n'est pas adapté à sa pathologie et ça majore son anxiété et son agressivité. Et ça, il y a très peu de gens qui y arrivent, qui savent comment faire.

Donc, oui, je pense que la formation est… Mais c'est pas de la mauvaise volonté, hein, c'est parce que les gens ne savent pas, n'ont pas appris et… Ce qui est normal, hein.

Entretien K :

Après m'avoir parlé des problèmes de santé de son mari, Mme K me fait part de ses difficultés à gérer la situation au quotidien.

Mme K. : Voilà, alors tout ça fait beaucoup de choses, et puis ça fait beaucoup, beaucoup à gérer. Je gère la maison toute seule, que ce soit de A à Z. Et voilà, et moi je suis reconnue handicapée depuis 1991.

On parle ensuite de son historique professionnelle

Mme K. : Moi, personnellement, je suis au bout du rouleau. Mon fils est venu déjeuner ce midi, je lui ai dit « Je suis prête à tout lâcher ». Prête à tout lâcher. Je ne peux plus, je ne peux plus.

MP : Quels problèmes ont amené à la prise en charge par le réseau de santé ?

Mme K. : Ben, je pétais les plombs. Je pétais les plombs, je voulais me tuer. Voilà.

MP : Et comment cela s'est-il déroulé?

Mme K. : Eh bien, mon fils a vu le docteur et lui en a parlé, et ils ont fait le nécessaire. On a… J'ai reçu des gens du réseau de santé et qui nous ont dirigé, ils sont venus avec le SSIAD, ils sont venus… Voilà. Et puis, vous savez comment ça se passe après, c'est l'enchainement de tout, donc on a une personne qui vient pour l'aide à la toilette tous les jours mais alors…

Le drame, c'est que mon mari, avec son cancer des intestins a un anus, on va pas dire artificiel, puisque c'est sa peau qui sert d'anus, quand même, et qu'il fait des irrigations tous les 3 jours, et nous n'avons pas d'heures, point de vue réseau santé, pour les personnes qui interviennent. Ces temps-ci, on intervenait à 11h20, hein, alors mon mari quand il fait des irrigations c'est une heure et demie, et donc ça nous fait déjeuner à quelle heure ? Les médicaments, tout, tout, tout, parce que lui, le midi, encore, il n'a pas trop de médicaments, mais moi j'en ai. Alors, c'est vraiment un problème. Voilà.

Sinon, je n'ai pas à me plaindre, hein, ils sont…

MP : Quelles étaient vos attentes à la mise en place du réseau de santé ?

Mme K. : Qu'ils m'aident. Qu'ils m'aident. Qu'on m'aide mais on ne rince pas, vous savez, les gants de toilette, la douche, elle reste dégueulasse et tout, excusez l'expression mais c'est vrai. Et puis, moi, j'avais organisé avec une dame qui vient pour m'aider, je lui avais demandé de changer ses horaires pour pouvoir nettoyer la douche, la salle de bains quoi, une fois la toilette faite. Et puis, quand on arrive à 11h, je vous dis à plus de 11 heures pour faire la toilette, il n'est pas possible, parce que moi la dame, elle vient de 10h15 à 11h15. Alors, j'ai vu des fois, avant-hier j'ai voulu le faire et puis je me suis accroupie et je suis tombée, j'ai la tête qui est partie dans la douche.

Alors, bon, ça reste comme ça mais moi, je ne peux pas. Je ne peux plus supporter tout ça, je préfère partir. Alors, j'ai dit à midi, j'ai dit à mon fils, parce que malheureusement il était tout trempé, comme il est… Il travaille dans les bois, il est technicien forestier, et malheureusement qu'il pleuve, qu'il vente, il est obligé de bosser. Et puis, il s'est changé 2 fois ce matin. La troisième fois, il est arrivé ici, il m'a dit « Maman, est-ce que je peux venir ? » étant donné que son amie travaille et ne rentre pas déjeuner. Et donc, il m'a dit « Est-ce que je peux venir ? », ben je lui dis « Ben viens ! », je ne vais pas refuser mon fils, on a fait… J'ai fait comme j'ai pu. Et je lui ai dit : « Tu sais, je suis à deux doigts de tout plaquer, de foutre le camp. »

Je ne peux plus, je ne peux plus, je ne peux plus. On n'est pas assez aidé, nous. Et moralement, physiquement, moralement, non. Non.

MP : Justement, avez-vous des suggestions ? Des choses pour lesquelles vous pourriez être plus aidée ?

Mme K. : Moi, j'ai une dame, je vous dis la dame qui vient de 10h15 à 11h15, elle vient déjà pour me faire la toilette des pieds parce que je ne peux plus me baisser. Voilà.

Elle me parle de ses antécédents médicaux.

Mais là, je ne peux plus, je ne peux plus. Hier, j'ai repassé, tenez, vous voyez, j'ai des tas de linge là, faut les ranger, faut pouvoir les porter. Alors, je vais prendre ça, je vais aller d'une pièce à l'autre. Voilà. Bon, eh bien, qu'est-ce que vous voulez que je vous dise de plus, mon pauvre monsieur ? Moi, je ne peux plus. Je ne peux plus. Je ne peux plus.

Quand j'étais jeune, je me suis occupée de mon papa, j'avais 14 ans. Il est mort dans mes bras, et puis tout ça… J'ai eu une vie pourrie.

MP : C'est donc sur le plan psychologique que c'est le plus difficile ?

Mme K. : Ah ben oui ! Ben, j'ai eu deux personnes qui sont venues de temps en temps pour venir discuter mais…

MP : Donc vous avez quand même eu un soutien psychologique? Par le réseau ?

Mme K. : Oh. Trois fois. Non, il faut des aménagements autrement. Bon, on avait pris mon mari à l'hôpital, ils avaient pris une… De toutes façons, ce n'est pas de leur faute parce qu'ils m'ont dit « Si vous voulez, vous nous recontactez et on le reprendra au moins une fois par semaine ».

MP : En accueil de jour ?

Mme K. : Voilà. Ils le prenaient une fois par semaine. Bon ben disons, il partait je ne sais plus à quelle heure. Le taxi venait le chercher, il le ramenait pour 16h30.

Mais, lui, déjà, ça le faisait sortir, parce qu'il ne veut plus sortir maintenant, de moins en moins. Il ne veut plus aller marcher, il ne veut plus… Il ne peut plus, d'ailleurs. Il ne peut

plus. Moi, je suis obligée, là, d'être toujours derrière et de… Enfin, bref, comme quelqu'un qui…

Mais ce n'est de la faute de personne, c'est comme ça, c'est la vie. Mais nous, on n'a vraiment pas eu de chance, hein, je vous le dis, moi. Pas eu de chance du tout. Pas du tout, pas du tout. Moi, je suis normande, alors vous voyez, je n'ai pas de famille, je n'ai rien ici. Mon mari n'avait qu'une sœur. Bon, déjà, ils ne se fréquentaient pas, mais elle est décédée, il n'y a pas de famille. On n'a pas de famille, on n'a rien. A part mon fils, mais mon fils, c'est pareil, il a sa vie, il s'occupe de tout, il est adjoint à la commune. Il a un boulot et il aime son boulot, il s'occupe bien de ses clients et, là, il est navré, il est malheureux parce que vu le temps qu'il fait… *(elle me parle des problèmes de travail de son fils).*

Alors, ce midi, j'ai récupéré encore quelqu'un qui avait des problèmes. Alors vous savez, moi… Alors, je lui ai dit « Cet après-midi, tiens, il y a les papiers là à faire, je les ferai, et puis… ». Voilà.

MP : Et quels étaient les problèmes qui avaient fait mettre en place le réseau ?

Mme K. : Je ne pouvais plus, je ne pouvais plus. J'en avais marre, j'en avais marre. Je ne pouvais plus. Il fallait que je fasse la toilette de mon mari, et tout. Je ne peux pas me baisser pour moi-même, je ne peux pas.

MP : Aviez-vous pensé à d'autres solutions avant de contacter le réseau ?

Mme K. : La solution, c'est de me foutre en l'air. Je vous jure, mon fils m'a suivi, une fois, j'avais pris la… Enfin, bref.

MP : Et quelles étaient les difficultés avant l'accès au réseau ?

Mme K. : La fatigue. Je n'y arrivais plus, je n'y arrivais plus, je n'y arrivais plus. Je n'arrivais plus. C'était… Je faisais un peu de jardinage avant, même avec mon mari, mais vous avez qu'à regarder comment c'est aujourd'hui, ce n'est pas possible. Et puis, on ne peut pas prendre quelqu'un. Ce n'est pas avec 700 € que j'ai par mois, et mon mari 900 et quelques, hein. Faut quand même pas exagérer. On se prive assez, hein ! On ne sort pas, on n'avait jamais sorti, on ne sort pas, on ne bouge pas, on n'a… On n'a…

Et puis, maintenant, mon mari, il n'y a rien à faire, hein. De toutes façons, il ne peut plus tenir debout, il ne peut pas marcher. Il est là, et puis… hein…

MP : L'intervention du réseau vous a-t-elle aidée ?

Mme K. : Ça m'aide parce qu'elles font la toilette. Les plus anciennes, parce que les jeunes c'est vraiment une honte. Il faudrait peut-être les former un peu mieux, parce que j'estime qu'il y a beaucoup de choses qui ne sont pas faites que normalement, elles devraient faire. Quand elles sont en clinique ou à l'hôpital, les aides-soignantes font ci, font ça, hein, alors…

Il y a beaucoup de choses que je tiens encore à faire tant que je peux, telles que les urines et tout ça. Tant que je pourrais lui vider ses urines, je le fais. Le jour où je ne pourrais plus, ma

foi, vous le ferez mais tant que je peux le faire, j'estime que c'est à moi de le faire. Je ne sais pas, c'est mon truc à moi. C'est-à-dire que… Hein ?

Ce que je voudrais, un peu plus de… Comment… De pudeur pour les jeunes vers les patients, quoi, les malades. Que les anciennes, il y a la pudeur, il y a la cervelle… *(se corrige aussitôt)* La serviette sur le zizi, j'appelle ça le zizi, moi, qu'est-ce que vous voulez, ou le mégot, je dis encore, vous voyez. *(rires)* Je suis directe et, comment dirais-je, un peu plus de pudeur. Les anciennes mettent une serviette. Vous voyez, hein. Mais même, on a eu un aide-soignant qui est venu, ben même en tant que masculin, ben il… Il… Voilà, il y a de la pudeur. Mais dans les jeunes, il y en a qui ont du mal.

MP : <u>La mise en place du réseau vous a quand même aidée, ou apporté quelque chose ?</u>

Mme K. : Ca m'a aidé, oui, mais il faudrait que… Mais ce qu'il y a… Ils ne peuvent pas le tenir. D'ailleurs, quand le réseau, ils disent bien, c'est noté sur le machin, qu'ils ne peuvent pas nous donner d'heure. Que ça dépend des cas.

J'avoue que je comprends très bien qu'il faut faire déjà des personnes qui ont passé la nuit dans… Avec les couches, avec des excréments. Moi, mon mari, pour l'instant, je peux encore. Ça, là-dessus, je le fais encore, mais ça va durer combien de temps ? Parce que je vous le dis, je craque. Là, ce matin, il a fait son irrigation, ben il faut que j'aille pour lui préparer tout, il faut que je lui prépare son bock d'irrigation… *(soupire)* Qu'est-ce que vous voulez, c'est… C'est… Préparer le manchon, préparer la poche, préparer tout, hein… C'est… C'est… C'est comme ça, quoi ;

Jusqu'alors, personne n'est intervenu pour ça, parce que les aides-soignantes ne le font pas, c'est les infirmières, parait-il. Alors, le jour où il arrivera ça, les infirmières à Revigny ne veulent pas entendre parler de ça. Une irrigation, il faut compter, moi je le sais parce que ça fait depuis 1987, le chirurgien m'avait fait venir comme il me connaissait puisqu'il m'avait opéré plusieurs fois malheureusement, il m'avait dit « écoute, tu viens, je te ferai voir » parce que je voulais sortir mon mari de la clinique quand il a eu son cancer. Il m'a dit « écoute, tu viens, l'infirmière te fera voir comment on fait les irrigations, comment il faut procéder et là, si tu y arrives, tu pourras sortir ton mari (parce qu'il me tutoyait) pour l'anniversaire de mariage ». Et puis, depuis, je me suis toujours occupée avec lui pour les irrigations.

Bon, eh bien, des fois, il y a le manchon qui fiche le camp, c'est ça qui me fout en l'air, et puis vous avez, malheureusement, je vais vous dire franchement, il y a la merde partout. Qui est-ce qui nettoie ? J'ai personne là. S'il arrive la nuit qu'il ait un problème…

Alors, on nous dit « gardez les gens », et moi, on s'occupe que moi, quand je ne peux pas me lever, comment je fais ? Que je me roule dans mon lit, que je tombe par terre et que je me… *(étouffe un sanglot)* Que je me relève au radiateur.

MP : <u>Donc ce qui manquerait serait un accompagnement ?</u>

Mme K. : Les accompagnements. De voir vraiment la personne… Ce qui manque quoi.

Bon, c'est difficile de voir que la nuit… Ou alors il faudrait quelqu'un là, toute la nuit.

MP : En avez-vous parlé ? Avez-vous pris contact au sujet de ces problèmes ?

Mme K. : Non, je ne dis plus rien. J'en ai marre. Je reverrai madame… Je ne sais plus son nom, enfin ça me reviendra… Elle est très très gentille cette dame. Si, si, c'est elle qui est venue me voir… De Bar-le-Duc… Madame…

MP : Mme M ?

Mme K. : Mme M, oui. Elle est très gentille, cette dame. J'ai eu affaire à elle, vraiment… Mais je trouve que le conseil général ne m'aide pas beaucoup. J'ai droit à six heures de ménage par mois. On est tous les deux handicapés dans la maison.

Alors, là, c'est quand même… Je ne paie pas… Je ne sais plus combien je paie par… Je ne sais plus, c'est 4€ et… Dans les 4€. Mais… Ils avaient augmenté quand mon mari a eu… Quand il a été opéré du dos au mois de juillet dernier.

Mon mari a été opéré du dos, on a fait ! Moi, j'ai été opérée pour mes pieds pour la quatrième fois à Nancy, on n'a rien fait pour moi. On n'a rien fait pour moi. J'ai demandé à avoir au moins quelque chose de plus, purée, mince… Non. Rien. On m'a dit « Vous avez déjà six heures, c'est déjà pas mal ».

Ben si c'est comme ça, eh bien il arrivera quelque chose, hein. Il arrivera quelque chose, soit que j'abandonne tout, que je foute le camp ou je me fiche en l'air. Je ne me ficherai pas en l'air ici parce que je ne veux pas que mon mari ait des soucis mais…

MP : Ça n'est pas une solution…

Mme K. : Pour moi si ! Pour moi si, je serai délivrée… Délivrée. Parce que, moi, ça fait depuis 1991 que je traîne. Depuis 1991. *(sanglote)* Il a fallu qu'il arrive des pépins à mon mari pour qu'on ait le droit à une aide parce que jamais avant je n'ai demandé quelque chose, je ne savais pas qu'on avait le droit.

MP : Et ces aides ont été mises en place par le biais du réseau ?

Mme K. : Non, non, non. Ça c'est parce que…

MP : C'est votre médecin ?

Mme K. : Oui, c'est quand mon fils a vu le docteur et lui a dit « Maman, ça ne va plus ». Et puis, bon ben ils ont fait venir par le conseil général. Ouais. Par le conseil général et puis l'association qui fait pour l'entretien. Voilà.

MP : Avez-vous des idées sur des manières de résoudre certains de ces problèmes ?

Mme K. : Qu'est-ce que vous voulez que je dise ? Je leur ai dit ! Je leur ai déjà dit « Moi, il faudrait m'aider un peu plus ». Je ne demande pas…

Quand j'ai dit à la dame qui est venue me voir du conseil général, plusieurs fois, je lui ai dit « Je ne peux pas comprendre que ma sœur en Normandie qui est toute seule, qui a droit à six heures par se-mai-ne, et moi je demanderais un petit plus par mois » et elle m'a dit « on n'est pas en Normandie, ici, on est dans la Meuse ». Ben oui…. Autant que je reparte là-bas si c'est comme ça. Non, je n'y repartirai pas, je préfère… Je partirai nulle part parce que…

Voilà, mon pauvre monsieur, je vous dis des choses qui sont…

MP : Difficiles pour vous …

Mme K. : Très, très difficiles, très. Je n'ai plus de vie. Je ne sors pas. J'ai honte de sortir parce que je suis à bout. A bout.

J'ai vu le podologue, tiens, il y a huit jours aujourd'hui. Il m'a dit « Mme, faites attention à vous. Pensez à vous. » Mais même tout ceux… Les filles qui viennent, même la petite dame qui vient m'aider, elle me dit « Mme, pensez à vous ». Ben oui. « Asseyez-vous, reposez-vous »

MP : Mais justement, quand il y avait l'accueil de jour, ça vous a permis de souffler ?

Mme K. : Oui et non, parce que je pensais tellement « Pourvu qu'il mange bien » vous voyez *(rires)*. Voilà le problème chez moi, c'est que je pense toujours aux autres avant moi.

MP : Actuellement, le réseau est en train de mettre en place des formations destinées aux aidants. Qu'en pensez-vous ? Seriez-vous intéressée ?

Mme K. : Si j'y ai le droit, oui. Je pense que ça serait bien. Ah oui alors ! Je ne vois personne, à part mon fils tous… Je l'avais vu samedi, bon là le pauvre, il… Je l'ai vu, pourquoi, parce qu'il m'a dit « Ecoute, je n'ai rien fait à manger. Est-ce que je peux venir partager votre repas ? ». Je lui dis « Ben écoute, tu sais, on se débrouille, comme toujours ». Je lui ai mis une pomme de terre de plus et puis…

Mais sinon, je ne vois personne, à part les aides-soignantes qui viennent et que je… Moi, je les laisse parce que ça me fait tellement mal de voir… Vous savez, au début ça a été dur. C'est dur, hein, mais je ne pouvais plus faire la toilette de mon mari, je ne pouvais plus. Je ne pouvais plus, je ne pouvais plus. Et puis, j'ai été opérée de cette main là, ça va celle-là mais celle-là je n'ai pas été opérée et puis bon… Même le podologue me dit « Madame, ne vous faites pas opérer comme ça », je lui dis « Oui, mais je souffre tellement ». Eh oui, c'est comme ça.

Mais je pense que, bon, s'il y avait des gens capables, c'est ce que je dis, des formations… Parce que ce n'est pas le tout, je vous dis, dans les jeunes aides-soignantes là, elles ont combien d'études ?

MP : Deux ou trois ans, je crois.

Mme K. : Oh, après quoi ? Moi, je croyais un an ou deux.

Il y en a, il faut voir comment elles parlent. Il y en a une, il faut voir comment elle parle à mon mari. Même la petite dame qui vient m'aider, parce que je ne dis pas une femme de ménage, et puis d'abord ce n'est pas une femme de ménage, hein, elle n'est pas… Mais elle est très gentille, et on s'entend bien, c'est une bonne chose. Mais il faut voir, des fois elle me dit « Pourquoi elle parle comme ça à votre mari ? ». C'est pire que si elle avait un chien et qu'elle le dompte. Ça vous fait pas mal au cœur, ça ?

Le docteur serait là, je lui dirais et il me dirait « Il faut la reprendre ». Il me dirait « Mais madame, je vous connais, vous êtes assez… ». Je lui répondrais « Non, plus maintenant, je ne peux plus ». Je ne peux plus, sinon je la vire. Sinon, je la vire parce que je trouve outrant d'entendre, ils sont à la salle de bains là, ils ont tout pour être heureuses, on a même fait faire une douche à l'italienne.

(elle me parle de son ancienne douche-baignoire)

Elles n'ont pas de problème point de vue travail. C'est moi qui prépare tous les vêtements. Je prépare les serviettes, je prépare tout ! Hier, vous ne savez pas que j'ai retrouvé une serviette pleine d'excréments… Etant donné que quand elles enlèvent la mini-poche, parce que mon mari comme il fait des irrigations, il met une poche pour les gazs pour ne pas que ça sente comme là on est à table, vous voyez c'est sa place, si il a un gaz, pour ne pas que ça sente… Bon, moi ça a toujours été ma vie d'être… J'étais maniaque et je trouve que l'hygiène, c'est une chose… Ça compte beaucoup dans la vie, non ? Je pense que c'est une chose qui compte énormément.

Moi, si ils mettent des… Ça dépend comment ça fonctionne ce truc ?

MP : Les formations seraient sous forme d'ateliers ciblés sur un problème.

Mme K. : Il me semble que j'ai entendu vaguement ça aux infos.

MP : Par exemple, sur les chutes, ou la mémoire...

Mme K. : La mémoire, chez nous, ça fout le camp tous les deux.

MP : Y a-t-il des thèmes que vous souhaiteriez voir abordés ?

Mme K. : La mémoire, ça, c'est une chose qu'il faut travailler. Et puis, j'ai beau, j'ai beau, je vous dis, c'est moi qui fais tout de A jusqu'à Z mais il y a des fois je… Je plane. Je plane et puis… Et puis je pleure parce que je me dis c'est pas possible d'en arriver là. Pas possible.

Et pourquoi ? Parce que c'est toujours… Regardez mon mari *(sanglote)* : il se lève le matin, 9h30, il déjeune, il attend que l'aide-soignante vienne. Je vous dis, aujourd'hui elle est venue, 10h30 ça va encore, je vous dirai pourquoi. Tous les jours derniers, c'était du 11h20, des trucs comme ça. Donc, ils viennent faire la toilette à 11h20. Mon mari, il est là au bout de la table, il lit le journal et encore heureux, je lui laisse toujours l'abonnement, et l'abonnement au journal, ce n'est pas donné.

Enfin bref, il est là qui lit son journal. Des fois, je le vois, il est comme ça, il en a marre. Ce matin, il me dit « Oh ben, je n'ai pas chaud, je vais me coucher. » Il repart au lit après s'être levé à 9h30, hein. On va… Donc, la personne va venir faire la toilette, on va déjeuner, alors vu l'heure qu'elle vient, on va déjeuner à quoi, 12h30-13h, il va déjeuner, hop, il repart au lit. Il se lève, hier, il était 18h20, pour aller au lit à 20h30. Quelle vie que j'ai ! Quelle vie j'ai ! Quelle vie qu'il a ! Lui, il ne s'en rend pas compte. Il est heureux, il est allongé, il se trouve bien. « C'est une bonne chose », vous allez me dire mais est-ce que c'est quelque chose ? Est-ce que c'est une vie ? Ce n'est pas la peine d'arriver à 86 ans puis de ne pas vivre.

Moi, je veux le faire vivre. Je vois, jeudi dernier, je suis allée à Ligny en Barrois pour aller voir le podologue, parce que mon docteur m'a dit qu'il y en avait un bon à Ligny, donc j'ai rendez-vous depuis le mois de juillet…

(elle me parle un peu plus de son rendez-vous chez le podologue)

Eh bien, il était resté dans la voiture, il dormait dans la voiture. Voilà.

Et puis, bon, on est repassé, parce qu'on a un cousin qui malheureusement, sa femme vient d'être, ça fera 15 jours demain, elle vient d'être mise dans une maison parce qu'elle a Alzheimer, alors lui, c'est pareil, il est complétement déboussolé. Il fallait qu'il fasse quelque chose, que sa fille fasse quelque chose, que lui ne pouvait plus. En plus, il a des problèmes de prostate. On est arrivés, il ne se souvenait même plus qu'on passait.

Il a des fuites urinaires, il ne veut pas mettre de couches. Et il avait fait pipi… Pourtant, c'est un ancien policier… Ben, nous, ça nous fait mal au cœur. Mon mari, il ne voit pas trop mais étant donné que…

Alors, on n'est pas passés les voir… Le voir, parce qu'elle je ne veux pas aller la voir. J'étais allée la voir il y a quinze jours avant qu'elle ne rentre en maison. Parce que j'ai dit « Moi, aller la voir en maison ? Ah non ». On était tellement bien ensemble.

Et puis, vous voyez, ça dégringole.

Entretien L :

MP : Quels problèmes ont amené à la prise en charge par le réseau de santé ?

Mme L. : Ben, elle ne se sentait pas bien, hein, donc elle a été emmenée à l'hôpital et puis, voilà…

MP : C'est donc l'hôpital qui a mis en place le réseau ?

Mme L. : Hmm *(acquiesce)*

MP : Quelles étaient vos attentes par rapport au réseau de santé ?

Mme L. : Ben, au moins qu'il y ait un suivi d'un médecin, parce qu'à cette heure-ci elle n'a pas de suivi alors on ne connait pas l'évolution de la maladie, rien du tout.

MP : Elle n'a pas de médecin traitant ?

Mme L. : Ben si, mais bon… Un généraliste reste un généraliste. Après, il faut un neurologue, il faut… Ben un neurologue. A cette heure-ci…Voilà !

MP : D'autres solutions avaient-elles été envisagées avant la mise en place du réseau de santé ?

Mme L. : Ben, elle a toute sa tête, ça va hein ! Je veux dire… Elle a l'ADMR, quand même, qui vient faire la toilette le matin.

MP : Quelles étaient les difficultés avant le réseau ? Pourquoi a-t-il été mis en place ?

Mme L. : Ben, elle n'était pas bien, elle a atterri aux urgences…

MP : Et à la maison, y avait-il des problèmes ?

Mme L. : Elle avait besoin de quelqu'un, hein…

MP : Avant, elle s'occupait de tout toute seule ?

Mme L. : Ah oui, oui, oui.

MP : En quoi le réseau de santé vous a-t-il aidé ?

Mme L. : Ben, ils ont mis en place un traitement. Mais à cette heure-ci, il n'y a personne qui suit…

MP : Vous parlez de l'hôpital ?

Mme L. : Le réseau de santé ! Ben, à chaque fois, on l'envoie au réseau de santé, là-haut, à la côte Sainte Catherine.

MP : Là, vous voulez parler de l'hôpital. Le réseau de santé en lui-même, ce sont les personnes qui coordonnent les aides à domicile…

Mme L. : L'ADMR ?

MP : Non, pas l'ADMR

Mme L. : Ben, c'est tout ce qu'elle a !

MP : Le réseau, c'est par exemple Mme M…

Mme L. : Moi, Mme M, je ne la vois pas… Je la connais mais je ne la vois pas, à cette heure-ci…

MP : Elle était venue au début ?

Mme L. : Ben oui, pour voir, oui, ce qu'il fallait vraiment.

MP : Et y a-t-il des choses qui ont été mises en place par le réseau, ensuite ?

Mme L. : Ben, l'ADMR.

MP : Est-ce que les attentes que vous aviez par rapport aux problèmes de votre maman ont été satisfaites ?

Mme L. : Moi, j'aimerais bien qu'il y ait un médecin qui la suive, à cette heure-ci. Il n'y a personne qui la suit ! On avait dit qu'il y avait un docteur, je ne sais plus comment il s'appelait… Il avait dit qu'il la convoquerait pour voir l'évolution de la maladie et tout ça, il n'y a rien eu de fait, hein !

MP : C'est arrivé quand ?

Mme L. : Je ne m'en rappelle plus. C'était en début d'année, ou fin de l'année dernière…

Parce que le généraliste reste généraliste, après il faut un neurologue, il faut quelqu'un qui s'occupe de la maladie.

MP : Et sur le plan de son autonomie au domicile ?

Mme L. : Oh, elle n'a pas un grand appartement, elle se débrouille… Elle arrive à se débrouiller.

MP : Y avait -il des problèmes à ce niveau ?

Mme L. : Elle n'arrive plus à… Pour s'habiller et tout ça, pour lever les bras, bon ben elle a du mal, hein. Elle a 77 ans, hein !

MP : Des solutions ont été mises en place pour ça ?

Mme L. : L'ADMR à la toilette le matin.

MP : Et à part le suivi par un médecin, y a-t-il d'autres choses qui pourraient être mises en place pour elle ?

37 **Mme L. :** Ben non. Non, non, ça, ça y ferait beaucoup, parce qu'elle tremble beaucoup, de
38 plus en plus, mais il n'y a personne pour la suivre.

MP : Pensez-vous qu'un accueil de jour pourrait être intéressant pour elle ?

39 **Mme L. :** Ça lui éviterait d'être tout le temps toute seule, quoi.

MP : Elle est toute seule à la maison ?

40 **Mme L. :** Oui, hmm. *(acquiesce)*

MP : Et êtes-vous présente régulièrement ?

41 **Mme L. :** Ben, elle est souvent là le week-end avec nous.

MP : Ressentez-vous le besoin d'une aide psychologique en rapport avec les problèmes de votre mère ?

42 **Mme L. :** Je ne sais pas si elle, elle a besoin de ça. Je ne sais pas…

MP : Et pour vous en tant qu'aidant ?

43 **Mme L. :** Moi, avoir quelqu'un ? Non, mais elle, oui, je pense. Elle, oui je pense. Moi, non, je
44 n'ai pas besoin de ça ! *(rires)*

MP : Actuellement, le réseau met en place des formations pour les aidants, par exemple sur les chutes, ou la fin de vie. Seriez-vous intéressée ?

45 **Mme L. :** Moi, non. Non, non. *(rires)* Merci ! Oh, non, la fin de vie, tout ça…

46 Non, et puis je n'aurai pas le temps, je travaille en journée… Je n'aurai pas le temps…

<u>Annexe 4</u> : Tableaux d'encodage
Entrée dans le réseau

Thème	Code	Définition	Verbatim
Situation avant le réseau	Des besoins plus ou moins grands	Situation préalable satisfaisante	A 19-21 : Y avait peu de difficultés à vrai dire, voire pas du tout, puisque les consultations auprès du médecin référent se faisaient dans de très bonnes conditions. L'intervention des infirmières se faisait aussi de manière euh…
			A 22-23 : au moment de l'inscription au réseau, il n'y avait pas de difficultés particulières.
			B 14 : jusqu'au moment où elle a eu ses accidents, on n'avait pas de problèmes
			F 7-8 : avant, elle était indépendante, donc la question ne se posait pas.
		Des problèmes non résolus	E 22 : MP : aviez-vous des solutions pour les contourner ? Mme E. : Ben non, pas trop de solutions, non.
		Une tache plus lourde pour l'aidant	D 23-24 : c'est moi qui faisais beaucoup la toilette, à ce moment-là.
			E 2-3 : c'était sa fille qui s'occupait, et puis, bon, c'est quand même du travail
			I 98-99 : il y avait énormément de lessive et cætera à faire à cause des changes et puis, c'était difficile quoi
		Un épuisement de l'aidant	K 70-72 : J'en avais marre, j'en avais marre. Je ne pouvais plus. Il fallait que je fasse la toilette de mon mari, et tout. Je ne peux pas me baisser pour moi-même, je ne peux pas

	Nécessité d'un déménagement	Des aides qui imposent un changement de domicile	C 13-14 : il a fallu que je recherche un logement, parce que là où on se trouvait, c'était plus vivable, parce que tout se trouvait dans la salle à manger : le lit, le lève-malade, le fauteuil
			D 14-16 : j'ai voulu la sortir, mais là où j'habitais, c'était impossible, c'était des escaliers. Alors, j'arrive à trouver ce petit logement-là qui est de plain-pied. Et on est venus ici.
			G 17-19 : ils venaient de se rapprocher justement, de revenir à Bar le Duc à cause de la santé qui commençait à être déficiente, de son mari
	Contexte social	Isolement social	E 51-53 : mais je veux dire, elle ne voit pas grand monde… A part nous, mais bon on ne passe pas trop de temps avec elle parce que nous on travaille quoi
		Isolement géographique	I 42-44 : il ne quitte jamais la maison ou le pourtour de la maison, parce qu'il y a une terrasse qui fait tout le tour de la maison, il arrive à faire tout le tour
		Sentiment de désoeuvrement	E 62-64 : Elle s'ennuie tout le temps, quoi. Tout le temps, en train de me demander « Il n'y a pas quelque chose à faire ? Des légumes à éplucher ? » . Elle est tout le temps en train de me demander quelque chose
		Des solutions contre l'isolement	I 84 : à la maison il voit du monde toute la journée
			I 85-87 : On s'est arrangés pour qu'il y ait toujours des gens qui passent à différents moments, parce qu'ils sont dans une ferme isolée. Il y a toujours des gens qui passent. Il n'y a jamais vraiment plus de deux heures sans qu'il n'y ait quelqu'un qui passe à la maison
			I 89-90 : on a ouvert la maison à des personnes extérieures, parce que c'est une ancienne ferme.
			I 92-94 : J'ai un frère et une belle-sœur qui habitent dans le même village, donc qui passent au moins une fois par jour, pour amener le pain, amener le journal, ça permet de discuter

	Parfois des aides en place	Des aides déjà en place avant le recours au réseau	D 22-23 : Ça devait être ça aussi, chez nous à Longwy. Elle avait des aides-soignantes, des infirmières qui venaient
			J 11-13 : on a fait appel à d'autres intervenants, hein. Donc, il y a les infirmières à domicile pour les médicaments, une aide-ménagère…
		Pas d'aides avant le recours au réseau	E 12 : Nous, ce qu'on voulait, c'était quand même de l'aide, quoi, de toutes façons.
			F 6 : MP : Il n'y avait pas d'autres aides en place auparavant ? M. F. : Non.
		Un manque d'information sur les aides	K 143-144 : jamais avant je n'ai demandé quelque chose, je ne savais pas qu'on avait le droit.

Intervenants hors réseau	Des aides diverses	Aides non professionnelles	J 14-15 : C'est une personne qui n'est même pas professionnelle et… Une connaissance en fait.
			K 182-183 : la petite dame qui vient m'aider, parce que je ne dis pas une femme de ménage, et puis d'abord ce n'est pas une femme de ménage, hein, elle n'est pas…
		Aide du voisinage	C 67-68 : J'ai beau avoir une voisine au-dessus de moi qui est d'une gentillesse pas croyable
			G 36-37 : elle a une confiance, c'est-à-dire que s'il y a un problème quelconque, elle sait qu'elle peut m'appeler de jour ou de nuit.
	Rôle de l'infirmière	Une expertise sur la pathologie	J 95-99 : J'en ai rencontré une, une infirmière qui, parce que bon, j'ai fait appel à plein d'organismes, qui travaille pour ADHAP services. Je ne sais pas quel parcours elle a eu mais elle s'occupe de mettre en place les aides à domicile, c'est une boite privée hein. C'est la seule que j'ai rencontré qui connaissait bien la maladie, qui connaissait les symptômes, qui comprenait ma mère
	Rôle du médecin traitant	Un recours et une aide psychologique	B 41-43 : Psychologiquement, non. Vous savez, le docteur est très bien sous ce rapport-là. Quand j'ai… Il m'a recommandé bien des fois de m'adresser à lui ou de ne pas hésiter, disons. Je n'ai affaire pratiquement qu'à lui.
		Un rôle de conseil	H 8 : C'est lui qui m'a conseillé d'ailleurs de demander la mise en tutelle
		Une prise en charge pas toujours adaptée à la personne aidée	J 88-89 : J'ai eu de gros soucis avec le médecin parce que je n'ai pas eu l'aide que j'attendais et, enfin, je trouve que la prise en charge qu'elle avait avec ma mère n'était pas du tout adaptée
		Insuffisance du médecin généraliste du point de vue de l'aidant	L 6-7 : Un généraliste reste un généraliste. Après, il faut un neurologue, il faut… Ben un neurologue. A cette heure-ci…

	Rôle de l'hôpital	Satisfaction sur la prise en charge hospitalière	D 33-35 : Et à Saint Dizier, c'était mieux, elle faisait plus de rééducation. (se tourne vers son épouse) Hein, ils s'occupaient mieux de toi ! Tous les jours, tous les jours, oui, elle avait le kiné.
		Mécontentement sur la prise en charge hospitalière	C 38-40 : quand il est rentré, il est rentré dans un triste état, ça je peux le dire. Je crois qu'il faudrait quand même que l'hôpital revoit un petit peu tout son personnel, parce qu'il est rentré avec des escarres
	Rôle du gériatre	Bilan cognitif	I 14-15 : à ce moment-là, le pôle de gériatrie a fait un bilan. Et là sur le bilan, le bilan n'a pas été « Alzheimer », le bilan a été « démence sénile, perte de repères, pertes diverses dans l'orientation »
		Suivi gériatrique régulier	I 18-19 : il est suivi maintenant depuis quatre ans par le pôle de gériatrie, où on fait des bilans réguliers.
			J 27-28 : elle a rendez-vous deux fois par an au centre de soins avec un médecin gériatre
		Séances de stimulation cognitive	J 28-29 : elle a eu des séances avec le neuropsychologue, elle a droit à dix séances par an, ça, elle en a bénéficié mais c'était sur le centre de soins
		Un rôle de conseil	I 32-34 : on a demandé une évaluation du conseil général, avec les conseils, évidemment du pôle de gériatrie, qui a dit qu'on pouvait mettre en place, notamment, le SSIAD.
			J 44-46 : en fait le médecin gériatre nous a dit à la dernière consultation « Il faut commencer à envisager le placement »

Circonstances de mise en place	En réaction à un problème de santé	Par l'aidant	A 9-10 : à l'occasion du dernier accident de santé de maman, de son AVC de septembre dernier, c'est vrai que je me suis rapproché du réseau « Âge et santé »,
		Par l'hôpital	L 1-3 : Mme L. : elle ne se sentait pas bien, hein, donc elle a été emmenée à l'hôpital et puis, voilà… MP : C'est donc l'hôpital qui a mis en place le réseau ? Mme L. : Hmm (acquiesce)
	Problème des chutes	Des chutes qui portent à conséquence	B 5-6 : En 2007, elle a cassé un premier col du fémur et puis 3 mois plus tard, elle a cassé le second
			D 26-28 : Mme D. : (au loin) Je suis tombée. M. D. : Ah bah, oui, t'as tombé. Une fois, j'ai voulu la prendre, la mettre à table, elle a tombé par terre, elle a eu le col du fémur cassé
		Suite à des chutes répétées	F 3-4 : il y a une première chute qui date de 2 ans, avec une hospitalisation, et suite à ça ils ont trouvé qu'il lui fallait une aide permanente
			F 11-13 : quand ça s'est répété, le réseau « Age et Santé » est passé sur la demande du médecin généraliste, et petit à petit tout s'est mis en place
	Suite à l'apparition de troubles cognitifs	Troubles cognitifs	E 14-17 : Mme E : Elle ne sait plus trop les dates, elle perd un peu, quand même… M. E. : Elle perd la tête ! C'est clair. Mme E. : Oui, elle perd la tête, là.
		Une apparition récente	I 6-7 : ça a surtout été la prise de conscience que papa (pause) avait ces troubles cognitifs qui faisaient penser à Alzheimer
		Mise en place réseau suite à une évaluation gériatrique	E 5-6 : MP : Par quel biais les avez-vous contactés ? Mme E. : Alors là, je ne m'en souviens plus. Ben, je crois que c'est en passant quand elle a été faire quand même des visites pour voir où en était son niveau de maladie

	Suite à une aggravation de la dépendance	Aggravation de la dépendance globale	F 20-21 : suite aux dernières chutes de septembre, c'était beaucoup plus conséquent. La dépendance est plus importante
			E 78-81 : ma belle-mère, avant était active parce qu'elle s'est occupée des gamins. C'est elle qui nous faisait à manger. Maintenant, bon, maintenant… M. E. : C'est le contraire
			I 19-20 : Au début, il était limite GIR 4 – GIR 5, il est passé GIR 4, GIR 3 et aujourd'hui il est GIR 2
			I 49 : Et petit à petit, on s'est rendu compte que les besoins étaient de plus en plus fort
			J 1 : MP : Quels problèmes ont encouragé l'accès au réseau de santé ? Mme J. : Sa dépendance qui devenait de plus en plus lourde
			K 81-82 : maintenant, mon mari, il n'y a rien à faire, hein. De toutes façons, il ne peut plus tenir debout, il ne peut pas marcher.
			L 32-33 : Elle n'arrive plus à… Pour s'habiller et tout ça, pour lever les bras, bon ben elle a du mal, hein. Elle a 77 ans, hein !
		Hygiène	E 1-2 : MP : Est-ce vous qui y avait fait appel ? Mme E. : Oui, parce qu'on s'est rendus compte qu'elle ne se lavait plus, qu'elle ne se changeait plus
			I 45-46 : il y a deux ans, l'incontinence a commencé à arriver petit à petit, et aujourd'hui il est complétement incontinent.
	Par l'aidant	Besoin d'aides concrètes	A 17-18 : c'était une démarche volontaire de notre part par rapport aux bénéfices que nous pouvions en attendre
			J 4 : le réseau, on a fait appel à eux pour l'agencement ergonomique (…) et puis pour des ateliers mémoire, pour mettre en place des ateliers mémoire
			I 26 : Les attentes étaient justement plus matérielles pour que maman puisse tenir le coup.
		Importance de la poursuite du lien social	J 7-8 : pour nous c'était important qu'elle ait des relations sociales et des stimulations intellectuelles

	Par l'aidant secondaire	Devant des difficultés pour l'aidant principal	K 7-9 :Je pétais les plombs, je voulais me tuer. Voilà. MP : Et comment cela s'est-il déroulé? Mme K. : Eh bien, mon fils a vu le docteur et lui en a parlé, et ils ont fait le nécessaire. On a… J'ai reçu des gens du réseau de santé et qui nous ont dirigé, ils sont venus avec le SSIAD, ils sont venus…
	Mise en place par le médecin	Des raisons parfois obscures	B 1-2 : Le docteur nous a inscrit au… à un certain … réseau
			D 5 : MP : Justement, à propos du réseau Age et santé, qu'en attendiez-vous au début ? M. D. : Moi, rien du tout. C'est le docteur qui m'a…
			H 10-11 : Moi, j'ai rien demandé au réseau et je pense que c'est le docteur qui a fait la demande de lui-même
			H 6 : MP : Et le réseau de santé a été mis en place suite à l'incendie ? M. H. : Ben non, c'était suite à mon avis, à l'âge, et c'est le docteur qui a fait ça
	Par le réseau lui-même	Suite à la prise en charge du mari	G 12-13 : suite au décès de son mari, le réseau a continué à prendre contact avec elle, à lui téléphoner…
			G 42-44 : Elle pensait même au départ que ça allait s'arrêter avec le décès de son mari, mais en définitive, les infirmières, les aides-soignantes ont toujours gardé contact avec elle, et c'est vrai qu'elle s'est incluse dans ce réseau à la suite du décès de son mari
		Inclusion de l'aidant par le réseau	G 30-32 : c'est Mme Massini qui m'a dit un jour, parce que j'ai travaillé avec elle, qui m'a dit un jour « tu seras contactée par un monsieur » elle me dit « j'ai donné ton nom parce que j'ai vu que tu t'occupais de Mme X ».

Perceptions du réseau

Thème	Code	Définition	Verbatim
Compréhension de l'action du réseau	Connaissance du réseau avant l'inclusion	Contacts de l'aidant avec le réseau avant inclusion de la personne aidée	H 11-12 : ma mère qui est décédé il y a déjà quelques années a été prise en charge par le réseau.
		Réseau déjà en place pour le défunt mari de la personne aidée	G 1-2 : Déjà, avec son mari, ont été mises en place des aides, ont été mises en place des infirmières
			G 6-7 : son mari a été suivi pendant plusieurs années par le réseau
		Méconnaissance du réseau avant l'inclusion	B 1-2 : Eh bien, je ne savais pas ce que c'était, honnêtemen t. Le docteur nous a inscrit au… à un certain … réseau, mais ça ne veut pas dire grand-chose pour nous.
			E 11-12 : MP : Et qu'attendiez-vous avant que ça débute ? Mme E. : Je ne savais pas trop comment ça se passait donc… Nous, ce qu'on voulait, c'était quand même de l'aide, quoi, de toutes façons
			G 51-53 : Je ne connaissais même pas. Avant elle, j'en avais entendu un petit peu parler mais là où j'ai vraiment connu ce qu'était ce réseau, c'est par elle
	Connaissance des rôles du réseau	Méconnaissance actions possibles du réseau	B 29 : Ben, je ne sais pas dans quelle mesure le réseau pourrait organiser quelque chose
			G 49-51 Pour moi, je ne vois pas mais je ne connais pas la suite du réseau, si vous voulez. Je sais que tous les mois, elle est à une réunion, on en parle d'ailleurs. Toutes les semaines, elle fait de la gymnastique. Mais ça, je ne sais pas la suite
		Manque d'informations sur la possibilité d'un recours à une aide psychologique par le réseau	B 80-82 : Bon, ça serait peut-être utile pour pouvoir vider son sac… Mais ça « encomble », bon que ce soit pour d'autres, ça « encomble » encore des frais supplémentaires que là, vraiment, quand on ne peut pas…
			J 59-60 : qu'une aide psychologique nous ferait énormément de bien. Et ça, il n'y a pas.

		Méconnaissances des aides financières	D 25 : MP : Que trouvez-vous qu'il manque à l'action du réseau ? Y a-t-il des choses qui pourraient être faites en plus ? M. D. : Ben… Oui, si c'était pas payant, mais voilà !
		Manque de connaissances sur le rôle du réseau	L 4 : MP : Quelles étaient vos attentes par rapport au réseau de santé ? Mme L. : Ben, au moins qu'il y ait un suivi d'un médecin
	Connaissance sur le rôle des différents intervenants	Bonne compréhension du rôle des différents intervenants	F 30-31 : Avec l'association d'aides à domicile, plus qu'avec le réseau avec lequel on a contact maintenant plus ou moins régulier
			I 69-70 : Il y a les interlocuteurs que sont le conseil général, parce qu'il faut bien un financeur, parce qu'on passe par l'APA. Mais il connait aussi le réseau d'aide Alzheimer, il connait le SSIAD
		Flou sur le rôle propre des différents intervenants	I 271-274 : Parce que le problème, on ne sait jamais qui est qui. Le SSIAD, c'est qui par rapport à ça ? L'ADMR c'est qui par rapport à ça ? La dame que j'embauche en emploi à domicile pour me faire le ménage et la lessive, que me finance le conseil général sur l'APA, c'est qui par rapport à eux ? Le conseil général, c'est qui ? C'est quoi l'APA ?
		Flou sur l'identité des intervenants	B 3-4 : Je vois une dame, une… ce doit être une assistante sociale qui doit venir une fois ou deux dans l'année, quelques fois
			H 1 : Il y avait des dames qui étaient venues me voir il y a de cela…

		Flou sur le rôle du réseau dans certaines actions	D 1-2 :Par le réseau ? J'ai pas de prise en… *(hésite)* Ah elle a été 2 jours, je ne sais pas si c'était le réseau qui a pris en charge, je ne crois pas de toute manière, à Ancerville
			D 20-21 : MP : Mais le SSIAD a été mis en place… M. D. : Automatiquement, quand elle est sortie de Fains. Ou par le docteur, je ne sais pas au juste.
			D 4 : Alors, je ne sais pas si c'est le réseau Age et santé qui l'a pris en charge, je ne crois pas .
			J 29-31 : Alors, je ne sais pas si c'est… Enfin, si ça peut…Enfin non, je ne crois pas que ça fasse partie du réseau. C'est plus en intra-hospitalier
		Confusion entre le réseau de santé et le service de gériatrie	L 13-16 : MP : En quoi le réseau de santé vous a-t-il aidé ? Mme L. : Ben, ils ont mis en place un traitement. Mais à cette heure-ci, il n'y a personne qui suit… MP : Vous parlez de l'hôpital ? Mme L. : Le réseau de santé ! Ben, à chaque fois, on l'envoie au réseau de santé, là-haut, à la côte Sainte Catherine.
		Flou sur les rapports de certains intervenants avec réseau	A 4-5 : Je ne sais pas, je ne crois pas ? Que les médecins spécialistes aient été mentionnés, en tous cas au départ.
			A 56-57 : Je ne sais pas si des spécialistes, par exemple comme des cardiologues, font partie de ce réseau ou pas

Image des rapports avec le réseau	Contacts avec le réseau	Un contact agréable	F 26 : Avec le réseau, ça se passe très très très bien. Tous, tous, tous… Très agréable, tout comme il faut
			H 87 : Non, j'en ai de bons souvenirs
			K 126-128 : Elle est très très gentille cette dame. Si, si, c'est elle qui est venue me voir… De Bar-le-Duc… Madame… MP : Mme Massini ? Mme K. : Massini, oui. Elle est très gentille, cette dame
		Des contacts réguliers	B 3-4 : Je vois une dame, une… ce doit être une assistante sociale qui doit venir une fois ou deux dans l'année, quelques fois
			F 30-31 : le réseau avec lequel on a contact maintenant plus ou moins régulier, tous les semestres, donc c'est bien
		Manque de temps accordé	B 27-28 : J'ai, je vous dis, une assistante sociale qui vient une fois de temps en temps pour voir comment ça va mais… ça se limite à… à peu de temps…
		Des contacts peu fréquents	H 13-14 : J'ai juste eu un contact. Je reçois tous les ans de leur part un papier lui souhaitant un bon anniversaire et c'est tout.
			H 33-34 : Enfin, par le réseau, ces personnes je ne les voyais jamais, rarement
			H 92-96 : Tous les ans, on reçoit à la date de son anniversaire un courrier avec une petite carte, toute l'équipe avec le prénom des personnes, Nathalie ou je ne sais pas quoi souhaitent un bon anniversaire. De là, j'en déduis que c'est toujours dans les fiches, mais enfin ça serait qu'ils passent nous voir un petit peu, par exemple
			L 19-20 : Moi, Mme Massini, je ne la vois pas… Je la connais mais je ne la vois pas, à cette heure-ci…

		Des contacts limités par le refus de soins de la personne aidée	J 16-17 : en fait, le réseau, on n'a pas eu trop affaire à eux parce qu'en fait ma mère a toujours refusé.
		Impression de ne pas être impliqué dans le réseau	G 25-26 : Moi j'entends ce qu'elle me dit puisque je n'en fais pas partie, disons que je n'ai pas eu l'occasion d'en faire partie
	Réseau comme recours	Un recours supplémentaire en cas de problème	B 19-20 : Le docteur m'a bien fait savoir qu'en cas de besoin , il fallait éventuellement s'adresser à lui ou s'adresser au réseau
		Des aidants demandeurs	J 20-21 : nous, on était demandeurs. Nous, en tant qu'aidants, on était très demandeurs
		Une ressource indispensable	I 234 : il faut absolument pouvoir compter sur le réseau
		Pas de besoin de recours au réseau	D 17 : A part le coup de Sermaize… Je ne me suis pas servi du réseau
			G 30 : MP : dans votre rôle d'aidant, en quoi le réseau vous a-t-il aidé ? Mme G. : Pas du tout
			H 17-18 : il n'y a pas besoin. Il se débrouille tout seul, il fait tout tout seul, moi je suis là. ». Pour moi, il n'y en a pas besoin, mais bon, c'est mon avis à moi
			H 3-4 : Elles m'avaient demandé les besoins qu'il y avait, ben je dis « écoutez, pour le moment ce monsieur n'a pas besoin d'assistance particulière
		Un recours pour des aides dans le futur	H 26-27 : c'est certain que dans les temps à venir, il va avoir besoin d'une assistance, je dirais, ne serait-ce que pour faire le ménage

Image de l'action globale du réseau	Efficacité de l'action du réseau	Un système efficace	H 34-35 : le système est dans l'ensemble assez efficace, pour moi
		Satisfaction des attentes	E 26 : MP : par rapport à ce que vous attendiez, trouvez-vous que ça soit satisfaisant ? Mme E. : Oui, c'est satisfaisant
			I 121 : Oui, ça a pu permettre de régler ces problèmes-là
		Une aide précieuse	A 28-29 : chose que nous ne pourrions pas... Que nous ne saurions peut-être pas faire de la même façon, hors réseau.
			J 32 : Mais, le réseau, oui, en fait…Bon, ils ont été là aussi pour nous aider nous, aidants
			H 33 : on a eu beaucoup d'assistance par le réseau.
			I 66 : bon, l'aide aux aidants, là, est très importante
			I 163 : Ce qu'on sait, c'est qu'on peut compter sur eux.
		Professionalisme	I 115-118 : Et, avec le réseau, c'est vraiment ça qui est bien, c'est qu'eux c'est leur cœur de métier, ils rencontrent des gens tous les jours et surtout, je veux dire, ils notent tout ce qu'ils font. Ce n'est pas de l'amateurisme, hein. Ce n'est pas de la dame de bonne compagnie. On est vraiment dans la professionnalisation
		Une mise en place rapide des aides	C 1-2 : Le réseau, donc, on a commencé aussitôt que j'ai su qu'ils me le rendaient
			C 35 : quand il est rentré, la première semaine, tout s'est mis en route très vite,
		Satisfaction de la personne aidée	G 41 : Oh non, elle en est très contente.
		Une présence rassurante pour l'aidé	G 23-24 : Ça lui a apporté une certaine confiance, et puis surtout une tranquillité, parce que dans ce réseau…
			G 26 : elle est sécurisée si vous voulez
			G 46-47 : dans ce que je sais, je trouve que c'est bien. Parce que les gens, je le vois par elle, se sentent vraiment sécurisés
		Une solution à l'isolement de la personne aidée	G 28-29 : Disons qu'elle n'est pas laissée... elle ne se sent pas seule.
			G 44-45 : Elle s'est sentie moins isolée.

		Amélioration de l'état de santé global de la personne aidée	A 44 : ce qui contribue aussi au maintien général de l'état de santé de maman
		Le réseau facilite le maintien au domicile	I 239 : Je crois que c'est ce qui fera qu'on peut rester à domicile
		Un système efficace… malgré quelques accrocs	H 90-91 : … Ce n'était pas toujours facile la coordination au système mais enfin bon… On ne peut pas mettre le système en cause à cause de ça.
		Manque d'aide aux aidants	K 37 : On n'est pas assez aidé, nous.
	Freins aux actions mises en place	Des moyens qui ne suivent pas toujours les ambitions	H 84-85 : C'était bien dans le principe, après il n'y a pas les moyens convenus donc ça ne sert à rien.
		Des actions limitées par les contraintes administratives	I 145-146 : Le réseau, lui, il a fait son boulot. La seule chose, c'est que, derrière, administrativement c'est compliqué
			I 154-156 : là, le réseau, il a bien coordonné l'ensemble, mais on sait qu'administrativement, entre le moment où on a besoin de quelque chose et le moment où on va l'avoir effectivement, c'est quatre mois.
		Refus de la personne aidée	D 9-10 : Pis, quand elle a été pour y aller : « Non, j'y vais pas, j'y vais pas ». J'ai pas insisté, donc voilà, on a tout abandonné
			I 77-78 : il avait dit oui à Mme Massini, mais bon on l'avait quand même travaillé au corps, et au moment de signer, il n'a pas voulu signer.
			J 16-17 : en fait, le réseau, on n'a pas eu trop affaire à eux parce qu'en fait ma mère a toujours refusé. Elle a refusé tout ce qu'on a voulu mettre en place, elle a toujours tout refusé.
			J 19 : Le problème, c'est que ma mère est très opposante et elle a toujours tout refusé
			J 24-25 : on n'est pas allés jusqu'au bout parce que ma mère ne voulait pas qu'on fasse des travaux dans la maison , donc c'est tombé à l'eau.
		Arrêt d'ateliers du fait d'une fatigue de la personne aidée	D 3 : elle y a été 3 fois, je crois. Pis c'était trop fatiguant.

Situation des aidants

Thème	Code	Définition	Verbatim
Conséquences de l'aide sur l'aidant	Inquiétude pour la personne aidée	Peur de mal faire	F 42-43 : Et c'est là où, des fois, je me dis, est-ce que je fais bien ?
		Peur de ne pas pouvoir assumer le rôle d'aidant	B 45-46 : Je pensais à des tas de choses que je ne pouvais pas faire, et puis ça s'est calmé
		Peur d'abandonner la personne aidée	B 33-35 : Quand elles sont avec elle dans la salle de bains, elle leur demande 50 fois si je suis loin, si je suis… Alors, j'aurais peur qu'en la laissant seule dans une maison, elle déprime gravement.
			C 112-113 : je ne pourrais pas y aller pour le laisser tout seul.
			K 139-140 : Je ne me ficherai pas en l'air ici parce que je ne veux pas que mon mari ait des soucis
		Peur d'un accident pour la personne aidée	E 54-56 : nous on ferme la porte à clé parce que bon… Maintenant, avec tout ce qui se passe partout, de toutes façons, on a toujours peur qu'il arrive quelques chose et qu'elle, elle ouvre à quelqu'un qui ne faut pas, la journée, quand on n'est pas là.
			E 82-83 : c'est vrai qu'en dernier, on avait peur… Elle mettait une gamelle sur le feu et puis elle s'endormait.
			F 17-18 : j'ai peur que ce soit au lever qu'elle soit tombé la première fois, et pour la coucher aussi
		Inquiétude lors des absences de la personne aidée	K 163 : je pensais tellement « Pourvu qu'il mange bien » vous voyez

		Poids psychologique des problèmes de santé de la personne aidée	C 57-59 : là j'ai passé 2 semaines très dures, parce que j'étais une semaine dans l'attente de savoir comment l'opération allait se passer. S'ils allaient l'endormir, comment ils allaient faire pour l'opérer. Et après, ça a été la semaine de l'opération qui a été dure…
			C 86-87 : avant il n'arrivait pas à sortir un mot, et ça, ça a été dur mais bon…
			I 204-206 : le plus difficile, c'est l'incontinence. Par rapport aux petits enfants, et puis par rapport aux soucis que ça peut créer, parce que moi je n'aurais cru que c'était à ce point-là, que maman est complétement traumatisée par rapport à ça. Elle ne parle que de ça
			J 53-56 : donc je connais bien la pathologie, donc j'ai cet avantage-là par rapport, sûrement à d'autres aidants. Mais malgré tout, je suis la fille de ma mère et c'est une maladie qui est très difficile pour un aidant.
			K 205 : je me dis c'est pas possible d'en arriver là. Pas possible
			K 217-219 : Quelle vie qu'il a ! Lui, il ne s'en rend pas compte. Il est heureux, il est allongé, il se trouve bien. « C'est une bonne chose », vous allez me dire mais est-ce que c'est quelque chose ? Est-ce que c'est une vie ? Ce n'est pas la peine d'arriver à 86 ans puis de ne pas vivre
	Impact psychologique	Sentiment de fatalité/résignation	B 48-50 : Vous savez, on se dit qu'un jour ou l'autre ça finirait… Quand ? Vous savez, on ne se pose plus de questions. On se dit demain, au jour le jour, et puis…
			B 55-56 : Vous savez, à 90 ans, j'ai vu beaucoup de… de fins de vie. Alors, je me dis… je ne pose pas trop de questions.
			C 110 : Mais bon, il va avoir 79 ans, je crois que ça va être très très dur
			K 59-61 : Mais ce n'est de la faute de personne, c'est comme ça, c'est la vie. Mais nous, on n'a vraiment pas eu de chance, hein, je vous le dis, moi. Pas eu de chance du tout. Pas du tout, pas du tout.
		Sentiment d'injustice	E 68-69 : Bon, c'est le fils, mais ils sont 5 mais, par le fait, c'est toujours le même
			K 134-135 : Moi, j'ai été opérée pour mes pieds pour la quatrième fois à Nancy, on n'a rien fait pour moi. On n'a rien fait pour moi.
			K 151-154 : Je ne peux pas comprendre que ma sœur en Normandie qui est toute seule, qui a droit à six heures par se-mai-ne, et moi je demanderais un petit plus par mois

		La présence de la personne aidée vécu comme un fardeau	E 67-68 : c'est quand même pesant, parce que bon… C'est vrai qu'elle est quand même chez nous.
			E 71-73 : la maison était à vendre donc on a acheté la maison, on a eu la maison moins chère mais il fallait garder les beaux-parents, parce que c'était des amis de mes beaux-parents, voilà.
			E 85-88 : je trouve que c'est vrai que c'est pesant parce que même, des fois, si nous on veut partir… M. E. : On ne peut pas. Mme E. : On est un peu coincés quoi
		La présence de la personne aidée rassure l'aidant	C 85 : je pense que je vais arriver à remonter la pente parce qu'il est là
		Epuisement psychologique	C 73-74 : c'est ça qu'il y a en ce moment, c'est que j'ai la pression qui tombe et toute la fatigue ressort
			J 56-57 : je reconnais que j'ai… J'ai eu, et j'ai encore, des moments très difficiles, surtout en ce moment
			K 157-158 : J'ai honte de sortir parce que je suis à bout. A bout
			K 43-44 : eh bien, qu'est-ce que vous voulez que je vous dise de plus, mon pauvre monsieur ? Moi, je ne peux plus. Je ne peux plus. Je ne peux plus
			K 7 : Ben, je pétais les plombs. Je pétais les plombs, je voulais me tuer.
			K 70-71 : Je ne pouvais plus, je ne pouvais plus. J'en avais marre, j'en avais marre. Je ne pouvais plus.
			K 75-76 : La fatigue. Je n'y arrivais plus, je n'y arrivais plus, je n'y arrivais plus. Je n'arrivais plus .
		Conséquences de l'épuisement	C 59-61 : là, j'ai du mal à remonter. J'ai été obligée d'aller voir le docteur, il m'a donné des comprimés pour dormir, parce que je n'y arrivais plus
			K 138-139 : si c'est comme ça, eh bien il arrivera quelque chose, hein. Il arrivera quelque chose, soit que j'abandonne tout, que je foute le camp ou je me fiche en l'air.
			K 73-74 : La solution, c'est de me foutre en l'air. Je vous jure, mon fils m'a suivi, une fois, j'avais pris la… Enfin, bref.
		Nervosité	C 74-76 : jeudi dernier, j'avais un coup de fil à donner et… ça, ça n'a pas passé, et j'ai sorti des mots que j'aurais peut-être dû dire… C'était parti…

	Impact social	Isolement/solitude	B 59-61 : Mais j'ai l'impression d'être un peu en dehors du temps. Je vais le matin voir la boulangère et puis c'est terminé. Le vendredi, la femme de ménage sera là pendant que j'irai faire les courses et puis c'est terminé
			C 116-117 : là, que depuis qu'il est couché, je ne fais plus de loto, je ne fais plus rien.
			G 57-58 : c'est vrai que pour les aidants, quelques fois ils sont laissés un peu tout seuls
			I 191 : Pour elle, c'est quand même, elle ne se sent aucune liberté
			K 157 : Je n'ai plus de vie. Je ne sors pas. J'ai honte de sortir
			K 165-166 : Je ne vois personne, à part mon fils
			K 170 : sinon, je ne vois personne, à part les aides-soignantes qui viennent
			K 79-80 : On ne sort pas, on n'avait jamais sorti, on ne sort pas, on ne bouge pas
		Sentiment d'incompréhension et d'abandon	C 64-67 : comme je dis, on ne voit PAS le mal de garder quelqu'un qui est comme lui est pour le moment. Et ça, personne ne l'avait dit. Et ça c'est dur, parce que les gens vous salissent plus qu'ils ne vous encouragent…
			C 77-79 : c'est des trucs comme ça que des gens ne comprennent pas. Vous aurez beau leur expliquer, beau leur dire… Non, pour eux c'est rien. Mais celui qui vit avec des gens comme ça, ça c'est autre chose.
			K 120-121 : on nous dit « gardez les gens », et moi, on s'occupe que moi, quand je ne peux pas me lever, comment je fais ?
		Importance du soutien des proches	J 58-59 : il y a ma sœur qui m'aide beaucoup donc on se soutient mutuellement, on s'aide
	Difficultés financières	Coût des soins	D 13-14 : parce qu'à Fains c'était… C'était cher, hein ! Ça revenait cher.
		Des aides coûteuses	C 10-12 : Il y a certains trucs qu'il faut que je paie malgré qu'il est à la SNCF. Bon, ils me remboursent un peu les couches quand j'envoie les factures mais il y a des fois … c'est un peu dur, je vous le dis franchement
			C 84 : quand tout est réglé en fin de mois, c'est plus pareil
			K 77-79 : on ne peut pas prendre quelqu'un. Ce n'est pas avec 700 € que j'ai par mois, et mon mari 900 et quelques, hein. Faut quand même pas exagérer. On se prive assez, hein !

Difficultés rencontrées	Difficultés physiques de la tâche d'aidant	Charge de travail	C 65 : on ne voit PAS le mal de garder quelqu'un qui est comme lui est pour le moment
			E 13 : Moi, je ne peux pas tout assumer, quoi.
			E 2-3 : c'était sa fille qui s'occupait, et puis, bon, c'est quand même du travail
			I 98-99 : il y avait énormément de lessive et cætera à faire à cause des changes et puis, c'était difficile quoi
			K 1-2 : tout ça fait beaucoup de choses, et puis ça fait beaucoup, beaucoup à gérer.
			K 2 : Je gère la maison toute seule, que ce soit de A à Z
		Risques physiques pour l'aidant	C 17-19 : J'avais toujours peur et quand même, malgré tout, j'ai jamais rien dit, c'est que… Il me prenne un malaise ou que je m'endorme et que je déboule les escaliers jusqu'en bas.
			K 26-27 : avant-hier j'ai voulu le faire et puis je me suis accroupie et je suis tombée, j'ai la tête qui est partie dans la douche.
	Investissement temporel	Une tâche à plein temps	B 11-13 : par contre, toute la journée, c'est moi qui m'en occupe. Le matin je la lève, le soir je la couche, dans la journée si elle a besoin d'aller aux wcs et tout… C'est toujours moi qui le fais.
			D 54-55 : j'y vais le samedi, en vitesse. Au pain et tout ça. Alors, les ¾ du temps j'y vais quand l'aide-soignante est là. Qu'ils lui font sa toilette
			I 281 : là, tout ne tourne qu'autour de papa
			I 50-51 : elle lui prépare quand même à manger tous les jours, elle l'aide à le changer quand il y a besoin de le changer
		Surveillance constante	C 90-91 : j'ai dormi, il a appelé quand même, il m'a appelé dans la nuit, je me suis levé, je lui ai donné deux cachets de doliprane et je l'ai plus entendu après, ça a été fini
			I 188-189 : c'est vrai que si elle tourne le dos, il réagit comme un enfant, tout ce qui traine, il le mange.

		Difficultés d'organistation	D 51-53 : je ne peux pas m'absenter ! Les courses, je les fais le samedi parce que le magasin est ouvert pendant midi. Alors, on mange, et puis vers 13h je la couche. Et il faut que je sois rentré pour 15h parce qu'elle a des cachets à 15h
			K 15-16 : mon mari quand il fait des irrigations c'est une heure et demie, et donc ça nous fait déjeuner à quelle heure ?
	Décisions	Des décisions difficiles	C 68-69 : à un moment, il fallait que je prenne une décision, et cette décision-là, elle était dure…
			C 69-71 : Quand on vous pose une question comme ça, et que vous ne savez pas quoi répondre, et qu'il faut penser à la réponse… C'est dur. Plus que dur
			F 41-42 : J'ai des décisions à prendre, je ne sais pas si elles sont toujours bien prises ou si je peux la laisser, elle, être indépendante complétement…
	Difficultés dans la relation à la personne aidée	Manque de coopération	D 43-44 : Le plus pénible pour moi, c'est… Elle ne mange pas. Alors, « tu cries, tu cries, tu cries ». Ben oui, je crie, pour qu'elle mange.
			I 121-122 : C'est vrai que papa n'était pas toujours coopératif
		Troubles cognitifs	I 126-127 : les moments où il est désorienté, parce que maman avait du mal à réagir, en disant « écoute, je viens de te le dire »
			I 64-65 : maman n'arrivait plus à gérer ce temps-là parce qu'en fin de compte, elle lui disait « rentre à la maison » et que lui il disait « il faut qu'on quitte la maison »
			J 105-108 : donc toutes les personnes qui ont affaire à elle lui font la morale en disant « Vous n'êtes plus capable de vous laver, il faut accepter l'aide pour la toilette parce que vous ne le faites plus » alors que ce n'est pas ce qu'il faut dire à un malade Alzheimer
			J 110-112 : il y a plein de choses comme ça où les gens qui sont en face d'elle n'ont pas les bons réflexes et le bon discours. Le discours n'est pas adapté à sa pathologie et ça majore son anxiété et son agressivité
			J 56 : ma mère, ce n'est plus ma mère, c'est quelqu'un d'autre
			J 72-74 : elle trouvait une autre personne, et elle ne reconnaissait pas ma mère , et puis ça se passait toujours très mal, c'était des cris et au bout de quelques jours, elle partait en pleurs

		Imprévisibilité de la personne aidée	E 98-99 : la nuit, elle peut se relever, elle peut faire n'importe quoi. Elle peut… Je veux dire, nous, elle nous étonne tout le temps. C'est imprévisible
	Difficultés administratives	Lourdeur de l'adminsistratif	C 32-33 : Avec les responsables des Colombes, on s'est tapé une moyenne de 13 dossiers quand même.
			I 270 : Ce magma administratif
		Des démarches compliquées	H 44-46 : pour une mise en tutelle, c'est la première fois que je fais ça, je ne pensais pas que c'était aussi compliqué. Enfin c'est… Franchement, c'est un peu décourager les gens de vouloir s'occuper de quelques chose, quoi
			I 146 : derrière, administrativement c'est compliqué
			I 3 : administrativement c'est très difficile à comprendre tout ce qui se passe, quoi
		Des démarches effrayantes	I 2 : les papiers, ça fait toujours peur à maman
		Longs délais de réponse	C 33-34 : Et les dossiers ont été finis vers la fin du mois d'avril. Depuis le mois de décembre que nous…
			I 148-150 : Si vous avez une évaluation récente, c'est très difficile d'avoir une réévaluation rapide, parce qu'ils se disent « on est déjà venus il y a deux mois » et qu'en général c'est 6 mois -1 an.
			I 151-154 : Ensuite, ça passe à une commission, une fois qu'on est venu évaluer. Cette commission statue. Cette commission va faire une proposition. Alors, il y a un recours, et comme il y a un recours, il faut attendre le temps du recours. Donc, le problème c'est action - réaction, ça met quatre mois
			I 157 : si on avait quelque chose à reprocher, c'est la réactivité des services
	Perception des difficultés	Pas de problèmes ressentis	G 61 : Je ne rencontre pas de problèmes avec elle.
			H 5 : actuellement, je dirais, il n'a pas besoin de choses particulières
		Minimisation des difficultés par l'aidant	I 109-110 : quand on interroge l'aidant, l'aidant a toujours tendance à minimiser. Il dit « ah non, mais ça, ça va, encore », et que quand il dit « ça va encore », ça veut dire que ça ne va plus, quoi.
			I 112-113 : Ce qu'il faut bien expliquer à l'aidant, c'est toujours qu'il ne faut pas minimiser la charge, parce que le jour où on n'en peut plus, c'est trop tard.

Limites de l'aidant	Limites techniques	Absence de compétences professionnelles	B 9-10 : de temps en temps je veux bien le faire un peu mais c'est très difficile… On n'a pas la technique…
			D 45-47 : Ça, franchement, on ne peut pas… Là, la dame d'aujourd'hui, justement, moi je ne suis pas toubib, hein ! Ni infirmier, ni rien, il faut bien que je me débrouille…
			J 46-47 : nous, aidants, on arrive au bout de nos capacités
		Manque de disponibilité	E 52-53 : on ne passe pas trop de temps avec elle parce que nous on travaille quoi
			F 4-5 : une aide permanente , que je ne pouvais pas, moi, assumer complétement.
			J 2-3 : étant donné qu'on travaille et qu'on n'est pas disponibles 24h sur 24, il est apparu des difficultés liées à sa dépendance
	Cas particulier des aidants secondaires	Eloignement géographique	A 70-71 : ma situation est un peu particulière comme je suis en poste de façon un peu éloignée
		Un rôle de facilitant pour l'aidant principal	I 1-2 : Je n'y suis pas en permanence en tant qu'aidant. Je suis surtout « facilitant ». Aidant facilitant
	Limites physiques-psychologiques	Etat de santé de l'aidant	B 44-45 : Il y a une paire d'années, j'ai eu un incident technique. C'est-à-dire, c'était un genre d'AVC, je ne sais pas…
			I 32 : maman me disait « je n'y arrive plus »
			I 36-37 : il faut mettre les bas de contention et ça c'est… Maman ne pouvait, n'était plus en capacité de lui mettre les bas
			I 49-50 : maman y arrive de moins en moins
			K 2-3 : et moi je suis reconnue handicapée depuis 1991.
			K 120-122 : et moi, on s'occupe que moi, quand je ne peux pas me lever, comment je fais ? Que je me roule dans mon lit, que je tombe par terre et que je me… (étouffe un sanglot) Que je me relève au radiateur.
			K 71-72 : Il fallait que je fasse la toilette de mon mari, et tout. Je ne peux pas me baisser pour moi-même, je ne peux pas
		Problèmes de mémoire	B 17 : Le problème, figurez-vous, la mémoire, elle fait comme le reste, elle s'en va…
			B 61-63 : Vous savez, on perd une grande partie de nos facultés. Ma mémoire, elle est… elle est en grande disparition aussi.

		Epuisement physique et psychologique	D 42 : Quand je suis fatigué, on ne peut rien faire, on ne peut rien dire.
			I 5-6 : surtout la fatigabilité de maman. On s'est rendus compte qu'elle ne pouvait pas faire face
			K 35-38 : je lui ai dit : « Tu sais, je suis à deux doigts de tout plaquer, de foutre le camp. » Je ne peux plus, je ne peux plus, je ne peux plus. On n'est pas assez aidé, nous. Et moralement, physiquement, moralement, non. Non.
			K 172-173 : je ne pouvais plus faire la toilette de mon mari, je ne pouvais plus. Je ne pouvais plus, je ne pouvais plus
			K 203-205 : je vous dis, c'est moi qui fais tout de A jusqu'à Z mais il y a des fois je… Je plane. Je plane et puis… Et puis je pleure
			K 5-6 : « Je suis prête à tout lâcher ». Prête à tout lâcher. Je ne peux plus, je ne peux plus.
		Difficultés d'assister aux soins	K 170-171 : … Moi, je les laisse parce que ça me fait tellement mal de voir…

Attentes et besoins de l'aidant	Maintien au domicile	Maintien au domicile tant que possible	A 16 : Est-ce que vous aviez envisagé d'autres solutions par rapport au maintien à domicile avant l'accès au réseau ? M. A. : Non. Non, non, non
			C 6-7 : moi, il est pas question. Tout le temps que je pourrais m'en occuper, je m'en occuperais. J'ai tout fait pour qu'il soit à la maison
			G 7-8 : elle ne voulait pas le placer, elle voulait le garder à côté d'elle
			H 31 : elle est restée là jusqu'à temps qu'on ne puisse plus
		Un maintien choisi par la personne aidée	I 27-28 : Bon, qu'il veuille rester à la maison, c'était son choix et il n'en démordait pas, il est buté, hein, là-dessus
		Institutionnalisation envisagée avant le réseau	I 30-31 : on avait envisagé d'autres solutions. Pas tout de suite, hein, les autres solutions, ça fait un an qu'on y pense.
		Crainte de l'instutionnalisation	B 39-40 : mais si je l'envoie dans une maison, je me demande quel sera le résultat. Ça me paraît très difficile.
			C 120-121 : surtout, d'éviter de les mettre en maison de retraite ou les laisser…
			C 124-125 : Surtout qu'elles ne les mettent pas en maison de retraite si elles peuvent les garder. Ça c'est primordial pour eux
			C 5-6 : de toute façon je l'aurais pas laissé aller n'importe où parce que, eux, leur désir c'était de vouloir le mettre en maison de retraite .
		Mauvaise expérience des maisons de retraite	C 121-123 : Il est parti pendant 3 semaines dans une maison de retraite. Moi, il est parti, le docteur quand il l'a vu, il m'a dit « il a des fesses, c'est une peau de bébé ». Il est revenu avec des escarres
			H 31-32 : Après elle a été placée et elle est décédée deux mois après.
		Institutionnalisation prévue actuellement	J 34 : il y a bientôt un placement qui va être mis en place.

	Dans les aides aux aidants	Besoin de répit	B 30-32 : Par exemple, que je puisse m'absenter quelques jours en mettant ma femme dans les mains du réseau. Ça, ça pourrait peut-être…
			B 37-39 : Vous savez, c'est très difficile. Par moments, je me dis que ce serait très bien que je puisse… disons disposer d'un jour ou deux, ou quelques jours
			C 47-48 : Mais par exemple, avoir quelqu'un pour pouvoir me le garder, pour que je puisse au moins m'évader une journée complète
			C 54-55 : Là, je m'évade pendant une paire d'heures et… Ça fait du bien… Ça nous change . C'est vrai que dans des cas comme ça, ça nous change un peu du train-train comme on dit
			G 58-59 : Ils ont besoin de souffler un peu aussi, parce qu'on pense souvent aux patients, mais on ne pense pas souvent à ceux qui sont autour.
			I 188 : créer une rupture à maman, qu'elle ne se sente pas toujours coincée
			I 280-281 : Bien voir quand elle peut se donner du temps à elle,
		Aide à l'organisation quotidienne des aides	I 280-281 : Peut-être à mieux gérer le temps. C'est… Bien voir quand elle peut se donner du temps à elle
			I 286-287 : Ne plus s'interdire ! C'est comment arriver à gérer son temps pour ne pas s'interdire des moments à soi.
		Besoins de conseils sur l'attitude à adopter	F 45-47 : Est-ce que je suis trop après elle, ou est-ce que c'est bien que je… Est-ce que je la stimule ou est-ce que je lui fais plus de mal que de bien ? J'aurais aimé savoir quoi…
		Besoin d'aide aux démarches administratives	H 36-37 : le seul truc que... Pas que je reproche… Que je dirais, qui m'aurait beaucoup aidé, c'est tout ce qui est au point de vue procédures, je dirais, administratives, quoi
			H 42-43 : qu'il y aurait besoin de personnes qui, dans ces cas-là, je dis qu'ils prennent en charge, mais au moins, qui conseillent efficacement
			I 269-270 : Tel problème, c'est tel interlocuteur. Tel autre problème, c'est tel autre interlocuteur. Qu'on comprenne ce… Ce magma administratif.
	Dans les actions auprès de la personne aidée	Besoin d'évaluations par le réseau	H 18-19 : Par contre qu'il y ait quelqu'un qui vienne pour voir, pour truc…
			K 123: De voir vraiment la personne… Ce qui manque quoi.

		Besoin de stimulation cognitive	C 102-103 : D'un côté, je voudrais bien qu'il arrive à écrire maintenant, parce que lui faire signer un papier ou n'importe quoi c'est pas possible.
			C 104-105 : Oui, ah ça oui ! Oui, parce que si je peux l'aider à retrouver la mémoire
			C 106-108 : le sujet que j'aimerais bien, c'est qu'il puisse avoir une… par exemple, qu'il puisse avoir, par exemple pas une grande conversation, mais une petite conversation avec quelqu'un
			K 203 : La mémoire, ça, c'est une chose qu'il faut travailler
			J 6-7 : on a fait appel à eux pour ça, et puis pour des ateliers mémoire, pour mettre en place des ateliers mémoire
		Besoin d'implication de l'aidant dans certains soins	K 87-88 : Il y a beaucoup de choses que je tiens encore à faire tant que je peux, telles que les urines et tout ça. Tant que je pourrais lui vider ses urines, je le fais
	Intervenants	Souhait d'un élargissement des intervenants	A 60-61 : je ne verrais que comme un avantage supplémentaire le fait d'avoir davantage d'intervenants à l'intérieur de ce dispositif
		Rôle du médecin spécialiste	L 23-24 : Moi, j'aimerais bien qu'il y ait un médecin qui la suive, à cette heure-ci. Il n'y a personne qui la suit !
			A 56-58 : Je ne sais pas si des spécialistes, par exemple comme des cardiologues, font partie de ce réseau ou pas. Mais si ça n'était pas le cas, ça me paraitrait quelque chose d'intéressant

Retours des aidants sur les différents rôles du réseau

Thème	Code	Définition	Verbatim
Retours sur les actions mises en place par le réseau	Aides à domicile	Des aides qui répondent aux besoins	E 23-25 : MP : Et en quoi est-ce que le recours au réseau vous a aidés ? Mme E. : Déjà pour elle personnellement, puisque qu'ils lui font sa toilette quand même, ils la changent. Bon, elle a une dame aussi qui vient faire son ménage donc… Déjà, pour elle aussi c'est bien quoi, je veux dire
			E 9-10 : MP : Quelles étaient vos attentes du réseau de santé ? Mme E. : Ben, ce que j'espérais… Disons que c'est bien, parce que là, ils viennent 3 fois par semaine s'occuper d'elle, de la laver et de lui faire aussi son ménage, quoi
			F 14 : MP : En quoi le recours au réseau vous a t'il aidé ? M. F. : Surtout pour la toilette, l'aide-ménagère
			H 37-39 : Je dirais, que du point de vue technique, et trucs comme ça, avec les moyens évidemment, ça a toujours fonctionné assez correctement
		Amélioration du cadre de vie	F 22 : Oui, et puis la maison est plus agréable
		Un répit pour l'aidant	C 53-54 : Il n'y a que le jeudi après-midi que je peux me sauver, quand l'auxiliaire… l'aide familiale est là.
			F 22-24 : Elle a aussi des visites, entre guillemets, régulières matin et soir, une fois par semaine le ménage, chose qui me soulage un petit peu. Si j'ai à partir une semaine, j'ai moins de scrupules. Je sais qu'il y a quelqu'un.
			I 292-293 : C'est pour ça qu'on avait mis en place toutes les prises en charge de papa, pour que quand quelqu'un prend en charge, ça lui permet de faire autre chose
			I 56 : Et là, maman, depuis, bon ça ne fait qu'un mois, elle se sent un peu plus revivre
			J 10 : MP : Et le fait d'avoir une personne qui s'en occupe dans la journée ? Mme J. : Voilà, oui.

		Diminution de la charge de travail de l'aidant	B 7-10 : les aides-soignantes qui viennent tous les jours faire la toilette et l'habillage… (long silence)Et ça c'est très important parce que de temps en temps je veux bien le faire un peu mais c'est très difficile…
			C 22-24 : Ce qu'il a pu m'apporter… bon… Que j'ai quand même un peu d'aide par le SSIAD, le réseau du SSIAD qui se trouve ici, les Colombes, donc, c'est le service des auxiliaires de vie et des femmes de ménage
			K 83 : Ça m'aide parce qu'elles font la toilette
		Aide à la gestion de troubles du comportement	I 62-64 :cette rupture, avec la personne qui vient le soir pour s'occuper de lui, lui fait complétement changer de son obsession, et à ce moment-là il est beaucoup plus à même pour la nuit, alors que maman n'arrivait plus à gérer ce temps-là
		Acquisition de compétences par l'exemple des aides à domicile	D 48-50 : Alors elle dit « Vous voulez que je le fasse ? ». Ben je dis « Je veux bien », et elle l'a fait devant moi. Alors, maintenant je sais comment faire. Et elle l'a bien nettoyé son œil.
		Mécontentement sur le travail des aides à domicile	E 33-36 : normalement, elle est censée lui donner la douche, lui changer de vêtements… Il n'y avait pas de vêtements à laver, et puis la douche, j'ai entendu juste un coup d'eau, parce que quand on est là, on entend l'eau couler, et il n'y avait rien du tout. Et on s'est aperçus de ça
			H 88-90 : les problèmes qu'il y avait étaient des problèmes, je dirais, liés au personnel mais pas au système. Par exemple, avec les personnes qui venaient des services ADMR ou autre, mais enfin bon…
			K 193-194 : Hier, vous ne savez pas que j'ai retrouvé une serviette pleine d'excréments…
			K 20-22 : Qu'on m'aide mais on ne rince pas, vous savez, les gants de toilette, la douche, elle reste dégueulasse et tout, excusez l'expression mais c'est vrai.
			K 83-85 : les jeunes c'est vraiment une honte. Il faudrait peut-être les former un peu mieux, parce que j'estime qu'il y a beaucoup de choses qui ne sont pas faites que normalement, elles devraient faire.
		Manque de respect de la personne aidée de la part de certaines aides à domicile	K 181-182 : Il y en a, il faut voir comment elles parlent. Il y en a une, il faut voir comment elle parle à mon mari.

		Manque de respect de la pudeur de certaines aides à domicile	K 91-93 : Ce que je voudrais, un peu plus de… Comment… De pudeur pour les jeunes vers les patients, quoi, les malades. Que les anciennes, il y a la pudeur, il y a la cervelle… (Se corrige aussitôt) La serviette sur le zizi
			K 94-97 : Les anciennes mettent une serviette. Vous voyez, hein. Mais même, on a eu un aide-soignant qui est venu, ben même en tant que masculin, ben il… Il… Voilà, il y a de la pudeur. Mais dans les jeunes, il y en a qui ont du mal
		Des horaires de soins trop irréguliers qui engendrent des problèmes d'organisation	K 14-18 : nous n'avons pas d'heures, point de vue réseau santé, pour les personnes qui interviennent. Ces temps-ci, on intervenait à 11h20, hein, alors mon mari quand il fait des irrigations c'est une heure et demie, et donc ça nous fait déjeuner à quelle heure ? Les médicaments, tout, tout, tout, parce que lui, le midi, encore, il n'a pas trop de médicaments, mais moi j'en ai. Alors, c'est vraiment un problème
			K 24-25 : quand on arrive à 11h, je vous dis à plus de 11 heures pour faire la toilette, il n'est pas possible, parce que moi la dame, elle vient de 10h15 à 11h15
			K 98-100 : Ils ne peuvent pas le tenir. D'ailleurs, quand le réseau, ils disent bien, c'est noté sur le machin, qu'ils ne peuvent pas nous donner d'heure. Que ça dépend des cas.
	Soins de pédicure	Des soins appréciés	A 40-42 : par exemple, on peut bénéficier par le biais du réseau, d'un soin de pédicure, par exemple. Avec un rythme régulier.
			H 76-77 : un truc que j'avais trouvé très bien, il y avait une pédicure qui passait systématiquement, je crois que c'était deux fois par an.
		Déception sur l'arrêt de soins	H 81-87 : Plus rien. J'appelle, elle me dit « ah ben non, la dame elle a arrêté de faire et ce n'est pas remplacé parce que ce n'est pas rentable… ». C'est dommage. Enfin, c'est un exemple. C'était bien dans le principe, après il n'y a pas les moyens convenus donc ça ne sert à rien.

	Ateliers de stimulation cognitive	Des ateliers satisfaisants	I 171-172 : nous on avait bien aimé parce qu'avec le réseau, on avait eu de la stimulation cognitive, par une dame qui venait à domicile une fois par semaine.
		Des ateliers utiles mais arrêtés trop rapidement	I 172-177 : le problème de cette stimulation cognitive, c'est qu'elle est accordée, je crois me souvenir, pour douze séances. Et une fois qu'on a fait la stimulation cognitive, on ne peut pas redemander avant six mois. Et je trouvais que… C'est le système qui n'est pas bien. Si la stimulation cognitive est intéressante, il ne faut surtout pas l'arrêter, hein.
			I 182-183 : S'il y avait quelque chose, c'est quand on a mis en place une aide, notamment celle-là, la stimulation cognitive, c'est dommage qu'il y ait une rupture.
	Ateliers de stimulation physique	Des ateliers satisfaisants	G 4-5 : elle va faire de la gymnastique, et ça j'ai trouvé ça super, parce que c'est une personne qui peut à peine bouger
	Aménagement du domicile	En prévention des accidents	J 4-5 : on a fait appel à eux pour l'agencement ergonomique, parce que, bon, elle est valide mais elle commence à avoir des troubles de l'équilibre et des difficultés à la marche
		Apport de solutions concrètes par l'ergothérapeute	I 256-259 : on a eu une ergothérapeute qui est venue à la maison, on lui a expliqué ce qui se passait et pourquoi c'était difficile pour maman de l'aider à se relever de son lit médicalisé, et elle a essayé de réfléchir et… comment… Par celui qui a amené le lit médicalisé, on a amené une poignée qu'on a positionnée exactement au bon endroit
			J 22-24 : il y a eu une étude ergonomique pour l'aménagement de la salle de bains et des toilettes qui a été faite, qui a été très bien faite
			I 254-255 : C'est, comme le fait l'ergothérapeute, dans la salle de bains, la rendre fonctionnelle. L'ergothérapeute fait un très beau travail à ce niveau-là.
		Conseils directs par le réseau	B 21-22 : j'ai reçu pas mal, au départ, des conseils pour organiser la maison, par exemple.

Retours sur les rôles du réseau auprès des différents intervenants	Evaluation des besoins	Des évaluations répétées	J 18-19 : ils sont intervenus plusieurs fois à domicile pour faire des évaluations, pour nous proposer des choses
		Peut permettre de déceler des problèmes non vus par l'aidant	H 99-101 : Pour le moment, pour moi, il n'y a pas de besoin . Bon, je ne suis pas dans sa peau non plus. Par contre, que quelqu'un passe voir chez lui, peut-être qu'il parlera à une autre personne qu'il n'osera pas dire à moi. C'est possible aussi.
		Besoin d'évaluations plus poussées des besoins	K 123-124 : De voir vraiment la personne… Ce qui manque quoi. Bon, c'est difficile de voir que la nuit… Ou alors il faudrait quelqu'un là, toute la nuit.
	Aide à la mise en place de soins	Mise en place rapide des aides	C 35-37 : quand il est rentré, la première semaine, tout s'est mis en route très vite, parce que la responsable du SSIAD a fait appel au département avec celle des Colombes. Elle, elle a organisé tout ce qu'il fallait pour le soigner et tout ce qu'il s'en suit
			K 9-10 : J'ai reçu des gens du réseau de santé et qui nous ont dirigé, ils sont venus avec le SSIAD, ils sont venus… Voilà. Et puis, vous savez comment ça se passe après, c'est l'enchainement de tout
			L 21 : MP : Elle était venue au début ? Mme L. : Ben oui, pour voir, oui, ce qu'il fallait vraiment. MP : Et y a-t-il des choses qui ont été mises en place par le réseau, ensuite ? Mme L. : Ben, l'ADMR
		Collaboration réseau-aidant	H 3 : Elles m'avaient demandé les besoins qu'il y avait
			I 100-103 : parce qu'on a aussi travaillé en coordination. On l'a travaillée ensemble, cette mise en place. On a pu faire des propositions, les propositions ont été entendues, enfin au moins déjà écoutées, entendues, et on a réfléchi à la mise en application
		Accès facilités à certains soins	A 40-43 : on peut bénéficier par le biais du réseau, d'un soin de pédicure, par exemple. Avec un rythme régulier. Il suffit de prendre contact avec la pédicure-podologue pour que son intervention se fasse à la date convenue
		Un soulagement psychologique avant même un soulagement de la tâche	I 241-242 : le fait qu'elle sache que cette tâche-là, elle en serait libérée, eh bien ça allait déjà mieux.
		Des aides impossibles à mettre en place	K 108-110 : Jusqu'alors, personne n'est intervenu pour ça, parce que les aides-soignantes ne le font pas, c'est les infirmières, parait-il. Alors, le jour où il arrivera ça, les infirmières à Revigny ne veulent pas entendre parler de ça

	Coordination des différents intervenants	Création d'un dossier unique pour tous les intervenants	A 36- 39 : La coordination, oui, entre les différents intervenants. Avec la constitution d'un dossier, qui est conservé à domicile, qui nous permet, lorsqu'un problème inattendu survient, de pouvoir remettre d'emblée, au médecin intervenant à ce moment-là, l'ensemble des éléments liés à l'historique des pathologies passées, auprès de la patiente
			A 6-8 : qui puissent avoir accès à un dossier unique du patient, et donc, avec les bénéfices qu'on peut en attendre en termes de gain de temps, en termes de qualité de transmission des informations.
		Intérêt d'un référent unique pour les différentes structures	A 13-15 : Ce qui m'a paru intéressant à cette occasion là c'est d'avoir une interlocutrice unique qui soit à même de déclencher des démarches, en partenariat avec l'assistante sociale, en direction du Conseil général, en direction de l'infirmière libérale, en direction du médecin traitant, etc…
			A 45-46 : ce que j'y trouve de très positif, c'est... comme je le disais tout à l'heure, le référent unique
		Rassemblement des différents acteurs autour de la personne âgée	A 1- 4 : Le réseau nous a été présenté comme un élément fédérateur des différents intervenants autour du patient, à savoir médecin généraliste, infirmière libérale, euh... services hospitaliers et éventuellement, médecin spécialiste
			G 47-48 : dans ce que je sais, je trouve que c'est bien. Parce que les gens, je le vois par elle, se sentent vraiment sécurisés, ont les médecins, les infirmières, les aides-soignantes, à leur disposition, et ça c'est important.
			I 104-105 : Mais c'est surtout que, quand on a fait l'évaluation avec le conseil général, le SSIAD était présent, et le SSIAD a pu donner, aussi, des points d'appui
			I 67-76 : Le réseau de santé, ce qui est intéressant, c'est que, lui, il connait tout, tout le système de fonctionnement. Il y a les interlocuteurs que sont le conseil général, parce qu'il faut bien un financeur, parce qu'on passe par l'APA. Mais il connait aussi le réseau d'aide Alzheimer, il connait le SSIAD, hein. Il coordonne l'ensemble, et à ce moment-là, c'est quand même un interlocuteur précieux, parce qu'il arrive à coordonner l'ensemble et à créer une synergie.

Rôle d'aide aux aidants	Rôle d'interlocuteur-ressource	Une source d'informations	A 10-12 : je me suis rapproché du réseau « Âge et santé », Mme Massini, je crois, pour connaître un petit peu les conditions d'une prise en charge post-hospitalisation
			A 46-48 : Je sais qu'en composant un numéro de téléphone, je peux avoir ou des éléments de réponse immédiatement ou en tout cas une recherche d'éléments de réponse qui me sont communiqués ensuite. Bon, ça c'est vraiment... c'est à la fois positif quand le besoin s'en fait sentir
			I 237-239 : on sait que le jour où on a besoin d'aide, ou de renseignements et cætera, on ait un interlocuteur privilégié qui n'amènera peut-être pas les solutions tout de suite mais donnera un espoir de solution.
			I 67-68 : Le réseau de santé, ce qui est intéressant, c'est que, lui, il connait tout, tout le système de fonctionnement
			J 32-33 : le réseau, oui, en fait…Bon, ils ont été là aussi pour nous aider nous, aidants. Enfin, nous aider… Répondre à nos questions.
			J 35-36 : Je connais les interlocuteurs, je sais où les trouver et je… J'en profite quand même pour aller les voir et je pose les questions
		Retour d'expérience de l'aidant	G 13-14 : En définitive, quand il y a des réunions du réseau, elle peut apporter son expérience de famille d'Alzheimer
		Des conseils pas toujours utiles	B 4 : Elle nous donne des conseils mais ça ne m'aide pas beaucoup…
		Des informations pas toujours suffisantes	H 38-41 : du point de vue technique, et trucs comme ça, avec les moyens évidemment, ça a toujours fonctionné assez correctement. Par contre, quand on a besoin de renseignements ou de trucs là, c'est toujours, (parle plus vite avec paroles peu compréhensibles) les gens se font un peu… Alors, ils ont peut-être un peu peur de dire aussi pour se faire taper
			H 41-43 : je veux dire, peut-être qu'il y aurait besoin de personnes qui, dans ces cas-là, je dis qu'ils prennent en charge, mais au moins, qui conseillent efficacement.

		Réactivité en cas de problème	A 25-27 : pouvoir avoir un contact, sachant que par la suite ce contact est à même de ... prendre les initiatives nécessaires pour répondre à nos attentes, à la fois dans les meilleurs délais et dans les meilleures conditions
			B 19-20 : ça me permet éventuellement de savoir qu'il y a quelqu'un qui peut intervenir en cas de besoin.
			G 28 : elle sait que s'il y a un problème quelconque, elle sait où téléphoner
			I 71-73 : c'est quand même un interlocuteur précieux, parce qu'il arrive à coordonner l'ensemble et à créer une synergie. Là, on expose nos problématiques, la personne vient…
			I 160-162 : Si, par exemple, l'aidant n'est plus en capacité, tout de suite on va trouver une place dans un EHPAD, bon, qui ne sera pas celui qu'on veut, mais en urgence il y aura toujours une solution
			I 163-165 : On a un problème, on téléphone et on sait qu'ils feront leur possible et que tous les services seront mis en branle pour qu'une solution soit trouvée rapidement
			I 234-236 : compter sur des professionnels au moment où ça ne va pas et avoir des interlocuteurs vers qui se retourner.
			I 237-239 : on sait que le jour où on a besoin d'aide, ou de renseignements et cætera, on ait un interlocuteur privilégié qui n'amènera peut-être pas les solutions tout de suite mais donnera un espoir de solution.
		Un appui en cas de difficultés dans la relation à la personne aidée	I 73-75 : avec la personne, on avait aussi, enfin Mme Massini en l'occurrence, on était arrivé à peu près à le décider en lui disant « ça serait bien d'aller une journée en maison de retraite »
		Une présence rassurante pour l'aidant	A 25 : Ce qui me paraît rassurant c'est de pouvoir avoir un contact
			A 49-50 : en l'absence de besoin particulier, ça reste quelque chose de rassurant.
		Lassitude de l'aidant	K 125 : MP : Avez-vous pris contact au sujet de ces problèmes ? Mme K. : Non, je ne dis plus rien. J'en ai marre.

	Gestion des troubles cognitifs	Une aide face aux troubles cognitifs	I 122-125 : donc il a fallu faire un travail… Une approche bien particulière : ne pas le brusquer, ne pas le forcer, ce qui fait que, aussi, à maman ou à nous, ça nous a permis de ne pas faire de blocage en disant « écoute papa, il faut que tu te secoues un peu ». C'est « bon, ben tu n'as pas envie, on fera une autre fois ».
			I 127-128 : le réseau a bien expliqué que, eh bien, c'est normal. C'est normal qu'à ce moment-là il ne se souvienne pas.
			I 134-136 : Ça a permis de mieux appréhender ces difficultés en ayant une autre approche, en disant « bon ben c'est tout », quand il s'est mis à déconner, là, tous les milieux d'après-midi.
	Aide psychologique	Intérêt pour une aide psychologique	C 80 : ça serait peut-être utile pour pouvoir vider son sac…
			G 55-56 : S'il y avait possibilité, ça ne me gênerait pas, parce que c'est vrai que je suis assez à l'écoute de pas mal de gens. (rires) Et c'est vrai que… pourquoi pas !
			J 52 : Oui, ça aurait été très utile
			J 59-60 : Mais, oui, je pense qu'une aide psychologique nous ferait énormément de bien.
		Intérêt d'une aide psychologique au début du parcours d'aidant	I 209-210 : s'il y avait eu besoin d'une aide psychologique, je pense que ça aurait été plus en amont, quand la maladie a commencé à se développer
		Ambivalence sur l'intérêt d'une aide psychologique	E 65-67 : MP : est-ce que vous ressentez le besoin d'un recours à une aide psychologique ? Mme E. : Ben… M. E. : Psychologique, si ! Mme E. : Non, une aide psychologique, peut-être pas…
		Pas d'intérêt pour une aide psychologique	F 36 : MP : ressentez-vous le besoin d'un recours à une aide psychologique pour l'aide de votre maman ? M. F. : Pas du tout.
			I 201-202 : Personnellement non, parce qu'on arrive à peu près à gérer le fait qu'il n'est plus le même, il ne sera plus jamais le même
			L 41-42 : Moi, non, je n'ai pas besoin de ça ! (rires)
		Une aide insuffisante	K 47-49 : , j'ai eu deux personnes qui sont venues de temps en temps pour venir discuter mais… MP : Donc vous avez quand même eu un soutien psychologique? Par le réseau ? Mme K. : Oh. Trois fois. Non, il faut des aménagements autrement

	Aide financière	Soulagement sur le plan financier	C 27-28 : Pour moi, ça a été un soulagement d'un côté, parce que question financière… financièrement, je ne me voyais pas du tout tout payer,
		L'aide financière permet le maintien au domicile	C 28-29 : si le réseau n'avait pas été mis, si le département ne m'aidait pas . Quoi que soit, je n'aurais jamais pu le prendre là
		Une aide financière insuffisante	C 8-9 : je m'attendais à avoir un peu plus… avoir un peu d'aides financières parce que d'un côté il y a certains trucs qui sont lourds à porter,
			K 129 : je trouve que le conseil général ne m'aide pas beaucoup.
		Un manque de poids sur le financeur	I 167-169 : elle n'a pas trop de pouvoir, quoi, sur la machine administrative. Sur le payeur.
		Un manque d'écoute	K 149-154 : Qu'est-ce que vous voulez que je dise ? Je leur ai dit ! Je leur ai déjà dit « Moi, il faudrait m'aider un peu plus ». Je ne demande pas…Quand j'ai dit à la dame qui est venue me voir du conseil général, plusieurs fois, je lui ai dit « Je ne peux pas comprendre que ma sœur en Normandie qui est toute seule, qui a droit à six heures par se-mai-ne, et moi je demanderais un petit plus par mois » et elle m'a dit « on n'est pas en Normandie, ici, on est dans la Meuse ». Ben oui….
	Démarches administratives	Une aide bienvenue aux démarches administratives	A 12-14 : Ce qui m'a paru intéressant à cette occasion là c'est d'avoir une interlocutrice unique qui soit à même de déclencher des démarches, en partenariat avec l'assistante sociale, en direction du Conseil général
			J 40-42 : J'ai fait aussi appel à eux, à l'assistante sociale du réseau aussi. Enfin, moi j'ai fait appel à eux quand j'ai commencé les démarches de placement. Donc, là aussi, elle a été présente, elle m'a aiguillé.
		Une aide à l'évaluation administrative	I 104-105 : quand on a fait l'évaluation avec le conseil général, le SSIAD était présent, et le SSIAD a pu donner, aussi, des points d'appui
		Des aides insuffisantes pour envisager l'institutionnalisation	J 44-50 : Là où j'aurais voulu plus d'aide, c'était pour le placement (...) là, c'est à nous à nous débrouiller, à trouver les endroits, à faire les… Bon, les démarches, c'est normal mais trouver les structures appropriées, là, on n'a pas eu d'aide. Là, c'était à nous à nous renseigner, à aller visiter. C'est vrai que, là j'aurais voulu plus… Être plus aiguillée.
		Un manque de conseils parfois coûteux	H 48-49 : Si, j'aurais eu besoin au début d'être aiguillé, mais ça, à l'extrême limite, c'est même peut-être pas le réseau.
			H 55-56 : Par exemple, j'ai pris un avocat pour la mise en tutelle parce qu'une personne m'avait dit qu'il valait mieux prendre un avocat. Bon, ça a coûté 500 €, pour ne rien faire. Ça, si j'avais été conseillé, je n'aurais pas pris…

	Rôle de surveillance	Un suivi quotidien et attentif	I 118-120 : on a vraiment à faire à des professionnels qui ont l'œil, qui savent repérer, qui savent tout de suite détecter quand quelques chose ne va pas, parce qu'ils ont un suivi, tous les jours
		Anticipation des problèmes	B 24-25 : des conseils surtout de… auxquels on n'y pense pas tant qu'on n'est pas confrontés à ce qui arrive
			I 113-114 : le jour où on n'en peut plus, c'est trop tard. Il vaut mieux anticiper

Perspectives d'avenir pour le réseau

Thème	Code	Définition	Verbatim
Accueil de jour	Bénéfices de l'accueil de jour	Sociabilisation de la personne aidée	E 45-45 : Le truc qu'il y a, moi, c'est que je me dis que peut-être que oui, on pourrait faire les… Vous savez, venir la chercher et puis l'emmener à faire faire des occupations. MP : Un accueil de jour ? Mme E. : Un accueil de jour ou de manière, elle rencontre d'autres personnes
			E 59-61 : Mme E : ça serait peut-être bien qu'elle aille en truc de jour, où elle puisse s'occuper avec quelqu'un d'autre. M. E. : Ça serait bien. Ça, ça serait bien, franchement
			L 37 : MP : Pensez-vous qu'un accueil de jour pourrait être intéressant pour elle ? Mme L : Ça lui éviterait d'être tout le temps toute seule, quoi.
		Amélioration de l'humeur de la personne aidée	G 9-11 : quand il revenait, c'est vrai que je le voyais quand il revenait, il était très bien
		Un recours possible en cas de dépendance trop importante	A 62-67 : si la situation médicale était appelée à évoluer et que on ne puisse plus tout à fait être dans le contexte du maintien à domicile avec toutes les aides dont on bénéficie actuellement : auxiliaire de vie, aides-soignantes, etc… mais qui ne se traduisent que par des passages ponctuels dans la journée , et l'hospitalisation qui suppose un détachement du domicile etc… pour une durée plus ou moins longue, effectivement l'accueil de jour me paraitrait être une solution intermédiaire qui pourrait avoir son intérêt.
		Répit pour l'aidant	C 47-48 : Mais par exemple, avoir quelqu'un pour pouvoir me le garder, pour que je puisse au moins m'évader une journée complète
			I 187-188 : nous quand on envisageait l'accueil de jour, c'était surtout pour créer une rupture à maman, qu'elle ne se sente pas toujours coincée
			I 286-288 : C'est comment arriver à gérer son temps pour ne pas s'interdire des moments à soi. Ça pourrait être… Alors, évidemment, il y a l'accueil de jour qui est une solution
		Un répit seulement relatif	K 163 : MP : quand il y avait l'accueil de jour, ça vous a permis de souffler ? Mme K. : Oui et non, parce que je pensais tellement « Pourvu qu'il mange bien »

	Freins à l'accueil de jour	Des conditions d'accueil peu engageantes	I 80-84 : si on n'a pas insisté non plus, c'est que moi j'étais allé visiter comment ça se passerait son accueil à la maison de retraite, donc c'était automatiquement dans une unité sécurisée, il ne serait pas beaucoup sorti, ou pratiquement pas sorti, le personnel est quand même limité, ce qui fait qu'on ne peut pas être non plus trop à sa disposition,
		Personne aidée trop solitaire	F 35 : MP : Est-ce que la création d'un accueil de jour vous semblerait intéressante pour votre mère ? M. F. : Concernant ma maman, je ne pense pas, parce qu'elle est assez solitaire.
		Refus de la personne aidée	D 37 : MP : Vous m'aviez parlé de l'essai d'accueil de jour à Ancerville. Est-ce que la création d'un accueil de jour plus proche vous…M. D. : C'est pas moi qui… C'est elle. Ça lui dit rien, hein ? Franchement…
			D 39-41 : il était toujours prêt pour nous accueillir. Mais, ça lui dit rien, ça lui dit rien…
			I 195-196 : L'accueil de jour, on pensait que c'était bien mais il faut aussi que lui soit… Il faut qu'il adhère. On ne va pas faire du forcing.
			I 197-200 : on les a toutes les autorisations en accueil de jour et en accueil temporaire, le conseil général nous les a accordés. Donc, maintenant, si on les veut… On l'a même obtenue, étant donné qu'on a fait tout le dossier, mais bon papa si il refuse…
			I 28-29 : on a essayé de faire de l'accueil de jour mais ça, il n'en a…
			I 78-79 : au moment de signer, il n'a pas voulu signer. Ensuite, il a dit ok et le jour où le taxi aurait dû venir pour essayer la première fois, il n'a jamais voulu monter dans le taxi.
			J 62-65 : il y a une unité Alzheimer, où ils proposent l'hôpital de jour. Donc, ma mère, je l'avais inscrite, j'avais fait les démarches, bon il y a plus d'un an. Elle y est allé 3-4 fois et puis après, elle refusait, elle ne voulait plus y aller, elle était très opposante et donc j'ai dû arrêter.
			K 50-56 : ils m'ont dit « Si vous voulez, vous nous recontactez et on le reprendra au moins une fois par semaine ». MP : En accueil de jour ? Mme K. : Voilà. Ils le prenaient une fois par semaine. Bon ben disons, il partait je ne sais plus à quelle heure. Le taxi venait le chercher, il le ramenait pour 16h30. Mais, lui, déjà, ça le faisait sortir, parce qu'il ne veut plus sortir maintenant, de moins en moins. Il ne veut plus aller marcher, il ne veut plus…
		Difficultés d'organisation	C 49-50 : Oui mais on ne peut pas le trimballer comme ça… On ne peut pas parce qu'il faut venir exprès une ambulance.

Formation des aidants	Intérêt pour des séances de formation	Des explications indispensables	I 223 : Oui, oui. C'est indispensable
			J 81 : Je pense que c'est indispensable pour les aidants
		Enthousiasme de l'aidant	E 89-90 : M.E. : Formations pour la personne qui est malade ou… MP : Non, pour les aidants. M. E. : Moi, je veux bien.
			K 165 : Si j'y ai le droit, oui. Je pense que ça serait bien. Ah oui alors !
		Amélioration de l'aide apportée à la personne aidée	F 37-38 : Oui, oui. Parce que quand on fait, ou quand je fais, je ne sais pas si je fais toujours bien
			J 78-79 : Après, elle savait un peu mieux s'y prendre avec ma mère
		Accompagnement des aidants	G 57-58 : Je trouve que c'est très bien, déjà, parce que c'est vrai que pour les aidants, quelques fois ils sont laissés un peu tout seuls
		Une aide au maintien à domicile	C 97-98 : Ça serait vraiment un système qui serait bien pour pouvoir aider les gens plus facilement à s'occuper de quelqu'un qui est handicapé chez eux.
		Apprendre pour anticiper les problèmes	I 245 : MP : Et pour vous, finalement, connaitre certains problèmes permet… M. I. : D'anticiper.
		Changement de perspective	I 262-263 : M. I. : les formations, je trouve qu'elles sont très intéressantes, à ce niveau-là. MP : Pour voir les choses sous un autre angle… M. I. : Voilà.
		Prévention des accidents	E 93-95 : C'est simplement de la prévoyance. Et tous les matins, on fait un briefing et tous les matins, on nous bourre la tête de prévoyance quoi. Donc, voilà, ouais. Ouais, ça m'intéresse.
		Changement de perspective par rapport aux problèmes rencontrés	I 262-263 : M. I. : les formations, je trouve qu'elles sont très intéressantes, à ce niveau-là. MP : Pour voir les choses sous un autre angle… M. I. : Voilà.
		Un savoir qui apporte de l'espoir	I 242-244 : il faut une fenêtre d'espoir, parce qu'on se dit « je ne sais pas vers qui me tourner ». Si, la formation sur l'aide aux aidants est intéressante.

	Limites des formations	Des séances intéressantes au début du parcours d'aidant	B 52-54 : Par contre, je pense que pour des personnes qui se trouvent confrontés à une nouvelle maladie, ça peut être utile, parce que au début, vous savez, on se pose des questions
			C 95-97 : si ça tombe sur des personnes déjà beaucoup plus jeunes que moi, parce que ça peut arriver à n'importe quel âge ce qu'il a là, moi je dis faire des formations pour ces gens, pour ceux qui sont plus jeunes, je dis bien, je dis ça serait un bon systè me.
			I 209-211 : je pense que ça aurait été plus en amont, quand la maladie a commencé à se développer, bien lui expliquer que l'incontinence en faisait partie.
		Besoin d'explications simples et adaptées	I 228-229 : il y avait une partie théorique, hein, mais après, ce qu'il y a, c'est qu'elle sait des mots compliqués les rendre très simples. Et là, par exemple, elle a voulu parler des zones du cerveau dans la cognition, c'était décalé, quoi…
			I 277-278 : Et comment tu t'y retrouves là-dedans ? C'est trop… Il vaudrait mieux être plus synthétique et simple . Synthétique et simple.
		Difficultés à cerner les thèmes d'intérêt	H 71-73 : Ça fait beaucoup de choses parce que je vais faire un atelier sur un truc, en réalité, je n'aurai pas besoin de celui-là et puis je vais me dire le lendemain, j'aurais eu besoin de celui-là.
		Manque de disponibilité	A 69-70 : Alors, après se pose évidemment la question de la disponibilité par rapport aux créneaux des formations.
			D 51 : MP : le réseau veut mettre en place des ateliers, des formations pour les aidants M. D. : Ben oui, mais je ne peux pas m'absenter !
			H 62-64 : maintenant vous me dites « Il faut aller à une réunion à Bar le Duc, il faut aller ci, il faut aller là », je vais vous dire non
			H 66-68 : si c'est un après-midi ou un truc comme ça, je veux dire… Je vais avoir l'impression, si vous aimez mieux, de perdre mon temps, ce qui n'est pas forcément vrai mais bon…
		Problème de transport pour les aidants	A 71-72 : papa, bon, a encore une mobilité et conduit encore mais pour des déplacements relativement courts

	Manque d'intérêt	Des aidants intéressés mais sceptiques sur l'utilité pratique	H 59-60 : Intéressant oui mais je ne sais pas si ça va être très… Pas très efficace si, ça peut être efficace mais je ne sais pas si les gens vont mordre à l'hameçon
			H 74-75 : C'est-à-dire que sur le principe, je suis d'accord. Sur l'efficacité
		Force des habitudes	B 51-52 : Eh bien, écoutez, ça fait 6 ans, bientôt 7 ans que je fais ça. Je n'irai pas me présenter dans un réseau pour prendre des leçons parce que j'ai certaines habitudes
		Peu de besoin ressenti hormis des aides pratiques ponctuelles	D 56 : MP : Et si il y a avait la possibilité, ça vous intéresserait ? M. D. : Oh pas plus que ça, parce qu'à part quand même le truc de l'œil.
		Pour éviter les sujets évoqués	L 43-44 : Oh, non, la fin de vie, tout ça… Non, et puis je n'aurai pas le temps, je travaille en journée… Je n'aurai pas le temps…
		Formation professionnelle préalable	G 64-65 : MP : par rapport à ces formations ? Mme G. : Je suis dedans en ce moment, parce que je suis représentante des usagers au niveau de l'hôpital, donc j'ai fait une formation à Nancy pour ça
			J 52-54 : j'ai la chance d'être professionnelle de santé, j'ai travaillé en unité Alzheimer aussi donc je connais bien la pathologie, donc j'ai cet avantage-là par rapport, sûrement à d'autres aidants.
			J 67-69 : Enfin, moi je connais bien la maladie et je crois… Non, je ne pense pas et puis, bon, quand j'ai travaillé en unité Alzheimer, j'ai eu aussi des formations donc ça, je pense que c'est bon.
	Thèmes à aborder	Apprentissage de techniques de stimulation cognitives et physiques	A 75-77 : des exercices que nous pourrions, à notre niveau, sans compétences, sans formation longue particulière, mettre en place au profit de maman, que ce soit des activités, effectivement, liées à la mémoire, ou des activités liées à la stimulation des fonctions motrices. Oui, des choses simples qui ne nécessitent pas de compétences de kinésithérapeute ou de, d'orthophoniste ou de choses comme ça, mais que nous pourrions mettre en œuvre
			A 81-83 : pour ce qui nous concerne ça pourrait être la stimulation des fonctions motrices de la personne. Ça pourrait être effectivement des activités liées à l'entretien d'activités cérébrales, de la mémoire un petit peu.
			C 104-105 : Oui, ah ça oui ! Oui, parce que si je peux l'aider à retrouver la mémoire

		Approche psychologique des relations avec la personne aidée	F 38 : Quant au rapport, au contact, aux décisions entre guillemets avec ma mère
			F 40 : MP : Y a-t-il des thèmes en particulier que vous aimeriez voir abordés ? M. F. : Ben c'est le contact direct avec ma maman.
			F 49-50 : Si vous avez des psys dans le réseau ou des choses comme ça…
		Besoin d'explications sur la pathologie de la personne aidée	J 70-72 : oui, c'est très très utile. Donc, nous, on est cinq enfants, on n'est que deux sur place et j'ai une sœur qui habite à Chambéry qui… Eh bien, quand elle venait, ça se passait toujours mal avec ma mère parce qu'elle ne connait pas la maladie
		Explications sur le plan médical	E 96-97 : déjà, c'est de connaître bien la maladie que ma mère a, et puis de savoir les symptômes. Savoir comment elle va réagir la nuit, et puis…
		Informations sur les démarches administratives	H 53-54 : si on avait une personne qui vienne un peu, je ne dis pas vous dépatouiller de tout, mais donner un peu les grandes lignes du truc
		La place de l'aidant dans l'offre de soins et d'aide	I 232-234 : il faut faire une approche au niveau des aidants, ne serait-ce que pour leur montrer qu'ils ont un rôle primordial, mais que pour assumer leur rôle, ils ne pourront pas le faire tout seul.
		Les possibilités d'aides	I 243-244 :. Si, la formation sur l'aide aux aidants est intéressante.
		La prévention des chutes	I 246-248 : Ah, oui oui. Tout simplement, parce que, par exemple, lorsqu'on fait la prévention des chutes. La prévention des chutes, ça veut dire que, eh bien ça nous permet d'imaginer un petit peu autrement le logement
	Rôle d'acteurs hors réseau	Milieu associatif	I 223-224 : ça se fait au niveau du « Alzheimer café », Alzheimer 55 le fait…
			I 275-276 : faire des petites fiches synthétiques, parce qu'eux ils le font, Interm'aides.
			J 75-78 : je lui avais conseillé de faire appel à France Alzheimer, donc il y avait une unité à Chambéry et elle a eu une formation de, je ne sais plus, c'était deux semaines ? Bon, peut-être pas des journées complètes mais elle a eu une formation quand même et, bon, ça l'a bien aidée quand même.
		Professionnels dans l'entourage	I 219-221 : on lui a quand même bien, enfin ma fille lui a bien expliqué, elle est psychologue du développement et a une copine qui est spécialisée Alzheimer donc quand elle a eu besoin de…

Propositions des aidants	Création de documentation	Fiche simplifiée sur le fonctionnement des services	I 264-265 : C'est, par exemple, faire une fiche simplifiée des différents fonctionnements des services.
			I 267-269 : faire un organigramme clair mais accessible, pas une usine à gaz comme on a l'habitude de faire. Vraiment quelque chose de très simple pour que les gens ait leur tableau de bord à la maison.
	Création d'un accueil temporaire	Accueil temporaire pour soulager l'aidant	B 30-32 : Par exemple, que je puisse m'absenter quelques jours en mettant ma femme dans les mains du réseau. Ça, ça pourrait peut-être…
			B 36 : C'est un petit peu cet accueil temporaire auquel je penserais
	Elargissement des intervenants	Souhait d'un élargissement des intervenants aux médecins spécialistes	A 51-54 : Ce qu'on pourrait peut-être attendre c'est un élargissement des intervenants au sein de ce réseau . Je citais le cas de spécialistes, de médecins spécialistes par exemple, qui ne seraient pas encore partie prenante, et qui pourraient venir compléter l'offre de soins
			A 56-58 : Je ne sais pas si des spécialistes, par exemple comme des cardiologues, font partie de ce réseau ou pas. Mais si ça n'était pas le cas, ça me paraitrait quelque chose d'intéressan t
	Organisation de réunions	Réunion avec les intervenants sur les possibilités d'évolution du réseau	F 32-34 : Si eux, par exemple, faisaient des réunions annuelles ou semestrielles, y aller et éventuellement voir. La question, je ne l'ai pas là. Mais peut-être qu'en discutant, ça pourrait venir.
	Groupes de parole entre aidants	Besoin d'échanges entre aidants	C 111 : Oui, pouvoir parler, pouvoir, je pense, dire ce qu'on a, ce qu'on ressent et tout…
			C 118-120 : Je voulais dire, pour les personnes qui se retrouvent dans le même cas que moi, il ne faut surtout pas qu'elles… Qu'elles perdent espoir, parce qu'il y a toujours un peu d'espoir quand même, mais il faut qu'elles se battent pour tenir le coup
			A 72-73 : des séances d'échange au profit des aidants, oui, pourquoi pas
		Difficultés d'organisation	C 112-113 : ça ne serait pas pour aller sur Bar-le-Duc ou n'importe quoi, parce que là je ne pourrais pas y aller pour le laisser tout seul.
		Echanges de pratiques	F 48-49 : L'atelier, peut-être que certains vont dire « eh bien moi, je fais comme ça, ça se passe bien » ou « ça, ça serait mieux de ne pas faire ».

	Mise en place de formations des professionnels	Besoin de formations aussi pour les professionnels	J 86-88 : de la formation, pour les aidants, c'est très bien, mais pour les médecins aussi. Je vois le médecin généraliste, mon médecin, qui est aussi le médecin de ma mère, qui est jeune médecin, qui est très compétente hein, mais qui ne connait pas la maladie
			J 94-95 : J'ai rencontré très peu de professionnels qui connaissaient la maladie.
			K 177-179 : Mais je pense que, bon, s'il y avait des gens capables, c'est ce que je dis, des formations… Parce que ce n'est pas le tout, je vous dis, dans les jeunes aides-soignantes là, elles ont combien d'études ?

Annexe 5 : Echelle de mini-Zarit

(source : Réseau de Santé du sud meusien)

Réseau de Santé
du sud meusien

Mini-Zarit

Nom et prénom de l'aidant : _____ Age de l'aidant : _____

Situation vis-à-vis de la personne âgée fragile : _____ Date : _____

Evaluateur : _____

Notation : 0 = jamais, ½ = parfois, 1 = souvent

	0	½	1
• **Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il :**			
○ Des difficultés dans votre vie familiale ?	☐	☐	☐
○ Des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail ?	☐	☐	☐
○ Un retentissement sur votre santé (physique et / ou psychique) ?	☐	☐	☐
• **Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent ?**	☐	☐	☐
• **Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent ?**	☐	☐	☐
• **Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent ?**	☐	☐	☐
• **Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent ?**	☐	☐	☐

SCORE TOTAL : ____ / 7

Interprétation :

0	0,5	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4	4,5	5	5,5	6	6,5	7

Fardeau absent ou léger — **Fardeau léger à modéré** — **Fardeau modéré à sévère** — **Fardeau sévère**

Annexe 6 : Tableau d'aide à la conception d'un PPS

(source : ARS Lorraine)

CHECK-LIST D'AIDE

Date de rédaction du PPS : jj/mm/aaaa

Référent du PPS *(Nom, Profession)* :

Nom :

Prénom :

Date de naissance : jj/mm/aaaa

Sexe : ◯ Homme ◯ Femme

N° de sécurité sociale : clé.

Identification des problématiques	Actions retenues
Problèmes liés aux médicaments	◯ Oui ◯ Non ◯ ?
☐ Accident iatrogène ☐ Automédication à risque ☐ Prise de traitement à risque de iatrogénie grave *(diurétiques, psychotropes, anti-thrombotiques, hypoglycémiants)* ☐ Problème d'observance ☐ Adaptation par la personne des traitements *(AVK, diurétiques, et hypoglycémiants)*	
Organisation du suivi	◯ Oui ◯ Non ◯ ?
☐ Pas de déplacement à domicile du médecin traitant ☐ Multiples intervenants ☐ Investigations diagnostiques et/ou actes thérapeutiques nombreux ou complexes	
Problèmes de mobilité	◯ Oui ◯ Non ◯ ?
☐ Risque de chute ☐ Chute(s) ☐ Phobie post-chute ☐ Problèmes de mobilité à domicile ☐ Problèmes de mobilité à l'extérieur	
Isolement	◯ Oui ◯ Non ◯ ?
☐ Faiblesse du réseau familial ou social ☐ Isolement géographique ☐ Isolement ressenti ☐ Isolement culturel	
Précarité	◯ Oui ◯ Non ◯ ?
☐ Financière ☐ Habitat ☐ Energétique	

Identification des problématiques	Actions retenues
Aidant en difficulté *(épuisé, fragile ...)*	◯ Oui ◯ Non ◯ ?
☐ ...	
Incapacités dans les activités de base de la vie quotidienne	◯ Oui ◯ Non ◯ ?
☐ Soins personnels/toilette ☐ Habillage ☐ Aller aux toilettes ☐ Continence ☐ Locomotion ☐ Repas	
Troubles nutritionnels/Difficultés à avoir une alimentation adaptée	◯ Oui ◯ Non ◯ ?
☐ ...	
Difficultés à prendre soin de soi	◯ Oui ◯ Non ◯ ?
☐ Difficultés à utiliser le téléphone ☐ Difficultés à s'occuper soi-même de la prise des médicaments ☐ Difficultés à voyager seul ☐ Difficultés à gérer son budget ☐ Refus de soins et d'aides ☐ Situations de maltraitance, quelle qu'en soit la cause	
Troubles de l'humeur	◯ Oui ◯ Non ◯ ?
☐ ...	

<u>Annexe 3</u> : Verbatim des entretiens semi-dirigés

Contenu

Entretien A : 2
Entretien B : 6
Entretien C : 9
Entretien D : 14
Entretien E : 17
Entretien F : 21
Entretien G : 24
Entretien H : 27
Entretien I : 31
Entretien J : 41
Entretien K : 45
Entretien L : 53

Entretien A :

MP : Quelles étaient vos attentes au moment de la mise en place du réseau ?

M. A. : Alors, quand le réseau nous a été présenté… *(silence)* Le réseau nous a été présenté comme un élément fédérateur des différents intervenants autour du patient, à savoir médecin généraliste, infirmière libérale, euh... services hospitaliers et éventuellement, médecin spécialiste. Je ne sais pas, je ne crois pas ? Que les médecins spécialistes aient été mentionnés, en tous cas au départ. Mais voilà, l'idée c'était pour nous de pouvoir avoir des praticiens, des soignants, qui puissent avoir accès à un dossier unique du patient, et donc, avec les bénéfices qu'on peut en attendre en termes de gain de temps, en termes de qualité de transmission des informations.

MP : Est-ce qu'il y a eu un ou des problèmes en particulier qui ont conduit à l'accès au réseau ?

M. A. : Quand euh… Par exemple, à l'occasion du dernier accident de santé de maman, de son AVC de septembre dernier, c'est vrai que je me suis rapproché du réseau « Âge et santé », Mme M, je crois, pour connaître un petit peu les conditions d'une prise en charge post-hospitalisation. Donc euh… Ce qui m'a paru intéressant à cette occasion là c'est d'avoir une interlocutrice unique qui soit à même de déclencher des démarches, en partenariat avec l'assistante sociale, en direction du Conseil général, en direction de l'infirmière libérale, en direction du médecin traitant, etc…

MP : Est-ce que vous aviez envisagé d'autres solutions par rapport au maintien à domicile avant l'accès au réseau ?

M. A. : Non. Non, non, non. A ce moment-là, non non, les problèmes de santé étaient moindres. Et… Bon, c'était une démarche volontaire de notre part par rapport aux bénéfices que nous pouvions en attendre. Qui se sont confirmés par la suite.

MP : Et de quels ordres étaient les problèmes que vous rencontriez avant le recours au réseau ?

M. A. : Y avait…Y avait peu de difficultés à vrai dire, voire pas du tout, puisque les consultations auprès du médecin référent se faisaient dans de très bonnes conditions. L'intervention des infirmières se faisait aussi de manière euh…

MP : Mais de façon plus globale, au niveau de la vie quotidienne ? Il n'y avait pas de difficultés particulières ?

M. A. : Non il y avait... Non non à ce moment-là, au moment de l'inscription au réseau, il n'y avait pas de difficultés particulières.

MP : Sur quels points ressentez-vous que le réseau de santé vous a aidé ?

Bah au niveau de la. Comme je disais tout à l'heure, au niveau de la coordination des intervenants, principalement. Ce qui me paraît rassurant c'est de pouvoir avoir un contact, sachant que par la suite ce contact est à même de ... prendre les initiatives nécessaires pour répondre à nos attentes, à la fois dans les meilleurs délais et dans les meilleures conditions, chose que nous ne pourrions pas... Que nous ne saurions peut-être pas faire de la même façon, hors réseau.

MP : Et du fait de l'action du réseau, y a-t-il des problèmes qui ont été révélés ?

M. A. : J'ai pas souvenir de... Non, le suivi médical se fait pas forcément exclusivement à l'intérieur du réseau, hein. Mais... Non, j'ai pas souvenir de... d'éléments sur lequel le réseau serait intervenu de manière heu... Ben décisive si, puisque pour le retour à domicile suite à l'AVC par exemple de septembre dernier, il y a eu des initiatives prises par Mme M et par l'assistante sociale du réseau, en lien avec l'assistante sociale du service hospitalier. Mais... Des problèmes révélés, non, je n'en ai pas souvenir.

MP : Donc pour vous, quels seraient les points positifs de l'accès au réseau ? Principalement, ce que vous disiez, la coordination ?

M. A. : *(sans hésitation)* La coordination, oui, entre les différents intervenants. Avec la constitution d'un dossier, qui est conservé à domicile, qui nous permet, lorsqu'un problème inattendu survient, de pouvoir remettre d'emblée, au médecin intervenant à ce moment-là, l'ensemble des éléments liés à l'historique des pathologies passées, auprès de la patiente.

MP : Et donc, ce que vous me disiez, c'est que suite à l'évaluation du réseau, il y a eu d'autres aides déclenchées ?

M. A. : Oui, par exemple, on peut bénéficier par le biais du réseau, d'un soin de pédicure, par exemple. Avec un rythme régulier. Il suffit de prendre contact avec la pédicure-podologue pour que son intervention se fasse à la date convenue, et ensuite, le réseau intervient pour la prise en charge de ces soins, ce qui nous évite, sur le plan financier, les avances de frais et ce qui... ce qui contribue aussi au maintien général de l'état de santé de maman.

MP : Selon vous, quels seraient les éléments qui manqueraient à l'action du réseau actuellement ?

M. A. : Euh... J'ai pas vraiment réfléchi de mon côté. Je vous avouerai que ce que j'y trouve de très positif, c'est... comme je le disais tout à l'heure, le référent unique. Je sais qu'en composant un numéro de téléphone, je peux avoir ou des éléments de réponse immédiatement ou en tout cas une recherche d'éléments de réponse qui me sont communiqués ensuite. Bon, ça c'est vraiment... c'est à la fois positif quand le besoin s'en fait sentir, et en l'absence de besoin particulier, ça reste quelque chose de rassurant.

A améliorer, ou élément manquant, à vrai dire je n'en vois pas... Je n'en vois pas. Ce qu'on pourrait peut-être attendre c'est un élargissement des intervenants au sein de ce réseau. Je citais le cas de spécialistes, de médecins spécialistes par exemple, qui ne seraient pas encore partie prenante, et qui pourraient venir compléter l'offre de soins.

MP : Y a-t-il des attentes qui n'ont pas pour l'instant été satisfaites par le réseau ?

M. A. : Non. Non non.

MP : Vous avez déjà un peu commencé à y répondre mais quels sont les axes de travail que vous souhaiteriez voir approfondis ?

M. A. : Oui, voilà, c'est ça, c'est un élargissement peut être des partenaires. Je ne sais pas si des spécialistes, par exemple comme des cardiologues, font partie de ce réseau ou pas. Mais si ça n'était pas le cas, ça me paraitrait quelque chose d'intéressant, étant entendu qu'en ce qui concerne maman, les pathologies sont liées : le diabète, les problèmes cardiaques, etc... Tout ça est imbriqué et donc je ne verrais que comme un avantage supplémentaire le fait d'avoir davantage d'intervenants à l'intérieur de ce dispositif.

MP : Est-ce que dans l'optique du réseau, vous seriez intéressé par la création d'un accueil de jour ? C'est généralement quelque chose qui est plus adapté par les pathologies de type maladie d'Alzheimer.

M. A. : Ben c'est-à-dire que si la situation médicale était appelée à évoluer et que on ne puisse plus tout à fait être dans le contexte du maintien à domicile avec toutes les aides dont on bénéficie actuellement : auxiliaire de vie, aides-soignantes, etc… mais qui ne se traduisent que par des passages ponctuels dans la journée, et l'hospitalisation qui suppose un détachement du domicile etc… pour une durée plus ou moins longue, effectivement l'accueil de jour me paraitrait être une solution intermédiaire qui pourrait avoir son intérêt.

MP : Est-ce que vous, ou votre père qui est l'autre aidant principal, ressentez le besoin d'un recours à une aide psychologique ?

M. A. : Non, pas spécialement.

MP : Actuellement, le réseau est en phase de mutation pour inclure des formations destinées aux aidants ? Qu'en pensez-vous ? Est-ce que vous seriez intéressé sur certains sujets en particulier ?

M. A. : Alors, après se pose évidemment la question de la disponibilité par rapport aux créneaux des formations. Bon, ma situation est un peu particulière comme je suis en poste de façon un peu éloignée et que papa, bon, a encore une mobilité et conduit encore mais pour des déplacements relativement courts. Bon, indépendamment de ça, des séances d'échange au profit des aidants, oui, pourquoi pas, ou des rencontres thématiques, oui pourquoi pas.

MP : Et des ateliers ciblés sur les chutes, la fin de vie, la mémoire… Ça serait susceptible de vous intéresser ?

M. A. : Oui, ça pourrait effectivement m'intéresser, nous intéresser, notamment par rapport à des exercices que nous pourrions, à notre niveau, sans compétences, sans formation longue particulière, mettre en place au profit de maman, que ce soit des activités, effectivement, liées à la mémoire, ou des activités liées à la stimulation des fonctions motrices… Oui, des

choses simples qui ne nécessitent pas de compétences de kinésithérapeute ou de, d'orthophoniste ou de choses comme ça, mais que nous pourrions mettre en œuvre, oui ça pourrait être intéressant.

MP : Est-ce qu'il y a des thèmes en particulier que vous souhaiteriez voir abordés ? Vous me disiez la mémoire ?

M. A. : Voilà, pour ce qui nous concerne ça pourrait être la stimulation des fonctions motrices de la personne. Ça pourrait être effectivement des activités liées à l'entretien d'activités cérébrales, de la mémoire un petit peu. Ça pourrait être, voilà, des choses liées à l'expression, au langage, à la stimulation du langage, oui, même si on essaie d'avoir des échanges…

Autour de ces questions-là, pour ce qui nous concerne. Dans notre exemple précis.

Entretien B :

MP : Qu'attendiez-vous du réseau de santé lorsque la prise en charge s'est mise en place ?

M. B. : Eh bien, je ne savais pas ce que c'était, honnêtement. Le docteur nous a inscrit au… à un certain… réseau, mais ça ne veut pas dire grand-chose pour nous.

Je vois une dame, une… ce doit être une assistante sociale qui doit venir une fois ou deux dans l'année, quelques fois. Elle nous donne des conseils mais ça ne m'aide pas beaucoup…

MP : Quels étaient les problèmes qui avaient encouragés l'accès au réseau ? Que s'est-il passé pour que votre médecin vous le propose ?

M. B. : Eh bien parce que… En 2007, elle a cassé un premier col du fémur et puis 3 mois plus tard, elle a cassé le second. Alors, à partir de ce jour-là, le docteur a décidé qu'il fallait un lit spécial etc… Elle a un lit médicalisé, on a les dames toilettes… les aides-soignantes qui viennent tous les jours faire la toilette et l'habillage…

(long silence)

Et ça c'est très important parce que de temps en temps je veux bien le faire un peu mais c'est très difficile… On n'a pas la technique…

Mais par contre, toute la journée, c'est moi qui m'en occupe. Le matin je la lève, le soir je la couche, dans la journée si elle a besoin d'aller aux wcs et tout… C'est toujours moi qui le fais.

MP : Et quels étaient les problèmes principaux que vous aviez avant la mise en place du réseau ?

M. B. : Eh bien, jusqu'au moment où elle a eu ses accidents, on n'avait pas de problèmes. C'est sûr, on a été comme tout le monde, on avait… on a eu des problèmes, on est allé à la maladie, elle a eu plusieurs fois des opérations de… comment ça s'appelle ? les jambes…

Le problème, figurez-vous, la mémoire, elle fait comme le reste, elle s'en va…

(...) (il parle de ses problèmes de mémoire)

MP : Depuis la mise en place du réseau, en quoi trouvez-vous que ça vous a aidé ?

M. B. : C'est-à-dire que ça me permet éventuellement de savoir qu'il y a quelqu'un qui peut intervenir en cas de besoin. Le docteur m'a bien fait savoir qu'en cas de besoin, il fallait éventuellement s'adresser à lui ou s'adresser au réseau.

MP : Vous n'aviez pas forcément d'attentes, mais est-ce que vous trouvez que ça a permis d'aider à certaines chose, ou de mettre certains problèmes en évidence ?

M. B. : C'est-à-dire que j'ai reçu pas mal, au départ, des conseils pour organiser la maison, par exemple. Le docteur un jour m'a dit « Monsieur, la salle de bains il faut la changer. » Supprimer la baignoire, et… faire la douche.

Il y a quelques… des conseils surtout de… auxquelles on n'y pense pas tant qu'on n'est pas confrontés à ce qui arrive.

MP : Quels sont les points positifs que vous relevez par rapport au réseau ?

M. B. : C'est surtout les conseils, puisque le réseau n'intervient pratiquement pas. J'ai les conseils… J'ai, je vous dis, une assistante sociale qui vient une fois de temps en temps pour voir comment ça va mais… ça se limite à… à peu de temps…

MP : Est-ce que vous trouvez qu'il y a des choses qui manquent à l'action du réseau ? Des choses qui pourraient être faites en plus ?

M. B. : Ben, je ne sais pas dans quelle mesure le réseau pourrait organiser quelque chose. La seule chose éventuellement, ce serait que… Je n'ai pas demandé… Par exemple, que je puisse m'absenter quelques jours en mettant ma femme dans les mains du réseau. Ça, ça pourrait peut-être… Mais je me demande dans quelle mesure elle accepterait, parce que si il y a avait une aide-soignante là, elle vous dirait… Quand elles sont avec elle dans la salle de bains, elle leur demande 50 fois si je suis loin, si je suis… Alors, j'aurais peur qu'en la laissant seule dans une maison, elle déprime gravement.

MP : Y a-t-il d'autres axes que vous souhaiteriez voir approfondis par le réseau ?

M. B. : C'est un petit peu cet accueil temporaire auquel je penserais mais je vous dis, je ne sais pas si éventuellement je pourrais l'utiliser parce que… Vous savez, c'est très difficile. Par moments, je me dis que ce serait très bien que je puisse… disons disposer d'un jour ou deux, ou quelques jours, mais si je l'envoie dans une maison, je me demande quel sera le résultat. Ça me paraît très difficile.

MP : Est-ce que vous ressentez vous-même le besoin d'un recours à une aide psychologique ?

M. B. : Psychologiquement, non. Vous savez, le docteur est très bien sous ce rapport-là. Quand j'ai… Il m'a recommandé bien des fois de m'adresser à lui ou de ne pas hésiter, disons. Je n'ai affaire pratiquement qu'à lui.

Il y a une paire d'années, j'ai eu un incident technique. C'est-à-dire, c'était un genre d'AVC, je ne sais pas… J'ai été une paire de jours comme ça, je ne pouvais pas… Je pensais à des tas de choses que je ne pouvais pas faire, et puis ça s'est calmé. Le docteur m'a fait passer une radio, le cardiologue etc… Et puis depuis, c'est fini. Seulement, je prends un traitement.

Et il faut absolument que je suive le traitement. Vous savez, on se dit qu'un jour ou l'autre ça finirait… Quand ? Vous savez, on ne se pose plus de questions. On se dit demain, au jour le jour, et puis…

MP : Actuellement, le réseau est en phase de mutation pour inclure des formations destinées aux aidants. Qu'en pensez-vous ? Est-ce que ça vous intéresserait ?

M. B. : Eh bien, écoutez, ça fait 6 ans, bientôt 7 ans que je fais ça. Je n'irai pas me présenter dans un réseau pour prendre des leçons parce que j'ai certaines habitudes. Par contre, je pense que pour des personnes qui se trouvent confrontés à une nouvelle maladie, ça peut être utile, parce que au début, vous savez, on se pose des questions.

MP : Et des ateliers ciblés sur certains problèmes, comme la mémoire, ou la fin de vie, ou les chute ?

M. B. : Non. Vous savez, à 90 ans, j'ai vu beaucoup de… de fins de vie. Alors, je me dis… je ne pose pas trop de questions.

(...) M. B. reprend la parole après la fin de l'enregistrement.

Il y a quelques temps, elle est tombée par terre. J'ai dû téléphoner aux pompiers pour… Je n'arrivais pas à la relever. La voisine, elle ne pouvait pas m'aider. Les pompiers sont venus, ils l'ont relevé et puis c'était fini. Vous savez… Mais j'ai l'impression d'être un peu en dehors du temps. Je vais le matin voir la boulangère et puis c'est terminé. Le vendredi, la femme de ménage sera là pendant que j'irai faire les courses et puis c'est terminé. (…) Vous savez, on perd une grande partie de nos facultés. Ma mémoire, elle est… elle est en grande disparition aussi. Et il y a des choses… plus particulièrement des noms. Il faut que je réfléchisse quelques fois très longtemps avant de mettre un nom sur quelque chose.

Entretien C :

Mme C. me raconte les différentes hospitalisations de son mari pour chutes avec tassement vertébral et infection ostéo-articulaire (nosocomiale ?)

MP : A quel moment a été mis en place le suivi par le réseau ?

Mme C. : Le réseau, donc, on a commencé aussitôt que j'ai su qu'ils me le *(son mari)* rendaient. Aussitôt, avec les assistantes sociales et les médecins qu'il y avait là-bas, on a fait tout le nécessaire pour avoir le lit médicalisé, le lève-malade, le fauteuil.

MP : Et qu'est-ce que vous attendiez de la prise en charge par le réseau ?

Mme C. : Moi, j'attendais, d'un côté… Bon, quand j'ai su qu'il fallait que je le reprenne, et puis de toute façon je l'aurais pas laissé aller n'importe où parce que, eux, leur désir c'était de vouloir le mettre en maison de retraite. Et j'ai dit, moi, il est pas question. Tout le temps que je pourrais m'en occuper, je m'en occuperais. J'ai tout fait pour qu'il soit à la maison.

Bon je m'attendais à avoir un peu plus… avoir un peu d'aides financières parce que d'un côté il y a certains trucs qui sont lourds à porter, parce qu'il faut quand même…. Bon, je paie quand même toutes les couches… Il y a certains trucs qu'il faut que je paie malgré qu'il est à la SNCF. Bon, ils me remboursent un peu les couches quand j'envoie les factures mais il y a des fois… c'est un peu dur, je vous le dis franchement.

(....) (coupure suite à un appel téléphonique)

Et donc, il a fallu que je recherche un logement, parce que là où on se trouvait, c'était plus vivable, parce que tout se trouvait dans la salle à manger : le lit, le lève-malade, le fauteuil… Et donc il fallait que je trouve quelque chose, et j'avais un étage, quand même, à monter. Lui, il se trouvait dans la salle à manger, mais moi il fallait que je monte et que je descende, et les nuits, bon étaient… J'avais toujours peur et quand même, malgré tout, j'ai jamais rien dit, c'est que… Il me prenne un malaise ou que je m'endorme et que je déboule les escaliers jusqu'en bas. Et là, donc, c'est là que je me suis adressé à la mairie et là, la maire m'a dit « écoute, j'en aurai un de libre mais je te le dirai quand il sera libre. »

MP : Vous m'avez dit que le réseau a été mis en place dès qu'il est rentré à la maison. Auparavant, y avait-il des problèmes, hormis les chutes ?

Mme C. : Hormis les chutes, il n'y avait pas de problèmes, tout allait bien.

MP : Et depuis que le réseau a été mis en place, quelles sont les choses que cela vous a apportées ?

Mme C. : Ce qu'il a pu m'apporter… bon… Que j'ai quand même un peu d'aide par le SSIAD, le réseau du SSIAD qui se trouve ici, les Colombes, donc, c'est le service des auxiliaires de vie et des femmes de ménage. Donc, le SSIAD vient le matin et le SSIAD vient

le soir, avec une infirmière qui vient naturellement tous les jours pour le piquer pour son diabète. Et puis, les Colombes, elles, c'est pour m'aider à faire un peu de ménage.

MP : Et est-ce que les attentes que vous aviez par rapport au réseau ont été satisfaites par ce qui a été mis en place ?

Mme C. : Pour moi, ça a été un soulagement d'un côté, parce que question financière… financièrement, je ne me voyais pas du tout tout payer, si le réseau n'avait pas été mis, si le département ne m'aidait pas. Quoi que soit, je n'aurais jamais pu le prendre là…

MP : Et les démarches n'étaient pas forcément évidentes…

Mme C. : Oh là là *(soupir)* Oh là là… *(elle détourne le regard)* Pour être sûre que tout soit bien mis en route, ce qui s'appelle vraiment mis en route, question financier et question un peu tout, on s'est quand même… Avec les responsables des Colombes, on s'est tapé une moyenne de 13 dossiers quand même. Et les dossiers ont été finis vers la fin du mois d'avril. Depuis le mois de décembre que nous…

Mais c'est vrai que quand il est rentré, la première semaine, tout s'est mis en route très vite, parce que la responsable du SSIAD a fait appel au département avec celle des Colombes. Elle, elle a organisé tout ce qu'il fallait pour le soigner et tout ce qu'il s'en suit. Mais par contre, quand il est rentré, il est rentré dans un triste état, ça je peux le dire. Je crois qu'il faudrait quand même que l'hôpital revoit un petit peu tout son personnel, parce qu'il est rentré avec des escarres… Mon dieu…

MP : Est-ce que depuis que le réseau a été mis en place, cela a révélé d'autres problèmes ?

Mme C. : Non, je n'en ai pas vu du tout, et je n'en vois toujours pas pour le moment.

MP : Est-ce que vous trouvez qu'il manque des éléments à l'action du réseau ?

Mme C. : Par contre, ce que j'aimerais bien… Bon, je ne dis pas tous les jours, naturellement… Bon, j'ai une aide qui vient tous les 15 jours, elle m'a encore rouspété il n'y a pas longtemps… Ce serait d'avoir par exemple quelqu'un au moins… bon, elle vient, comme demain, il y a une aide familiale des Colombes qui vient demain, elle vient 2 fois par mois, c'est-à-dire tous les 15 jours, parce que je trouvais jusqu'à présent que ça allait très bien, même que ça va encore… Mais par exemple, avoir quelqu'un pour pouvoir me le garder, pour que je puisse au moins m'évader une journée complète.

MP : Justement, je voulais vous demander si vous seriez intéressée par la création d'un accueil de jour…

Mme C. : Oui mais on ne peut pas le trimballer comme ça… On ne peut pas parce qu'il faut venir exprès une ambulance. Comme il est couché là, au mois de janvier, il a fait 2 voyages voir un urologue… et c'est ambulance allongée, parce qu'il ne peut pas se mettre assis ou quoi que ce soit.

(…) (Elle me raconte les différents trajets en ambulance de son mari pour une intervention chirurgicale récente)

Il n'y a que le jeudi après-midi que je peux me sauver, quand l'auxiliaire… l'aide familiale est là. Là, je m'évade pendant une paire d'heures et… Ça fait du bien… Ça nous change. C'est vrai que dans des cas comme ça, ça nous change un peu du train-train comme on dit.

MP : Est-ce que vous ressentez le besoin d'un recours à une aide psychologique ?

Mme C. : *(commence à pleurer)* En ce moment… *(sa voix se brise puis long silence)*

Non, là j'ai passé 2 semaines très dures, parce que j'étais une semaine dans l'attente de savoir comment l'opération allait se passer. S'ils allaient l'endormir, comment ils allaient faire pour l'opérer. Et après, ça a été la semaine de l'opération qui a été dure… Et là, j'ai du mal à remonter. J'ai été obligée d'aller voir le docteur, il m'a donné des comprimés pour dormir, parce que je n'y arrivais plus.

Mais sinon, avant que ça, ça ne lui reprenne, bon c'était dur, oui, mais… J'arrivais à supporter tout. Mais là, jusqu'à ce qu'il rentre, ça a été la cata. Parce que là on a beau dire… On a beau dire : « T'es tranquille, ton mari reste au lit. Tu peux faire ci, tu peux faire ça » mais comme je dis, on ne voit PAS le mal de garder quelqu'un qui est comme lui est pour le moment. Et ça, personne ne l'avait dit. Et ça c'est dur, parce que les gens vous salissent plus qu'ils ne vous encouragent… J'ai beau avoir une voisine au-dessus de moi qui est d'une gentillesse pas croyable, et il n'y a pas… Parce que j'ai été à un moment, il fallait que je prenne une décision, et cette décision-là, elle était dure… Et ça, quand ça… Quand on vous pose une question comme ça, et que vous ne savez pas quoi répondre, et qu'il faut penser à la réponse… C'est dur. Plus que dur.

Bon, là ça va, parce que ça s'est bien passé et tout, c'est déjà le plus important.

MP : C'est sûr que ça fait beaucoup de pression, et que quand la pression se relâche…

Mme C. : C'est dur… Et je crois que c'est ça qu'il y a en ce moment, c'est que j'ai la pression qui tombe et toute la fatigue ressort. Et là, c'est dur… Le reste, jeudi dernier, j'avais un coup de fil à donner et… ça, ça n'a pas passé, et j'ai sorti des mots que j'aurais peut-être dû dire… C'était parti…

Justement, c'est des trucs comme ça que des gens ne comprennent pas. Vous aurez beau leur expliquer, beau leur dire… Non, pour eux c'est rien. Mais celui qui vit avec des gens comme ça, ça c'est autre chose.

MP : Est-ce que vous penseriez, justement, que ce serait intéressant de travailler là-dessus par rapport au réseau ? Pouvoir parler, vous exprimer quand il y a des choses difficiles. Vous pensez que ça serait utile ?

Mme C. : Bon, ça serait peut-être utile pour pouvoir vider son sac… Mais ça « encomble » *(sic)*, bon que ce soit pour moi ou que ce soit pour d'autres, ça « encomble » encore des frais supplémentaires que là, vraiment, quand on ne peut pas… Moi, je vois quand j'ai payé toutes

les couches, parce que quand même il se vide… On lui met les couches un peu comme un bébé, exactement pareil, quand tout est réglé en fin de mois, c'est plus pareil.

Mais bon, je pense que je vais arriver à remonter la pente parce qu'il est là. Il parle déjà beaucoup mieux, il parle bien maintenant, que avant il n'arrivait pas à sortir un mot, et ça, ça a été dur mais bon…Mais là, les nuits, je dors quand même… Hier soir, j'avais pas pris mon cachet pour dormir parce que j'ai quelqu'un qui est venu, on a bu l'apéro, j'ai bu un petit apéritif avec eux et je me suis dit « je prends pas de cachet parce que ça fait pas bon ménage »… Mais j'ai dormi, il a appelé quand même, il m'a appelé dans la nuit, je me suis levé, je lui ai donné deux cachets de doliprane et je l'ai plus entendu après, ça a été fini. Donc, j'ai dormi là, et maintenant si je prends mes cachets, je dors et je ne pense pas qu'il appelle, parce que je pense quand même que je l'entendrais. Mais sinon, le principal c'est de dormir.

MP : <u>En ce moment, le réseau évolue pour inclure des formations pour les aidants. Qu'en pensez-vous ?</u>

Mme C. : Eh bien, celui… Bon, si ça tombe sur des personnes déjà beaucoup plus jeunes que moi, parce que ça peut arriver à n'importe quel âge ce qu'il a là, moi je dis faire des formations pour ces gens, pour ceux qui sont plus jeunes, je dis bien, je dis ça serait un bon système. Ça serait vraiment un système qui serait bien pour pouvoir aider les gens plus facilement à s'occuper de quelqu'un qui est handicapé chez eux.

MP : <u>Et vous, personnellement, seriez-vous intéressée par des ateliers sur, par exemple, les chutes ou les problèmes de mémoire ou de fin de vie ?</u>

Mme C. : Moi, personnellement, côté mémoire, pas la peine d'en parler parce que je me rappelle de tout. Lui, par contre, je vois, il y a certaines aides-soignantes, quand elles viennent il sait les reconnaître tout de suite, et il y en a… non, il ne les reconnaît pas, ni rien du tout.

Ce que j'aimerais bien, c'est que… D'un côté, je voudrais bien qu'il arrive à écrire maintenant, parce que lui faire signer un papier ou n'importe quoi c'est pas possible.

MP : <u>Et vous personnellement, si il y a des ateliers avec un professionnel pour vous expliquer des marches à suivre ou vous faire participer par rapport à ces problèmes de mémoire, ou autre, ça vous intéresserait de participer ? Vous aider à prendre en charge ces problèmes chez votre mari ?</u>

Mme C. : Oui, ah ça oui ! Oui, parce que si je peux l'aider à retrouver la mémoire ou même sur d'autres sujets, oui

MP : <u>Des sujets en particulier ?</u>

Mme C. : Oui, moi il y a le sujet que j'aimerais bien, c'est qu'il puisse avoir une… par exemple, qu'il puisse avoir, par exemple pas une grande conversation, mais une petite conversation avec quelqu'un. Que là il n'a rien. Et puis, des fois, je lui dis quelque chose, et… Eh bien il faut qu'il faut réfléchisse et puis il répond à côté. Ça, j'aimerais bien qu'il arrive à… Mais bon, il va avoir 79 ans, je crois que ça va être très très dur.

MP : Si des groupes de parole de personnes qui s'occupent de personnes à domicile se constituaient, est-ce que vous seriez intéressée ? A la fois, pour s'échanger des conseils, pouvoir parler…

Mme C. : Oui, pouvoir parler, pouvoir, je pense, dire ce qu'on a, ce qu'on ressent et tout… Mais bon, ça ne serait pas pour aller sur Bar-le-Duc ou n'importe quoi, parce que là je ne pourrais pas y aller pour le laisser tout seul.

Avant, moi je sortais déjà les samedis soirs de temps en temps, pas tout le temps, ou les dimanches après-midis, je partais au loto. Il n'était pas handicapé, rien du tout, et je partais au loto, et il était content de me voir partir. Que là, que depuis qu'il est couché, je ne fais plus de loto, je ne fais plus rien.

(elle reprend la parole après la fin de l'enregistrement)

Je voulais dire, pour les personnes qui se retrouvent dans le même cas que moi, il ne faut surtout pas qu'elles… Qu'elles perdent espoir, parce qu'il y a toujours un peu d'espoir quand même, mais il faut qu'elles se battent pour tenir le coup. Et surtout, d'éviter de les mettre en maison de retraite ou les laisser… Il est parti pendant 3 semaines dans une maison de retraite. Moi, il est parti, le docteur quand il l'a vu, il m'a dit « il a des fesses, c'est une peau de bébé ». Il est revenu avec des escarres, alors ça c'est… Et puis au prix où sont les maisons de retraite, c'est malheureux à dire mais… Surtout qu'elles ne les mettent pas en maison de retraite si elles peuvent les garder. Ça c'est primordial pour eux.

<u>Entretien D :</u>
(avec la présence de son épouse dans la pièce, un peu plus loin)

MP : <u>Quels soucis de santé ont amenés à la prise en charge par le réseau de santé ?</u>

M. D. : Par le réseau ? J'ai pas de prise en… *(hésite)* Ah elle a été 2 jours, je ne sais pas si c'était le réseau qui a pris en charge, je ne crois pas de toute manière, à Ancerville. Elle y allait le lundi mais elle y a été 3 fois, je crois. Pis c'était trop fatiguant.

(il parle d'ateliers sur Ancerville)

Alors, je ne sais pas si c'est le réseau Age et santé qui l'a pris en charge, je ne crois pas.

MP : <u>Justement, à propos du réseau Age et santé, qu'en attendiez-vous au début ?</u>

M. D. : Moi, rien du tout. C'est le docteur qui m'a…

J'ai reçu ça… *(il se lève pour aller chercher un papier)*

Parce que, oui, à un moment, il y a eu le docteur qui trouvait qu'elle était fatiguée. Alors, il dit « Faudrait vous soulager ». Il l'a envoyée une semaine à… quelque part qui la prenne en charge pendant une semaine. Alors, il y avait Fains ou Sermaize. Pis, quand elle a été pour y aller : « Non, j'y vais pas, j'y vais pas ». J'ai pas insisté, donc voilà, on a tout abandonné.

MP : <u>Et qu'est-ce que vous souhaitiez voir fait par le réseau lorsqu'il a été mis en place ?</u>

M. D. : Moi, c'était les soins de toilette, c'est tout. Le reste…

MP : <u>Et avant la mise en place du réseau, quels étaient les gros problèmes que vous rencontriez ?</u>

M. D. : Eh bien, elle a été aveugle pendant plus d'un an. Alors, moi, j'avais été à Neuville à ce moment-là, près de me petite fille. Et puis, quand ça a été un peu mieux, parce qu'à Fains c'était… C'était cher, hein ! Ça revenait cher. Quand ça a été un peu mieux, j'ai voulu la sortir, mais là où j'habitais, c'était impossible, c'était des escaliers. Alors, j'arrive à trouver ce petit logement-là qui est de plain-pied. Et on est venus ici.

MP : <u>Et depuis la mise en place du réseau, en quoi cela vous a-t-il aidé ?</u>

M. D. : A part le coup de Sermaize… Je ne me suis pas servi du réseau.

MP : <u>Et concernant les aides qu'elle a actuellement, ont-elles été mises en place par le réseau, ou auparavant ?</u>

M. D. : Oh non, c'est le SSIAD qui est venu de lui-même. Et les Colombes c'est moi qui les ai contactés. C'est pas moi, c'est la belle fille.

MP : Mais le SSIAD a été mis en place…

M. D. : Automatiquement, quand elle est sortie de Fains. Ou par le docteur, je ne sais pas au juste.

De toutes manières, elle avait déjà… Ça devait être ça aussi, chez nous à Longwy. Elle avait des aides-soignantes, des infirmières qui venaient. Mais pas tous les jours, là. Parce que c'est moi qui faisais beaucoup la toilette, à ce moment-là.

MP : Que trouvez-vous qu'il manque à l'action du réseau ? Y a-t-il des choses qui pourraient être faites en plus ?

M. D. : Ben… Oui, si c'était pas payant, mais voilà ! *(rit)*

MP : Et depuis cela, y a-t-il d'autres problèmes qui se sont révélés ?

Mme D. : (au loin) Je suis tombée.

M. D. : Ah bah, oui, t'as tombé. Une fois, j'ai voulu la prendre, la mettre à table, elle a tombé par terre, elle a eu le col du fémur cassé. Enfin, d'après ce qu'on dit, il était cassé, avant qu'elle ne tombe… J'en sais rien moi.

Alors, là, elle a été, je ne sais pas, un mois, ils ne l'ont pas pris en rééducation à Bar le Duc, ils l'ont envoyée un mois à Commercy. Mais à Commercy, comme moi j'y allais tous les jours, ça faisait une sacrée trotte, alors moi j'ai… Ma petite fille a trouvé une place à Saint Dizier où elle a été un mois. Et à Saint Dizier, c'était mieux, elle faisait plus de rééducation.

(se tourne vers son épouse) Hein, ils s'occupaient mieux de toi !

Tous les jours, tous les jours, oui, elle avait le kiné. Et puis alors, ma foi, quand ça a été mieux, elle est rentrée et puis ça a recommencé, quoi.

MP : Vous m'aviez parlé de l'essai d'accueil de jour à Ancerville. Est-ce que la création d'un accueil de jour plus proche vous…

M. D. : C'est pas moi qui… C'est elle. Ça lui dit rien, hein ? Franchement…

Parce que là, à Ancerville, le directeur m'a même retéléphoné, 15 jours, 3 semaines, même 1 mois après le désistement qu'on a dit, qu'il était toujours prêt pour nous accueillir. Mais, ça lui dit rien, ça lui dit rien… Surtout, que là, elle a une aide-soignante qui vient et qui travaille là-haut.

MP : Est-ce que vous, personnellement, ressentez le besoin d'une aide psychologique

M. D. : Pour moi ? Quand je suis fatigué, on ne peut rien faire, on ne peut rien dire. Personne, hein ? C'est…. Le plus pénible pour moi, c'est… Elle ne mange pas. Alors, « tu cries, tu cries, tu cries ». Ben oui, je crie, pour qu'elle mange.

(M. et Mme D. parlent du poids de Mme puis M. cherche son dernier poids, puis se lève pour aller la peser, avant de me montrer le cahier de suivi infirmier).

Non, elles sont sympas les aides-soignantes, hein ? Ça, franchement, on ne peut pas… Là, la dame d'aujourd'hui, justement, moi je ne suis pas toubib, hein ! Ni infirmier, ni rien, il faut bien que je me débrouille… Alors, il faut lui laver l'œil. Ils expliquent, qu'il faut appuyer sur la… Et puis arroser l'œil, mais ça en fout partout. Alors elle dit « Vous voulez que je le fasse ? ». Ben je dis « Je veux bien », et elle l'a fait devant moi. Alors, maintenant je sais comment faire. Et elle l'a bien nettoyé son œil.

MP : Justement, le réseau veut mettre en place des ateliers, des formations pour les aidants

M. D. : Ben oui, mais je ne peux pas m'absenter ! Les courses, je les fais le samedi parce que le magasin est ouvert pendant midi. Alors, on mange, et puis vers 13h je la couche. Et il faut que je sois rentré pour 15h parce qu'elle a des cachets à 15h.

(Il me détaille son traitement) Alors, j'y vais le samedi, en vitesse. Au pain et tout ça. Alors, les ¾ du temps j'y vais quand l'aide-soignante est là. Qu'ils lui font sa toilette.

MP : C'est donc plus le manque de temps qui vous gênerait. Et si il y a avait la possibilité, ça vous intéresserait ?

M. D. : Oh pas plus que ça, parce qu'à part quand même le truc de l'œil. Bon, quand elle est constipée, un Microlax, je lui mets et puis…. Pas mal de choses.

Entretien E :
M. et Mme E. me répondent dans une pièce où se trouvent leurs enfants.

MP : Dans quelle contexte s'est mis en place la prise en charge par le réseau de santé ? Est-ce vous qui y avait fait appel ?

Mme E. : Oui, parce qu'on s'est rendus compte qu'elle ne se lavait plus, qu'elle ne se changeait plus. Donc, au début, c'était sa fille qui s'occupait, et puis, bon, c'est quand même du travail donc on a fait appel à… Au machin de santé, à la côte quoi. Et c'est eux qui nous ont proposé d'avoir des aides à domicile quoi.

MP : Par quel biais les avez-vous contactés ?

Mme E. : Alors là, je ne m'en souviens plus. Ben, je crois que c'est en passant quand elle a été faire quand même des visites pour voir où en était son niveau de maladie, parce qu'ils l'avaient déjà estimée à un certain niveau. Et après, on s'est rendus compte que ça se dégradait, donc ils l'ont réévaluée quoi.

MP : Quelles étaient vos attentes du réseau de santé ?

Mme E. : Ben, ce que j'espérais… Disons que c'est bien, parce que là, ils viennent 3 fois par semaine s'occuper d'elle, de la laver et de lui faire aussi son ménage, quoi.

MP : Et qu'attendiez-vous avant que ça débute ?

Mme E. : Je ne savais pas trop comment ça se passait donc…

Nous, ce qu'on voulait, c'était quand même de l'aide, quoi, de toutes façons. Moi, je ne peux pas tout assumer, quoi.

MP : Quelles étaient vos difficultés principales avant le réseau ? Vous me disiez qu'elle ne faisait plus sa toilette.

Mme E. : Oui, et puis on voit… Elle ne sait plus trop les dates, elle perd un peu, quand même...

M. E. : Elle perd la tête ! C'est clair.

Mme E. : Oui, elle perd la tête, là. Parce que l'autre jour, elle me montrait un article sur le journal. Elle me dit « Vous avez vu » et quand j'ai lu l'article j'ai dit « Oui mais c'est pas… », c'était de 2007, quoi. *(rires)* C'était un truc qu'elle avait découpé, alors je lui dis « C'était il y a longtemps ça ». Ben elle me dit « Non il n'y a pas longtemps » mais je lui dis « Si, on est en 2014 ». Non, elle…C'est vrai qu'elle n'a plus la notion du temps, quoi.

MP : Dans les problèmes que vous aviez, aviez-vous des solutions pour les contourner ?

Mme E. : Ben non, pas trop de solutions, non.

MP : Et en quoi est-ce que le recours au réseau vous a aidés ?

Mme E. : Déjà pour elle personnellement, puisque qu'ils lui font sa toilette quand même, ils la changent. Bon, elle a une dame aussi qui vient faire son ménage donc… Déjà, pour elle aussi c'est bien quoi, je veux dire.

MP : Et globalement, par rapport à ce que vous attendiez, trouvez-vous que ça soit satisfaisant ?

Mme E. : Oui, c'est satisfaisant.

MP : Est-ce que depuis que le réseau est mis en place, il existe d'autres problèmes, d'autres choses que vous n'aviez pas remarquées auparavant ?

M. E. : Tu peux dire…

Fille de Mme E. : (assise un peu plus loin) Quoi ? Le problème avec la… ? En fait, il y a une dame qui vient le lundi, elle fait très bien son travail, et une autre dame qui vient le mercredi et le vendredi, et en fait, moi je me suis aperçue parce que je suis là le matin…

Et je me suis aperçu que, bon, normalement elle doit faire ¾ d'heure. Et elle arrive, il est… Bon, elle doit arriver à 9h et elle repart à 9h45. Et moi, je me suis aperçue qu'elle arrivait à 9h15 et qu'elle repartait à… allez, une demie heure après quoi, même pas… Et normalement, elle est censée lui donner la douche, lui changer de vêtements… Il n'y avait pas de vêtements à laver, et puis la douche, j'ai entendu juste un coup d'eau, parce que quand on est là, on entend l'eau couler, et il n'y avait rien du tout. Et on s'est aperçus de ça, donc nous on a quand même…

Mme E. : Oui, moi, j'ai réussi à voir la dame qui vient le lundi, puisque c'est quand même déjà une dame d'un certain âge. Celle qui vient le mercredi et le vendredi, c'est une jeune.

Donc, moi, j'ai fait la remarque à la dame, elle me dit « Vous pouvez appeler le service ». Bon, j'ai dit, moi je ne veux pas non plus tout de suite… Je lui ai dit « Faites-lui la remarque et puis vraiment ça continue, on demande à avoir quelqu'un d'autre ». Et apparemment, maintenant j'ai l'impression que ça se passe mieux quoi…

Depuis la remarque, les habits sont changés, la douche est faite…

MP : Revenons au réseau, qui avait fait l'évaluation qui avait été faite, comme vous me disiez. Voyez-vous des choses qui manquent à leur action ?

Mme E. : Le truc qu'il y a, moi, c'est que je me dis que peut-être que oui, on pourrait faire les… Vous savez, venir la chercher et puis l'emmener à faire faire des occupations.

MP : Un accueil de jour ?

Mme E. : Un accueil de jour ou de manière, elle rencontre d'autres personnes et puis peut-être qu'elle peut…

M. E. : Ça serait bien.

Mme E. : Parce que c'est vrai que là, elle est… Nous, bon, moi je vais la voir le midi parce que c'est moi qui fais son repas le midi, et le soir c'est moi qui vais la coucher mais je veux dire, elle ne voit pas grand monde… A part nous, mais bon on ne passe pas trop de temps avec elle parce que nous on travaille quoi.

Et puis voilà, nous on ferme la porte à clé parce que bon… Maintenant, avec tout ce qui se passe partout, de toutes façons, on a toujours peur qu'il arrive quelques chose et qu'elle, elle ouvre à quelqu'un qui ne faut pas, la journée, quand on n'est pas là. Nous, on a tous nos clés et il a son frère qui habite 100 mètres en dessous qui, lui, a une clé aussi, pour quand il veut venir quoi.

Mais bon, je dis ça serait peut-être bien qu'elle aille en truc de jour, où elle puisse s'occuper avec quelqu'un d'autre.

M. E. : Ça serait bien. Ça, ça serait bien, franchement.

Fille de Mme E. : Elle s'ennuie tout le temps, quoi. Tout le temps, en train de me demander « Il n'y a pas quelque chose à faire ? Des légumes à éplucher ? » . Elle est tout le temps en train de me demander quelque chose.

MP : <u>Et vous, particulièrement, est-ce que vous ressentez le besoin d'un recours à une aide psychologique ?</u>

Mme E. : Ben…

M. E. : Psychologique, si !

Mme E. : Non, une aide psychologique, peut-être pas… Mais je trouve que c'est quand même pesant, parce que bon… C'est vrai qu'elle est quand même chez nous. Bon, c'est le fils, mais ils sont 5 mais, par le fait, c'est toujours le même. C'est vrai qu'elle habite là, elle a toujours habité là, c'est-à-dire qu'avant, ils louaient la maison, nous on… Ils louaient le devant, nous on a loué le derrière, et la maison était à vendre donc on a acheté la maison, on a eu la maison moins chère mais il fallait garder les beaux-parents, parce que c'était des amis de mes beaux-parents, voilà.

M. E. : C'est-à-dire par rapport au contrat, c'était la…

Mme E. : Voilà, c'était une condition. On a eu la maison moins chère mais il fallait qu'on garde les beaux-parents.

M. E. : Parce que c'était des amis.

Mme E. : Mon beau-père est décédé, enfin lui ça fait déjà 20 ans, mais c'est vrai que, bon, ma belle-mère, avant était active parce qu'elle s'est occupée des gamins. C'est elle qui nous faisait à manger. Maintenant, bon, maintenant…

M. E. : C'est le contraire.

Mme E. : Maintenant c'est le contraire parce que c'est vrai qu'en dernier, on avait peur… Elle mettait une gamelle sur le feu et puis elle s'endormait. Bon, plusieurs fois on a failli avoir le feu. Ou un robinet ouvert et elle oubliait de le fermer.

Donc, c'est pour ça qu'on a tout… Un petit peu tout supprimé, quoi. Et je trouve que c'est vrai que c'est pesant parce que même, des fois, si nous on veut partir…

M. E. : On ne peut pas.

Mme E. : On est un peu coincés quoi.

MP : Le réseau est en train de mettre en place des formations sur différents thèmes. Qu'en pensez-vous ?

M. E. : Formations quoi ? Formations pour la personne qui est malade ou…

MP : Non, pour les aidants.

M. E. : Moi, je veux bien.

MP : Est-ce que sous la forme d'ateliers ciblés, par exemple, sur les chutes ou la mémoire, ça vous intéresserait ?

M. E. : Oui

MP : Et que pensez-vous que ça vous apportera ?

M. E. : Ben la prévoyance. J'ai un boulot qui fait que… En fait, moi mon boulot, il y a une 14 001, vous connaissez, non ? C'est simplement de la prévoyance. Et tous les matins, on fait un briefing et tous les matins, on nous bourre la tête de prévoyance quoi.

Donc, voilà, ouais. Ouais, ça m'intéresse.

MP : Sur des thèmes en particulier ?

M. E. : Ben, déjà, c'est de connaître bien la maladie que ma mère a, et puis de savoir les symptômes. Savoir comment elle va réagir la nuit, et puis…

Et puis voilà quoi. Je veux dire, la nuit, elle peut se relever, elle peut faire n'importe quoi. Elle peut… Je veux dire, nous, elle nous étonne tout le temps. C'est imprévisible.

Entretien F :

MP : Pour quelles raisons le réseau de santé a t'il été mis en place pour votre mère ?

M. F. : Elle a fait de nombreuses chutes, décalées, et puis répétées au mois de septembre l'an dernier

MP : L'accès au réseau s'est donc fait suite à une chute ?

M. F. : Oui, il y a une première chute qui date de 2 ans, avec une hospitalisation, et suite à ça ils ont trouvé qu'il lui fallait une aide permanente, que je ne pouvais pas, moi, assumer complétement.

MP : Il n'y avait pas d'autres aides en place auparavant ?

M. F. : Non.

MP : Avant le recours au réseau, aviez-vous envisagé d'autres solutions que les aides à domicile ?

M. F. : Non, dans la mesure où, avant, elle était indépendante, donc la question ne se posait pas. C'est suite à cette chute, et qui s'est renouvelée, puis renouvelée, que les aides sociales de l'hôpital et « Age et Santé » ont ouvert son dossier

MP : Y avait-il des problèmes particuliers avant cette chute ?

M. F. : Jamais. Avant la première, il n'y en avait pas. *(rires)*

MP : Et c'est suite à cette première chute que les aides se sont mises en place ?

M. F. : Non, c'est après. La première, ça c'est bien passé, la seconde aussi, puis quand ça s'est répété, le réseau « Age et Santé » est passé sur la demande du médecin généraliste, et petit à petit tout s'est mis en place.

MP : En quoi le recours au réseau vous a t'il aidé ?

M. F. : Surtout pour la toilette, l'aide-ménagère. Bon, avant, elle se douchait comme elle pouvait, elle faisait plutôt une toilette qu'une douche, alors que là c'est régulier. Deux fois par semaine, elle a une douche complète, elle a une toilette journalière, et là actuellement, elle a une aide au lever, parce qu'elle ne peut pas se lever et j'ai peur que ce soit au lever qu'elle soit tombé la première fois, et pour la coucher aussi.

MP : Est-ce que la mise en place du réseau a pu mettre en lumière d'autres problèmes ?

M. F. : Non. Non, non. Bon, ça a été « évoluant » dans la mesure où, avant, il y avait quelques heures par semaine, et suite aux dernières chutes de septembre, c'était beaucoup plus conséquent. La dépendance est plus importante.

MP : Quels autres points positifs avez-vous relevés ? Vous me parliez de la toilette…

M. F. : Oui, et puis la maison est plus agréable. Elle a aussi des visites, entre guillemets, régulières matin et soir, une fois par semaine le ménage, chose qui me soulage un petit peu. Si j'ai à partir une semaine, j'ai moins de scrupules. Je sais qu'il y a quelqu'un.

MP : Auparavant, vous ou quelqu'un de votre entourage faisait des choses chez votre mère ?

M. F. : Bah, un peu de ménage, un peu les carreaux, un peu... Toutes ces choses courantes.

MP : Trouvez-vous qu'il manque des éléments à l'action du réseau ?

M. F. : Avec le réseau, ça se passe très très très bien. Tous, tous, tous… Très agréable, tout comme il faut. Peut-être au niveau de l'association. Je ne sais pas, il serait peut-être bien, deux fois par an, faire une réunion avec eux. Et puis débattre de ce qui va, ce qui pourrait être amélioré.

MP : Vous souhaiteriez finalement être plus impliqué dans l'action du réseau, pouvoir avoir un retour…

M. F. : Avec l'association d'aides à domicile, plus qu'avec le réseau avec lequel on a contact maintenant plus ou moins régulier, tous les semestres, donc c'est bien.

MP : Y a-t-il des axes de travail que vous souhaiteriez voir approfondis par le réseau ?

M. F. : Non. Si eux, par exemple, faisaient des réunions annuelles ou semestrielles, y aller et éventuellement voir. La question, je ne l'ai pas là. Mais peut-être qu'en discutant, ça pourrait venir.

MP : Est-ce que la création d'un accueil de jour vous semblerait intéressante pour votre mère ?

M. F. : Concernant ma maman, je ne pense pas, parce qu'elle est assez solitaire.

MP : Personnellement, ressentez-vous le besoin d'un recours à une aide psychologique pour l'aide de votre maman ?

M. F. : Pas du tout.

MP : Actuellement, le réseau est en phase de mutation pour inclure des formations aux aidants. Qu'en pensez-vous ? Seriez-vous intéressé ?

M. F. : Oui, oui. Parce que quand on fait, ou quand je fais, je ne sais pas si je fais toujours bien. Quant au rapport, au contact, aux décisions entre guillemets avec ma mère.

MP : Est-ce que, personnellement, vous seriez intéressé par des ateliers sur des problèmes comme par exemple, tout simplement les chutes, ou la mémoire, la fin de vie ?

M. F. : Oui, si ce n'est pas trop contraignant.

MP : Y a-t-il des thèmes en particulier que vous aimeriez voir abordés ?

M. F. : Ben c'est le contact direct avec ma maman. Il y a des fois où je m'immisce un peu trop dans sa vie privée. J'ai des décisions à prendre, je ne sais pas si elles sont toujours bien prises ou si je peux la laisser, elle, être indépendante complétement… Et c'est là où, des fois, je me dis, est-ce que je fais bien ?

Des fois, je trouve qu'elle n'a pas rangé, parce qu'elle a beaucoup de mal à se mouvoir, elle a un déambulateur. Je trouve qu'elle n'a pas rangé ça, alors je lui dis « tu devrais ». Est-ce que je suis trop après elle, ou est-ce que c'est bien que je… Est-ce que je la stimule ou est-ce que je lui fais plus de mal que de bien ? J'aurais aimé savoir quoi…

L'atelier, peut-être que certains vont dire « eh bien moi, je fais comme ça, ça se passe bien » ou « ça, ça serait mieux de ne pas faire ». Si vous avez des psys dans le réseau ou des choses comme ça… C'est dans ce but-là, le reste…

Entretien G :

MP : A la suite de quoi le réseau de santé a-t-il été mis en place autour de votre voisine ?

Mme G. : Eh bien à son mari. Déjà, avec son mari, ont été mises en place des aides, ont été mises en place des infirmières… Qu'est-ce qui a été mis en place encore ? Tout ce dont l'association a mis en place.

Elle va même… Non pas aujourd'hui, mais demain ou après-demain, elle va faire de la gymnastique, et ça j'ai trouvé ça super, parce que c'est une personne qui peut à peine bouger.

MP : C'est donc suite au départ de son mari ?

Mme G. : Voilà, c'est… Disons que son mari a été suivi pendant plusieurs années par le réseau, puisqu'il était Alzheimer et elle ne voulait pas le placer, elle voulait le garder à côté d'elle. Donc, par le réseau, il est allé à des manifes… Enfin, toutes les semaines, elle était libre deux heures ou trois heures parce qu'il allait à l'extérieur pour jouer, pour goûter, pour… Pour animer ! Et quand il revenait, c'est vrai que je le voyais quand il revenait, il était très bien.

Donc, déjà ça, et puis suite au décès de son mari, le réseau a continué à prendre contact avec elle, à lui téléphoner… Et donc, elle sait… En définitive, quand il y a des réunions du réseau, elle peut apporter son expérience de famille d'Alzheimer.

MP : Donc elle a en quelque sorte un double rôle…

Mme G. : Exactement.

MP : Et quelles étaient les difficultés principales avant la mise en place du réseau ?

Mme G. : Alors ça, je ne peux pas vous le dire parce que je ne les connaissais pas. Ils venaient d'arriver et ils habitaient dans les alentours de Bar le Duc et ils venaient de se rapprocher justement, de revenir à Bar le Duc à cause de la santé qui commençait à être déficiente, de son mari. Alors, je ne sais pas.

MP : Donc au début, le réseau ne prenait en charge que son mari ?

Mme G. : Son mari, oui oui. Et elle, en tant que diabétique, quelques fois… Ben si, pour vérifier ses taux de diabète. Mais c'était surtout son mari.

MP : Et quels problèmes avaient-elles avant que le réseau ne s'occupe principalement d'elle ?

Mme G. : Je ne pourrais pas vous dire, je ne la connaissais pas avant.

MP : Que lui a apporté son inclusion au réseau ?

Mme G. : Ça lui a apporté une certaine confiance, et puis surtout une tranquillité, parce que dans ce réseau…

Moi j'entends ce qu'elle me dit puisque je n'en fais pas partie, disons que je n'ai pas eu l'occasion d'en faire partie, et elle est sécurisée si vous voulez. Elle a les infirmières, en ce moment elle a les infirmières qui viennent tous les deux jours pour faire ses pansements.

Bon, elle sait que s'il y a un problème quelconque, elle sait où téléphoner. Disons qu'elle n'est pas laissée... elle ne se sent pas seule.

MP : Et vous, dans votre rôle d'aidant, en quoi le réseau vous a-t-il aidé ?

Mme G. : Pas du tout. Moi, je ne me suis pas fait connaitre, c'est Mme M qui m'a dit un jour, parce que j'ai travaillé avec elle, qui m'a dit un jour « tu seras contactée par un monsieur » elle me dit « j'ai donné ton nom parce que j'ai vu que tu t'occupais de Mme X ».

Alors, moi en tant que réseau, je… *(soupire)*

MP : Personnellement, ça ne vous a pas apporté grand-chose ?

Mme G. : Pour moi, non.

MP : En quoi consistait l'aide que vous apportez à votre voisine auparavant, et y a-t-il eu des changements ?

Mme G. : C'est un contact, et puis c'est vraiment pour elle qui était toute seule, parce qu'elle s'est retrouvée quand même toute seule, c'est un support. Et puis, elle a une confiance, c'est-à-dire que s'il y a un problème quelconque, elle sait qu'elle peut m'appeler de jour ou de nuit. Elle est sécurisée là-dessus.

C'est pour ça qu'elle m'a donné ses clés, parce qu'il y a un moment, ça allait tellement mal qu'elle pensait qu'elle allait partir, donc… C'est une sécurité.

MP : La présence du réseau n'a-t-elle pas révélé de problèmes particuliers ?

Mme G. : Oh non, elle en est très contente.

MP : Mais le réseau n'a pas mis des problèmes qui existaient déjà en lumière ?

Mme G. : Non. Non non. Elle pensait même au départ que ça allait s'arrêter avec le décès de son mari, mais en définitive, les infirmières, les aides-soignantes ont toujours gardé contact avec elle, et c'est vrai qu'elle s'est incluse dans ce réseau à la suite du décès de son mari. Elle s'est sentie moins isolée.

MP : A votre avis, y a-t-il des éléments qui manquent à l'action du réseau ?

Mme G. : Ecoutez, moi, dans ce que je sais, je trouve que c'est bien. Parce que les gens, je le vois par elle, se sentent vraiment sécurisés, ont les médecins, les infirmières, les aides-soignantes, à leur disposition, et ça c'est important.

Pour moi, je ne vois pas mais je ne connais pas la suite du réseau, si vous voulez. Je sais que tous les mois, elle est à une réunion, on en parle d'ailleurs. Toutes les semaines, elle fait de la gymnastique. Mais ça, je ne sais pas la suite. Je ne connaissais même pas.

Avant elle, j'en avais entendu un petit peu parler mais là où j'ai vraiment connu ce qu'était ce réseau, c'est par elle.

MP : Vous, à votre niveau, ressentez-vous le besoin d'une aide psychologique dans votre rôle d'aidant ?

Mme G. : Moi, je ne suis pas prête pour tout ça. *(rires)* M'inclure dans le réseau.

MP : Non, je parlais d'une aide psychologique dans votre rôle d'aidant…

Mme G. : S'il y avait possibilité, ça ne me gênerait pas, parce que c'est vrai que je suis assez à l'écoute de pas mal de gens. *(rires)* Et c'est vrai que… pourquoi pas !

MP : Actuellement, le réseau est en phase de mutation pour inclure des formations aux aidants. Qu'en pensez-vous et y a-t-il des thèmes que vous souhaiteriez voir abordés ?

Mme G. : Je trouve que c'est très bien, déjà, parce que c'est vrai que pour les aidants, quelques fois ils sont laissés un peu tout seuls et… Ils ont besoin de souffler un peu aussi, parce qu'on pense souvent aux patients, mais on ne pense pas souvent à ceux qui sont autour.

Alors, moi, je n'ai pas ce problème là parce que c'est une personne qui est vraiment… Malgré tout ce qu'elle a, qui est gaie, qui est intelligente. Je ne rencontre pas de problèmes avec elle. Mais pour les gens qui ont… dont les familles sont atteintes avec la maladie d'Alzheimer, l'ayant eu dans les services, je sais que la famille peut souffrir.

MP : Et par rapport à ces formations ?

Mme G. : Je suis dedans en ce moment, parce que je suis représentante des usagers au niveau de l'hôpital, donc j'ai fait une formation à Nancy pour ça et on est actuellement avec la CRUC *(commission des relations avec les usagers)*, ben justement dans les chutes etc… On en parle régulièrement.

Entretien H :

En parlant des raisons de la mise sous curatelle de son cousin suite à des problèmes économiques et à l'incendie de sa maison, qui est la personne aidée prise en charge par le réseau, il m'explique les circonstances de la mise en place du suivi par le réseau

M. H. : Il y avait des dames qui étaient venues me voir il y a de cela… c'était tout au début de l'incendie donc ça devait être en deux mille… Elles sont peut-être venues début 2012.

Elles m'avaient demandé les besoins qu'il y avait, ben je dis « écoutez, pour le moment ce monsieur n'a pas besoin d'assistance particulière, donc s'il y a quelque chose, je vous préviendrai. » Donc, actuellement, je dirais, il n'a pas besoin de choses particulières.

MP : Et le réseau de santé a été mis en place suite à l'incendie ?

M. H. : Ben non, c'était suite à mon avis, à l'âge, et c'est le docteur qui a fait ça. Et puis, bon moi, je suis entré en contact avec le docteur qui connaissait parfaitement la situation familiale et tout. C'est lui qui m'a conseillé d'ailleurs de demander la mise en tutelle et puis… et cætera quoi. Et c'est lui je…

Moi, j'ai rien demandé au réseau et je pense que c'est le docteur qui a fait la demande de lui-même. Par contre, ma mère qui est décédé il y a déjà quelques années a été prise en charge par le réseau. J'ai plus d'expérience, si vous aimez mieux, du réseau vis-à-vis de ma mère que de ce monsieur où il n'y a rien du tout. J'ai juste eu un contact. Je reçois tous les ans de leur part un papier lui souhaitant un bon anniversaire et c'est tout.

Il me reparle des problèmes familiaux et sociaux ayant conduit à la mise sous curatelle.

MP : Aviez-vous des attentes particulières vis-à-vis du réseau ? Puisque vous avez une expérience également avec votre mère, cela peut être intéressant d'en parler aussi.

M. H. : Au point de vue de mon cousin, je n'ai aucun élément puisque je n'ai pas eu de contact. Ils sont venus me contacter, c'est vrai, il y a deux dames qui sont venues.

« Ecoutez, il n'y a pas besoin. Il se débrouille tout seul, il fait tout tout seul, moi je suis là. ». Pour moi, il n'y en a pas besoin, mais bon, c'est mon avis à moi. Par contre, qu'il y ait quelqu'un qui vienne pour voir, pour truc…

Bon, actuellement, c'est tout récent, puisqu'il vient de rentrer dans sa maison qui vient d'être reconstruite. Maintenant, il commence à ne plus voir trop clair. Ce matin, on l'a emmené, il a des problèmes pulmonaires. Bon, il est certain que sa santé va se dégrader. En plus, il a eu une vie jusqu'à maintenant assez… Comment dirais-je, pas rude, mais si, bizarre parce que comme lui était exploité, il était truc…

Maintenant, il a bien remonté la pente… Bon, c'est dommage que maintenant, il arrive à l'âge qu'il ne pourra plus faire face à tout, donc c'est certain que dans les temps à venir, il va avoir

besoin d'une assistance, je dirais, ne serait-ce que pour faire le ménage, pour des choses comme ça. Ça va monter en puissance, c'est évident. Mais, pour le moment, il fait tout tout seul et moi j'essaie de retarder, si vous aimez mieux, au maximum.

MP : Et pour votre mère, vous étiez également l'aidant ?

M. H. : Alors, elle habite là, puisque c'est la maison familiale, elle habitait en dessous et nous on était là, donc elle est restée là jusqu'à temps qu'on ne puisse plus. Après elle a été placée et elle est décédée deux mois après.

Mais là, par contre, on a eu beaucoup d'assistance par le réseau. Enfin, par le réseau, ces personnes je ne les voyais jamais, rarement, mais enfin le système est dans l'ensemble assez efficace, pour moi.

MP : A votre avis manque-t-il des éléments à l'action du réseau ?

M. H. : Moi, le seul truc que... Pas que je reproche… Que je dirais, qui m'aurait beaucoup aidé, c'est tout ce qui est au point de vue procédures, je dirais, administratives, quoi. Je dirais, que du point de vue technique, et trucs comme ça, avec les moyens évidemment, ça a toujours fonctionné assez correctement. Par contre, quand on a besoin de renseignements ou de trucs là, c'est toujours, *(parle plus vite avec paroles peu compréhensibles)* les gens se font un peu… Alors, ils ont peut-être un peu peur de dire aussi pour se faire taper. Ah oui, je comprends bien, mais je veux dire, peut-être qu'il y aurait besoin de personnes qui, dans ces cas-là, je dis pas qu'ils prennent en charge, mais au moins, qui conseillent efficacement.

Je vois, par exemple, pour une mise en tutelle, c'est la première fois que je fais ça, je ne pensais pas que c'était aussi compliqué. Enfin c'est… Franchement, c'est un peu décourager les gens de vouloir s'occuper de quelques chose, quoi.

MP : Hormis cela, voyez-vous d'autres axes de travail qui pourraient être approfondis par le réseau?

M. H. : Je dirais comme ça heu… *(soupire)* Non. Je vous dis, par rapport à mon cousin, je n'ai pas de recul, je n'ai pas d'éléments… Si, j'aurais eu besoin au début d'être aiguillé, mais ça, à l'extrême limite, c'est même peut-être pas le réseau.

Parce que j'en avais parlé, si, aux dames qui étaient venues en disant que je ne savais pas comment ça se passait, comment on allait s'organiser, comment ça se passait, disons, vis-à-vis de la justice, et vis-à-vis tout ça.

C'est sûr que là, si on avait une personne qui vienne un peu, je ne dis pas vous dépatouiller de tout, mais donner un peu les grandes lignes du truc. Par exemple, j'ai pris un avocat pour la mise en tutelle parce qu'une personne m'avait dit qu'il valait mieux prendre un avocat. Bon, ça a coûté 500 €, pour ne rien faire. Ça, si j'avais été conseillé, je n'aurais pas pris…

C'est 500 € de gaspillés, pour moi. Et la personne n'a rien fait. Il y a des genres de trucs comme ça, là il y a peut-être à… *(rires)*

MP : Actuellement, le réseau est en phase de mutation pour inclure des formations pour les aidants. Qu'en pensez-vous ? Trouvez-vous cela intéressant ?

M. H. : Intéressant oui mais je ne sais pas si ça va être très… Pas très efficace si, ça peut être efficace mais je ne sais pas si les gens vont mordre à l'hameçon, pour un point de vue temps uniquement.

Bon moi, je vois, moi, je m'occupe de mon cousin avec les moyens que j'ai, mais maintenant vous me dites « Il faut aller à une réunion à Bar le Duc, il faut aller ci, il faut aller là », je vais vous dire non.

Bon, si c'est une fois, d'accord, une soirée ou un truc comme ça, mais autrement non. Par exemple, si c'est un après-midi ou un truc comme ça, je veux dire… Je vais avoir l'impression, si vous aimez mieux, de perdre mon temps, ce qui n'est pas forcément vrai mais bon…

MP : Et si par exemple, vous êtes convié à un atelier sur un problème particulier, par exemple les chutes, la fin de vie ou la mémoire ? Y a-t-il des thèmes qui vous intéresseraient particulièrement ?

M. H. : Oui bien sûr. Je n'ai pas réfléchi mais enfin bon… Oui, c'est sûr que des fois… Ce que j'ai dit c'est qu'il faudrait… Bon, c'est bien, vous me dites, faut bien partager des trucs mais bon… Ça fait beaucoup de choses parce que je vais faire un atelier sur un truc, en réalité, je n'aurai pas besoin de celui-là et puis je vais me dire le lendemain, j'aurais eu besoin de celui-là. Vous comprenez ce que je veux dire…

Alors, bon, ça me fait un peu peur ça. Sur le principe, je parle. C'est-à-dire que sur le principe, je suis d'accord. Sur l'efficacité…

Je vois, par exemple, du temps de ma mère, un truc que j'avais trouvé très bien, il y avait une pédicure qui passait systématiquement, je crois que c'était deux fois par an. Il y avait eu un dossier d'amené, épais comme ça, très bien fait. Première fois, elle est passée, truc prévu, pas de problème, impeccable. La deuxième fois, elle est passée, impeccable. La troisième fois, elle n'est pas passée. Je dis « tiens, c'est bizarre », j'attends un peu, après tout on n'est pas pressés, on n'est pas à huit jours près. Plus rien. J'appelle, elle me dit « ah ben non, la dame elle a arrêté de faire et ce n'est pas remplacé parce que ce n'est pas rentable… ». C'est dommage.

Enfin, c'est un exemple. C'était bien dans le principe, après il n'y a pas les moyens convenus donc ça ne sert à rien.

MP : Et lorsque vous vous occupiez de votre mère, y a-t-il des choses que vous auriez aimé voir mettre en place par le réseau ?

M. H. : Par le réseau, non. Je vous dis, à part cet exemple de pédicure, le reste dans l'ensemble, ça… Non, j'en ai de bons souvenirs. Je n'ai pas…

Bon, les problèmes qu'il y avait étaient des problèmes, je dirais, liés au personnel mais pas au système. Par exemple, avec les personnes qui venaient des services ADMR ou autre, mais enfin bon… Ce n'était pas toujours facile la coordination au système mais enfin bon… On ne peut pas mettre le système en cause à cause de ça.

Après la fin de l'entretien, M. H. me reparle des courriers reçus du réseau pour son cousin.

Tous les ans, on reçoit à la date de son anniversaire un courrier avec une petite carte, toute l'équipe avec le prénom des personnes, Nathalie ou je ne sais pas quoi souhaitent un bon anniversaire.

De là, j'en déduis que c'est toujours dans les fiches, mais enfin ça serait qu'ils passent nous voir un petit peu, par exemple. Enfin, c'est pareil, je leur avais dit « Il est chez moi, là », maintenant ce qui n'est plus le cas, il est dans sa maison, « si il y a quelque chose, il est bien évident que je contacterai… ». Alors maintenant…

MP : <u>Si il n'y a pas eu besoin, tant mieux !</u>

M. H. : Pour le moment, pour moi, il n'y a pas de besoin. Bon, je ne suis pas dans sa peau non plus. Par contre, que quelqu'un passe voir chez lui, peut-être qu'il parlera à une autre personne qu'il n'osera pas dire à moi. C'est possible aussi.

Bon, je ne pense pas parce que maintenant je pense qu'il est bien… Il a bien compris et tout… Mais bon, on ne sait jamais.

Entretien I :

Au cours de la présentation, M. I. me parle de son rôle d'aidant « secondaire » de son père.

M. I. : Je n'y suis pas en permanence en tant qu'aidant. Je suis surtout « facilitant ». Aidant facilitant, parce que, bon, les papiers, ça fait toujours peur à maman qui, donc, est à la maison avec papa, mais administrativement c'est très difficile à comprendre tout ce qui se passe, quoi.

MP : C'est donc votre mère l'aidante « principale » ?

M. I. : C'est l'aidante principale.

MP : Quels problèmes ont amené à mettre en place le suivi par le réseau ?

M. I. : Ça a été surtout la fatigabilité de maman. On s'est rendus compte qu'elle ne pouvait pas faire face, mais ça a surtout été la prise de conscience que papa *(pause)* avait ces troubles cognitifs qui faisaient penser à Alzheimer.

Parce qu'il a fait une chute, et quand on est allés aux urgences en hospitalisation, le médecin qui l'a observé, qui a regardé un tout petit peu comment il pouvait l'aider, s'est rendu compte qu'il ne comprenait pas bien les consignes, et que quand le kiné l'a pris en charge pour la rééducation, ben il avait oublié qu'il lui disait, par exemple, « avancez votre pied droit » ou « montez votre jambe légèrement » quand il fallait monter un escalier, et ça a fait penser, donc, à des pertes cognitives.

Et là, à ce moment-là, le pôle de gériatrie a fait un bilan. Et là sur le bilan, le bilan n'a pas été « Alzheimer », le bilan a été « démence sénile, perte de repères, pertes diverses dans l'orientation » et dans les moments de la journée aussi, parce qu'il y avait des moments où ça allait.

Et puis, donc, il est suivi maintenant depuis quatre ans par le pôle de gériatrie, où on fait des bilans réguliers. Au début, il était limite GIR 4 – GIR 5, il est passé GIR 4, GIR 3 et aujourd'hui il est GIR 2.

Donc, le dernier bilan qui s'est fait en août a montré qu'au niveau cognitif, ça s'était encore légèrement dégradé. Avec également, pour nous, un état d'alerte, c'est une perte de poids, parce que quand ça a commencé, il faisait quand même 125 kgs, aujourd'hui il en fait 90. Mais c'est de la fonte musculaire et pas de la fonte de graisse, ce qui fait que maintenant il faut qu'on fasse encore beaucoup plus attention au risque de chute.

MP : Et quelles étaient vos attentes au moment de son entrée dans le réseau ?

M. I. : Les attentes étaient justement plus matérielles pour que maman puisse tenir le coup. Bon, qu'il veuille rester à la maison, c'était son choix et il n'en démordait pas, il est buté, hein, là-dessus. On en reparlera peut-être tout à l'heure parce qu'on a essayé de faire de l'accueil de jour mais ça, il n'en a…

MP : Aviez-vous envisagé d'autres solutions ?

M. I. : Ah oui oui, on avait envisagé d'autres solutions. Pas tout de suite, hein, les autres solutions, ça fait un an qu'on y pense.

Mais maman me disait « je n'y arrive plus », donc, à partir de ce moment-là, on a demandé une évaluation du conseil général, avec les conseils, évidemment du pôle de gériatrie, qui a dit qu'on pouvait mettre en place, notamment, le SSIAD. Le SSIAD qui, depuis maintenant trois ans, vient tous les matins. Tous les matins, il va faire les soins à la toilette, l'habillage, etc… Parce que comme il a une tendance à la phlébite, il faut mettre les bas de contention et ça c'est… Maman ne pouvait, n'était plus en capacité de lui mettre les bas.

Alors, après, il a fallu réaménager un tout petit peu la maison pour un lit médicalisé, qui se trouve dans le salon, de façon à ce que ça soit plus facile. Mais bon, la maison est de plain-pied.

Donc, il arrive encore à se déplacer, je dirais à faire 20 mètres – 25 mètres mais toujours à plat, et puis à se déplacer avec le déambulateur. Mais il ne quitte jamais la maison ou le pourtour de la maison, parce qu'il y a une terrasse qui fait tout le tour de la maison, il arrive à faire tout le tour. Ils vivent à la campagne, donc…

MP : Quelles difficultés rencontriez-vous principalement avant le recours au réseau ?

M. I. : C'était surtout des difficultés matérielles, parce qu'il y a deux ans, l'incontinence a commencé à arriver petit à petit, et aujourd'hui il est complétement incontinent. De temps en temps, il dit bien « faut que j'aille pisser *(rires)* mais quand il arrive, déjà il a un mal de chien, comme il a des couches, à descendre l'ensemble, et puis c'est fait…

Et petit à petit, on s'est rendu compte que les besoins étaient de plus en plus fort, maman y arrive de moins en moins parce qu'elle lui prépare quand même à manger tous les jours, elle l'aide à le changer quand il y a besoin de le changer, et là ça devenait…

MP : Surtout des problèmes de change, alors ?

M. I. : Après, c'est devenu surtout les problèmes de change. Et, depuis maintenant *(réfléchit)* environ un mois, on a un autre intervenant qui vient, c'est de l'aide à domicile par l'ADMR, qui vient faire un change en début d'après-midi et puis voir si tout va bien, et venir le repréparer pour la nuit, donc le change, elle l'aide à manger et ensuite elle le couche.

Et là, maman, depuis, bon ça ne fait qu'un mois, elle se sent un peu plus revivre.

Si je peux ajouter, c'est parce que, si vous voulez, vers 16h30, on a remarqué depuis maintenant trois-quatre mois, là il est complétement désorienté, et il est persuadé qu'il n'est pas chez lui et il dit « il faut me ramener chez moi » alors ça devient dur, hein, et on a beau être avec lui, lui réexpliquer, lui montrer que ses repères sont là, il est d'accord, hein, il dit « oui, oui, oui », et puis on a fini et il dit « bon, quand est-ce que tu me ramènes chez moi ».

Et là, cette rupture, avec la personne qui vient le soir pour s'occuper de lui, lui fait complétement changer de son obsession, et à ce moment-là il est beaucoup plus à même pour la nuit, alors que maman n'arrivait plus à gérer ce temps-là parce qu'en fin de compte, elle lui disait « rentre à la maison » et que lui il disait « il faut qu'on quitte la maison » et que, là, ça amène une bonne rupture et, bon, l'aide aux aidants, là, est très importante.

MP : Et, justement, qu'est-ce que le recours au réseau de santé, en lui-même a pu changer?

M. I. : Le réseau de santé, ce qui est intéressant, c'est que, lui, il connait tout, tout le système de fonctionnement.

Il y a les interlocuteurs que sont le conseil général, parce qu'il faut bien un financeur, parce qu'on passe par l'APA. Mais il connait aussi le réseau d'aide Alzheimer, il connait le SSIAD, hein. Il coordonne l'ensemble, et à ce moment-là, c'est quand même un interlocuteur précieux, parce qu'il arrive à coordonner l'ensemble et à créer une synergie.

Là, on expose nos problématiques, la personne vient… Alors, avec la personne, on avait aussi, enfin Mme M en l'occurrence, on était arrivé à peu près à le décider en lui disant « ça serait bien d'aller une journée en maison de retraite » pour faire justement une rupture et un changement.

Alors, il avait dit oui à Mme M, mais bon on l'avait quand même travaillé au corps, et au moment de signer, il n'a pas voulu signer. Ensuite, il a dit ok et le jour où le taxi aurait dû venir pour essayer la première fois, il n'a jamais voulu monter dans le taxi.

Donc on n'a pas insisté parce que, déjà, ça nous faisait mal au cœur, mais si on n'a pas insisté non plus, c'est que moi j'étais allé visiter comment ça se passerait son accueil à la maison de retraite, donc c'était automatiquement dans une unité sécurisée, il ne serait pas beaucoup sorti, ou pratiquement pas sorti, le personnel est quand même limité, ce qui fait qu'on ne peut pas être non plus trop à sa disposition, alors qu'à la maison il voit du monde toute la journée.

On s'est arrangés pour qu'il y ait toujours des gens qui passent à différents moments, parce qu'ils sont dans une ferme isolée. Il y a toujours des gens qui passent. Il n'y a jamais vraiment plus de deux heures sans qu'il n'y ait quelqu'un qui passe à la maison. C'est en ça qu'on a imaginé que c'était possible.

MP : Donc ça, c'était les moyens que vous aviez auparavant ?

M.I. : Mais qu'on a mis en place aussi, parce qu'on a ouvert la maison à des personnes extérieures, parce que c'est une ancienne ferme. Des gens viennent avec des animaux, des gens stockent des choses à l'intérieur des hangars qui sont attenants, ce qui fait qu'il y a toujours quelqu'un qui passe, matin et soir, par rapport à ces animaux. Il y a aussi… J'ai un frère et une belle-sœur qui habitent dans le même village, donc qui passent au moins une fois par jour, pour amener le pain, amener le journal, ça permet de discuter.

Il y a maintenant le SSIAD qui est le matin, la dame qui vient pour le change et pour l'aider à la toilette et au coucher qui vient vers 14h et qui revient vers 18h30.

Et puis, si, il y a aussi une aide à domicile pour le ménage qui avait été accordée aussi parce qu'il y avait énormément de lessive et cætera à faire à cause des changes et puis, c'était difficile quoi.

MP : Est-ce que vos attentes ont été satisfaites par l'action du réseau ? Trouvez-vous que ce que vous attendiez a été fait ?

M. I. : Oui, ça a été fait. Ça a été fait, pourquoi, parce qu'on a aussi travaillé en coordination. On l'a travaillée ensemble, cette mise en place. On a pu faire des propositions, les propositions ont été entendues, enfin au moins déjà écoutées, entendues, et on a réfléchi à la mise en application.

Mais c'est surtout que, quand on a fait l'évaluation avec le conseil général, le SSIAD était présent, et le SSIAD a pu donner, aussi, des points d'appui parce que, je ne sais pas si vous savez comment fonctionne le logiciel GIR…

MP : Globalement…

M. I. : Bon, moi je le connais mieux parce que c'est exactement le même pour le domaine du handicap et que je l'ai décortiqué complétement. Le problème, il est toujours dans la réponse, et quand on interroge l'aidant, l'aidant a toujours tendance à minimiser. Il dit « ah non, mais ça, ça va, **encore** », et que quand il dit « ça va encore », ça veut dire que ça ne va plus, quoi.

Maman, c'est ce qu'elle disait. Elle disait « ah ben ça je peux encore le faire » alors que c'était très difficile. Ce qu'il faut bien expliquer à l'aidant, c'est toujours qu'il ne faut pas minimiser la charge, parce que le jour où on n'en peut plus, c'est trop tard. Il vaut mieux anticiper.

Et, avec le réseau, c'est vraiment ça qui est bien, c'est qu'eux c'est leur cœur de métier, ils rencontrent des gens tous les jours et surtout, je veux dire, ils notent tout ce qu'ils font. Ce n'est pas de l'amateurisme, hein. Ce n'est pas de la dame de bonne compagnie. On est vraiment dans la professionnalisation, et là on a vraiment à faire à des professionnels qui ont l'œil, qui savent repérer, qui savent tout de suite détecter quand quelques chose ne va pas, parce qu'ils ont un suivi, tous les jours.

MP : Justement, est-ce que l'action du réseau a pu mettre en lumière des problèmes qui n'avaient pas été décelés auparavant et de les régler ?

M. I. : Oui. Oui, ça a pu permettre de régler ces problèmes-là. C'est vrai que papa n'était pas toujours coopératif, donc il a fallu faire un travail… Une approche bien particulière : ne pas le brusquer, ne pas le forcer, ce qui fait que, aussi, à maman ou à nous, ça nous a permis de ne pas faire de blocage en disant « écoute papa, il faut que tu te secoues un peu ». C'est « bon, ben tu n'as pas envie, on fera une autre fois ».

Mais c'est surtout aussi dans la façon d'approcher les moments où il est désorienté, parce que maman avait du mal à réagir, en disant « écoute, je viens de te le dire » et le réseau a bien expliqué que, eh bien, c'est normal. C'est normal qu'à ce moment-là il ne se souvienne pas.

Parce qu'en ce moment, par exemple, il mange, il va se recoucher un tout petit peu, il se relève une heure après et il dit « quand est-ce qu'on mange ? ». Et, là, à ce moment-là, au lieu que maman lui dise « on vient de manger ! », elle lui dit « eh bien non, ce n'est pas tout à fait l'heure ».

MP : C'était des problèmes qui existaient mais qui, finalement, n'étaient pas aperçus…

M. I. : C'est ça. C'est que, maintenant, elle disait « ben qu'est-ce je lui dis ? ». « Eh bien, dites-lui ». Elle disait « qu'est-ce qu'il lui prend ? ». Ça a permis de mieux appréhender ces difficultés en ayant une autre approche, en disant « bon ben c'est tout », quand il s'est mis à déconner, là, tous les milieux d'après-midi. Elle dit « mais qu'est-ce que je fais là, il demande qu'on retourne chez sa mère » et je lui ai dit, enfin, on a négocié ensemble, en disant « tu sais bien que ta maman est décédée en 1975, tu sais elle habitait dans le village mais depuis il s'est passé ci, il s'est passé ça, quoi… ».

Moi, il me reconnait systématiquement, je le vois. Mais, par rapport à mon frère qu'il voit tous les jours, moi je ne le vois que deux fois par semaine. Je fais exprès de ne pas y aller tous les jours, je pourrais y aller tous les jours, pour voir un petit peu si il y a un maintien. Par contre, nos enfants… Ça arrive que, des fois… Alors, il reconnait l'ainé, parce qu'il est allé beaucoup en vacances chez eux.

MP : Quels seraient les éléments qui manquent à l'action du réseau à votre avis ?

M. I. : Le réseau, lui, il a fait son boulot. La seule chose, c'est que, derrière, administrativement c'est compliqué. Entre le moment où on fait appel, je pense au conseil général parce que c'est là que c'est le plus compliqué, où on va faire appel, il faut une réévaluation. Si vous avez une évaluation récente, c'est très difficile d'avoir une réévaluation rapide, parce qu'ils se disent « on est déjà venus il y a deux mois » et qu'en général c'est 6 mois -1 an.

Ensuite, ça passe à une commission, une fois qu'on est venu évaluer. Cette commission statue. Cette commission va faire une proposition. Alors, il y a un recours, et comme il y a un recours, il faut attendre le temps du recours.

Donc, le problème c'est action - réaction, ça met quatre mois. Et là, le réseau, il a bien coordonné l'ensemble, mais on sait qu'administrativement, entre le moment où on a besoin de quelque chose et le moment où on va l'avoir effectivement, c'est quatre mois. Alors, oui, ça arrive, mais si on avait quelque chose à reprocher, c'est la réactivité des services. Eux ont bien tout coordonné, mais…

Alors, évidemment que s'il y avait un problème énorme, on pourrait le mettre en place. S'il y a besoin d'une hospitalisation, évidemment l'hospitalisation se fera. Si, par exemple, l'aidant n'est plus en capacité, tout de suite on va trouver une place dans un EHPAD, bon, qui ne sera pas celui qu'on veut, mais en urgence il y aura toujours une solution.

Ce qu'on sait, c'est qu'on peut compter sur eux. On a un problème, on téléphone et on sait qu'ils feront leur possible et que tous les services seront mis en branle pour qu'une solution soit trouvée rapidement.

MP : En gros, ce qu'il manquerait à l'action du réseau, ce serait…

M. I. : En fait, c'est pas le réseau…

MP : Indirectement…

M. I. : Oui, parce qu'elle n'a pas trop de pouvoir, quoi, sur la machine administrative. Sur le payeur.

MP : Donc, pour vous, ce qu'il manquerait, ce serait une facilitation, un levier supplémentaire sur l'administratif ?

M. I. : De la réactivité. Bon, d'un autre côté, le conseil général est le payeur parce qu'on passe par l'APA…

MP : Y a-t-il des axes de travail que vous souhaiteriez voir approfondis par le réseau ? On parlait tout à l'heure de l'accueil de jour, par exemple.

M. I. : Sur l'axe de travail, nous on avait bien aimé parce qu'avec le réseau, on avait eu de la stimulation cognitive, par une dame qui venait à domicile une fois par semaine. Mais le problème de cette stimulation cognitive, c'est qu'elle est accordée, je crois me souvenir, pour douze séances. Et une fois qu'on a fait la stimulation cognitive, on ne peut pas redemander avant six mois.

Et je trouvais que… C'est le système qui n'est pas bien. Si la stimulation cognitive est intéressante, il ne faut surtout pas l'arrêter, hein. Et après, aujourd'hui, ce qu'il s'est passé c'est que là il était encore en capacité, en stimulation cognitive, de répondre aux stimulations de la personne : il jouait aux dames, il était encore capable d'avoir des stratégies, il était capable de compléter des phrases, il était capable de faire des repérages, et là, maintenant, c'est trop tard… Si on la redemande, la stimulation cognitive ne servira plus à grand-chose.

Donc, c'est ça, éviter les ruptures. S'il y avait quelque chose, c'est quand on a mis en place une aide, notamment celle-là, la stimulation cognitive, c'est dommage qu'il y ait une rupture. Je comprends bien qu'il faut pouvoir satisfaire tout le monde, qu'on n'embauche pas comme ça du jour au lendemain… Mais, je dirais, s'il y a un point qui m'est resté en travers de la gorge c'est celui-là.

MP : Et y a-t-il d'autres éléments que vous trouveriez intéressant d'approfondir ? On parlait tout à l'heure de l'accueil de jour, est-ce que vous seriez intéressé par la création d'un accueil de jour spécifique.

M. I. : En accueil de jour, nous quand on envisageait l'accueil de jour, c'était surtout pour créer une rupture à maman, qu'elle ne se sente pas toujours coincée. Parce que c'est vrai que

si elle tourne le dos, il réagit comme un enfant, tout ce qui traine, il le mange. Il va dans le frigo quand elle a le dos tourné, alors qu'il n'arrive pratiquement pas à marcher…

Pour elle, c'est quand même, elle ne se sent aucune liberté. Donc, c'est quand les gens viennent que par exemple elle va à la boite aux lettres, parce que la boite aux lettres est à 250 mètres, parce qu'elle sait qu'il y a quelqu'un pour le surveiller. Donc quand la dame vient le changer, ou quand la femme de ménage vient. C'est…

L'accueil de jour, on pensait que c'était bien mais il faut aussi que lui soit… Il faut qu'il adhère. On ne va pas faire du forcing. On aurait fait du forcing si maman n'était vraiment… ça n'allait pas. Et là on aurait fait aussi de l'accueil temporaire. Alors, on les a toutes les autorisations en accueil de jour et en accueil temporaire, le conseil général nous les a accordés. Donc, maintenant, si on les veut… On l'a même obtenue, étant donné qu'on a fait tout le dossier, mais bon papa si il refuse…

MP : Ressentez-vous le besoin, pour vous-même ou votre maman, d'un recours à une aide psychologique ?

M. I. : Personnellement non, parce qu'on arrive à peu près à gérer le fait qu'il n'est plus le même, il ne sera plus jamais le même. Disons, que là, on l'a intégré. On a intégré que là on ira toujours vers une dégradation…

Alors, le plus difficile, c'est l'incontinence. Par rapport aux petits enfants, et puis par rapport aux soucis que ça peut créer, parce que moi je n'aurais cru que c'était à ce point-là, que maman est complétement traumatisée par rapport à ça. Elle ne parle que de ça, et quand nos enfants viennent à la maison, au bout d'un moment ils disent « écoute mémère, ok, bon, il chie dans son ben mais on peut parler d'autre chose… ».

MP : Et, justement, pensez-vous que par rapport à cela, elle pourrait en avoir besoin ?

M. I. : Elle ? Après, s'il y avait eu besoin d'une aide psychologique, je pense que ça aurait été plus en amont, quand la maladie a commencé à se développer, bien lui expliquer que l'incontinence en faisait partie.

Alors, il ne se sauve pas, par contre, il n'est pas fugueur, tout simplement parce qu'il n'arrive pas à se mouvoir. *(gloussements)*

Et puis, il a un autre problème, c'est qu'il est très malentendant. Alors c'est pour ça, qu'au début, on n'a pas très bien compris s'il ne comprenait pas ou s'il n'entendait pas ce qu'on disait, ce qui fait que pendant un an, on a été un peu, je dirais pas dans le déni mais on se demandait « est-ce qu'il n'a pas compris parce qu'il n'a pas entendu ou est-ce qu'il n'a pas compris, heu… ».

Et puis, bon, on lui a quand même bien, enfin ma fille lui a bien expliqué, elle est psychologue du développement et a une copine qui est spécialisée Alzheimer donc quand elle a eu besoin de…

MP : Donc il y a quand même eu indirectement un recours…

M. I. : Indirectement, oui.

MP : Et pensez-vous que c'est quelques chose qui manque à l'action du réseau ?

M. I. : Oui, oui. C'est indispensable. Alors, ça se fait au niveau du « Alzheimer café », Alzheimer 55 le fait…

MP : Vous aviez participé en tant qu'aidant?

M. I. : Non, non, non. Uniquement en tant que journaliste le jour-là.

(…) M. I. parle ensuite de différentes actions et réunions d'associations auquel il a assisté en tant que correspondant de presse, notamment d'une réunion qui lui avait semblé intéressante.

Et l'intervenante insistait sur le fait que, justement, si on connait, on saura mieux faire face. Et là, l'intervention était…

Elle expliquait un tout petit peu les différents stades. Alors, il y avait une partie théorique, hein, mais après, ce qu'il y a, c'est qu'elle sait des mots compliqués les rendre très simples.

Et là, par exemple, elle a voulu parler des zones du cerveau dans la cognition, c'était décalé, quoi…

On reprend ensuite l'entretien.

MP : Actuellement, le réseau est en phase de mutation pour inclure des formations destinées aux aidants. Qu'en pensez-vous ? Seriez-vous intéressé ?

M. I. : Oui. De toute façon, il faut faire une approche au niveau des aidants, ne serait-ce que pour leur montrer qu'ils ont un rôle primordial, mais que pour assumer leur rôle, ils ne pourront pas le faire tout seul. Et il faut absolument pouvoir compter sur le réseau, compter sur des professionnels au moment où ça ne va pas et avoir des interlocuteurs vers qui se retourner.

Je crois que c'est ce qui fera qu'on peut rester à domicile, c'est si on sait que le jour où on a besoin d'aide, ou de renseignements et cætera, on ait un interlocuteur privilégié qui n'amènera peut-être pas les solutions tout de suite mais donnera un espoir de solution.

Quand maman disait « Je n'en peux plus », ça a mis quatre mois pour que la personne vienne changer après-midi et soir mais le fait qu'elle sache que cette tâche-là, elle en serait libérée, eh bien ça allait déjà mieux. Il faut quand même une fenêtre de tir, il faut une fenêtre d'espoir, parce qu'on se dit « je ne sais pas vers qui me tourner ». Si, la formation sur l'aide aux aidants est intéressante.

Il reparle des réunions auxquelles il a assisté jusqu'à maintenant sur ces sujets.

MP : Et pour vous, finalement, connaitre certains problèmes permet…

M. I. : D'anticiper.

MP : Et des ateliers ciblés, sur des problèmes comme les chutes, la fin de vie, la mémoire, vous intéresseraient-ils ?

M. I. : Ah, oui. Ah, oui oui. Tout simplement, parce que, par exemple, lorsqu'on fait la prévention des chutes. La prévention des chutes, ça veut dire que, eh bien ça nous permet d'imaginer un petit peu autrement le logement, parce que c'est quand même là qu'on vit tous les jours.

Et puis, je n'arrête pas de dire à maman « arrête de foutre des tapis par terre ». Elle me dit « il faut bien que je nettoie, et quand je suis devant l'évier… » et je lui dis « c'est aussi facile de passer la serpillière après, même si tu as mis de l'eau par terre que de mettre un tapis pour qu'on puisse glisser dessus, hein ».

C'est, comme le fait l'ergothérapeute, dans la salle de bains, la rendre fonctionnelle. L'ergothérapeute fait un très beau travail à ce niveau-là. Par exemple, justement, dans les formations, on a eu une ergothérapeute qui est venue à la maison, on lui a expliqué ce qui se passait et pourquoi c'était difficile pour maman de l'aider à se relever de son lit médicalisé, et elle a essayé de réfléchir et… comment… Par celui qui a amené le lit médicalisé, on a amené une poignée qu'on a positionnée exactement au bon endroit pour que, lui, on lui a appris à bien mettre l'inclinaison possible pour qu'il puisse mettre son bras et faire une rotation pour qu'elle n'ait plus à tirer.

Vous voyez, les formations, je trouve qu'elles sont très intéressantes, à ce niveau-là.

MP : Pour voir les choses sous un autre angle…

M. I. : Voilà.

MP : Y a-t-il des thèmes en particulier pour que vous souhaiteriez voir abordés ?

M. I. : C'est, par exemple, faire une fiche simplifiée des différents fonctionnements des services. C'est « allez, je suis le réseau d'aide, voilà la tête de pont, maintenant, on est en relation avec ça, ça, et ça. »

Vous voyez, faire un organigramme clair mais accessible, pas une usine à gaz comme on a l'habitude de faire. Vraiment quelque chose de très simple pour que les gens ait leur tableau de bord à la maison. Tel problème, c'est tel interlocuteur. Tel autre problème, c'est tel autre interlocuteur. Qu'on comprenne ce… Ce magma administratif.

Parce que le problème, on ne sait jamais qui est qui. Le SSIAD, c'est qui par rapport à ça ? L'ADMR c'est qui par rapport à ça ? La dame que j'embauche en emploi à domicile pour me faire le ménage et la lessive, que me finance le conseil général sur l'APA, c'est qui par rapport à eux ? Le conseil général, c'est qui ? C'est quoi l'APA ?

Arriver à faire des petites fiches synthétiques, parce qu'eux ils le font, Interm'aides. *(une association qui organise des cafés Alzheimer)*.

M. I. se lève pour chercher des brochures.

Interm'aides, ils en ont des… Le problème, c'est… Ils en ont des tas et des tas. Je le vois bien quand je vais à leurs cafés, la table est pleine de dépliants. Et comment tu t'y retrouves là-dedans ? C'est trop… Il vaudrait mieux être plus synthétique et simple. Synthétique et simple. Si on devait travailler sur quelque chose comme ça, quoi.

MP : Et y-a-t-il des besoins de formation pour votre maman, qui est l'aidante disons « principale » ?

M. I. : *(après une longue pause)* Peut-être à mieux gérer le temps. C'est… Bien voir quand elle peut se donner du temps à elle, parce que là, tout ne tourne qu'autour de papa. On lui dit… Par exemple, elle a abandonné le jardin, parce qu'elle dit «mais je ne peux pas y aller parce qu'avec ton père… ». Alors je lui ai mis, vous savez, ce qu'on met maintenant dans les maisons de retraite, des jardins suspendus, et je lui ai mis juste devant la maison, comme ça elle le voit.

C'est… Ne plus s'interdire ! C'est comment arriver à gérer son temps pour ne pas s'interdire des moments à soi. Ça pourrait être…

Alors, évidemment, il y a l'accueil de jour qui est une solution. Mais… Oui c'est ça, c'est « bon ben, racontez-nous un petit peu ce que vous faites dans la journée, comment vous le faites etc… Ah bien, là, par exemple, vous pourriez vous accorder une demi-heure. » Ou « là, par exemple, trois quarts d'heure ».

C'est pour ça qu'on avait mis en place toutes les prises en charge de papa, pour que quand quelqu'un prend en charge, ça lui permet de faire autre chose.

Entretien J :

MP : Quels problèmes ont encouragé l'accès au réseau de santé ?

Mme J. : Sa dépendance qui devenait de plus en plus lourde pour… Donc, on est deux à s'occuper d'elle, il y a ma sœur et moi. Mais étant donné qu'on travaille et qu'on n'est pas disponibles 24h sur 24, il est apparu des difficultés liées à sa dépendance.

Donc le réseau, on a fait appel à eux pour l'agencement ergonomique, parce que, bon, elle est valide mais elle commence à avoir des troubles de l'équilibre et des difficultés à la marche, donc on a fait appel à eux pour ça, et puis pour des ateliers mémoire, pour mettre en place des ateliers mémoire, étant donné qu'elle vit seule et qu'elle ne sort plus, pour nous c'était important qu'elle ait des relations sociales et des stimulations intellectuelles.

MP : Donc c'étaient vos attentes ?

Mme J. : Au début c'était ça. C'était la stimulation, oui.

MP : Et le fait d'avoir une personne qui s'en occupe dans la journée ?

Mme J. : Voilà, oui.

MP : Aviez-vous envisagé d'autres solutions avant le recours au réseau ?

Mme J. : On s'est posé beaucoup de questions ! *(rires)* Oui, bon on a fait appel à d'autres intervenants, hein. Donc, il y a les infirmières à domicile pour les médicaments, une aide-ménagère… Ça, c'est venu après.

MP : Par le biais du réseau ?

Mme J. : Non, ça c'est fait… C'est une personne qui n'est même pas professionnelle et… Une connaissance en fait.

Mais en fait, le réseau, on n'a pas eu trop affaire à eux parce qu'en fait ma mère a toujours refusé. Elle a refusé tout ce qu'on a voulu mettre en place, elle a toujours tout refusé. Donc, ils sont intervenus plusieurs fois à domicile pour faire des évaluations, pour nous proposer des choses. Le problème, c'est que ma mère est très opposante et elle a toujours tout refusé.

MP : Au final, le réseau a plus montré une opposition de la part de votre mère ?

Mme J. : Oui. Parce que nous, on était demandeurs. Nous, en tant qu'aidants, on était très demandeurs, mais…

MP : Le recours au réseau vous va-t-il quand même aidé pour quelque chose ?

Mme J. : Ben, c'est vrai que c'est assez... C'est tombé à l'eau. Donc, il y a eu une étude ergonomique pour l'aménagement de la salle de bains et des toilettes qui a été faite, qui a été

très bien faite mais on n'est pas allés jusqu'au bout parce que ma mère ne voulait pas qu'on fasse des travaux dans la maison, donc c'est tombé à l'eau.

Et puis, ce qu'on nous a proposé en... *(hésite)* …en stimulation, ça a été refusé aussi.

Oui, donc… Bon, on a toujours contact parce qu'elle a rendez-vous deux fois par an au centre de soins avec un médecin gériatre et elle a eu des séances avec le neuropsychologue, elle a droit à dix séances par an, ça, elle en a bénéficié mais c'était sur le centre de soins. Alors, je ne sais pas si c'est… Enfin, si ça peut…Enfin non, je ne crois pas que ça fasse partie du réseau. C'est plus en intra-hospitalier.

Mais, le réseau, oui, en fait…Bon, ils ont été là aussi pour nous aider nous, aidants. Enfin, nous aider… Répondre à nos questions. Enfin, moi, j'ai des rapports quand même avec eux quand j'ai… Parce que là, il y a bientôt un placement qui va être mis en place. J'ai beaucoup d'interrogations, j'ai beaucoup d'inquiétudes, donc je… Je connais les interlocuteurs, je sais où les trouver et je… J'en profite quand même pour aller les voir et je pose les questions.

MP : Trouvez-vous qu'il manque des éléments dans l'action du réseau ? Dans le cas de votre mère, c'est un peu compliqué, on ne peut pas la forcer…

Mme J. : Ben oui, parce qu'elle refuse tout donc… Peut-être qu'ils auraient même proposé d'autres choses et que… Qu'on n'a pas bénéficié parce qu'elle ne voulait pas, quoi…

Ce qu'il pourrait y avoir de plus…

MP : Des axes de travail que vous auriez voulu voir approfondis ?

Mme J. : J'ai fait aussi appel à eux, à l'assistante sociale du réseau aussi. Enfin, moi j'ai fait appel à eux quand j'ai commencé les démarches de placement. Donc, là aussi, elle a été présente, elle m'a aiguillé.

Mais tout ça, c'est vrai que c'est nous, ce n'est pas ma mère quoi…

MP : On recueille le ressenti des aidants, donc c'est aussi par rapport à ce qu'eux font par rapport à vous.

Mme J. : Là où j'aurais voulu plus d'aide, c'était pour le placement, parce qu'en fait le médecin gériatre nous a dit à la dernière consultation « Il faut commencer à envisager le placement » et puis, bon, nous, aidants, on arrive au bout de nos capacités et on sait bien qu'il faut y venir.

Et, là, c'est à nous à nous débrouiller, à trouver les endroits, à faire les… Bon, les démarches, c'est normal mais trouver les structures appropriées, là, on n'a pas eu d'aide. Là, c'était à nous à nous renseigner, à aller visiter.

C'est vrai que, là j'aurais voulu plus… Être plus aiguillée.

MP : Ressentez-vous ou avez-vous ressenti le besoin d'un recours à une aide psychologique ?

Mme J. : Oui, ça aurait été très utile. Bon, j'ai la chance d'être professionnelle de santé, j'ai travaillé en unité Alzheimer aussi donc je connais bien la pathologie, donc j'ai cet avantage-là par rapport, sûrement à d'autres aidants.

Mais malgré tout, je suis la fille de ma mère et c'est une maladie qui est très difficile pour un aidant. Enfin, ma mère, ce n'est plus ma mère, c'est quelqu'un d'autre et je reconnais que j'ai… J'ai eu, et j'ai encore, des moments très difficiles, surtout en ce moment où on envisage le placement et… Bon, c'est vrai qu'on est deux, il y a ma sœur qui m'aide beaucoup donc on se soutient mutuellement, on s'aide, mais… Mais, oui, je pense qu'une aide psychologique nous ferait énormément de bien. Et ça, il n'y a pas.

MP : Auriez-vous été intéressée par la création d'un accueil de jour ?

Mme J. : Eh bien, il existe déjà. Sur Bar le Duc, il y a une unité Alzheimer à Fains, bon c'est l'hôpital psychiatrique mais il y a une unité Alzheimer, où ils proposent l'hôpital de jour. Donc, ma mère, je l'avais inscrite, j'avais fait les démarches, bon il y a plus d'un an. Elle y est allé 3-4 fois et puis après, elle refusait, elle ne voulait plus y aller, elle était très opposante et donc j'ai dû arrêter.

Mais, sinon, ça existe et elle était accueillie donc… Ça, c'est déjà en place.

MP : Actuellement, le réseau est en phase de mutation pour inclure des formations destinées aux aidants. Qu'en pensez-vous ? Seriez-vous intéressée ?

Mme J. : Moi, personnellement, non, plus maintenant parce que maintenant… Enfin, moi je connais bien la maladie et je crois… Non, je ne pense pas et puis, bon, quand j'ai travaillé en unité Alzheimer, j'ai eu aussi des formations donc ça, je pense que c'est bon.

Par contre, oui, c'est très très utile. Donc, nous, on est cinq enfants, on n'est que deux sur place et j'ai une sœur qui habite à Chambéry qui… Eh bien, quand elle venait, ça se passait toujours mal avec ma mère parce qu'elle ne connait pas la maladie et elle trouvait une autre personne, et elle ne reconnaissait pas ma mère, et puis ça se passait toujours très mal, c'était des cris et au bout de quelques jours, elle partait en pleurs etc… Ça se passait mal.

Donc, elle, ce qu'elle a fait, elle a… Enfin, je lui avais conseillé de faire appel à France Alzheimer, donc il y avait une unité à Chambéry et elle a eu une formation de, je ne sais plus, c'était deux semaines ? Bon, peut-être pas des journées complètes mais elle a eu une formation quand même et, bon, ça l'a bien aidée quand même. Après, elle savait un peu mieux s'y prendre avec ma mère.

Enfin, je pense que ça existe, France Alzheimer a déjà mis ça en place. Bon, à Bar le Duc, je ne sais pas trop. Mais c'est sûr que c'est… Je pense que c'est indispensable pour les aidants.

MP : Y a-t-il des thèmes particuliers que vous trouvez importants ?

Mme J. : En fait, dans la maladie, il y a des moments critiques. Le premier, c'est la voiture, quand on enlève la voiture au patient. Et là, je crois que c'est le plus gros… C'est le plus moment le plus difficile, enfin un des moments les plus difficiles dans la maladie, et là on se sent vraiment démuni et…

Pour parler de la formation, pour les aidants, c'est très bien, mais pour les médecins aussi. Je vois le médecin généraliste, mon médecin, qui est aussi le médecin de ma mère, qui est jeune médecin, qui est très compétente hein, mais qui ne connait pas la maladie et… J'ai eu de gros soucis avec le médecin parce que je n'ai pas eu l'aide que j'attendais et, enfin, je trouve que la prise en charge qu'elle avait avec ma mère n'était pas du tout adaptée, donc je pense qu'il y a besoin de former autant aidants que médecins.

Et, bon, je l'ai rencontré avec mon médecin généraliste mais je l'ai rencontré avec d'autres professionnels de santé, que ce soit pour un examen radio… Enfin, même… *(silence)*

Bon, je ne vais pas critiquer ici ! *(rires)* J'ai rencontré très peu de professionnels qui connaissaient la maladie. J'en ai rencontré une, une infirmière qui, parce que bon, j'ai fait appel à plein d'organismes, qui travaille pour ADHAP services. Je ne sais pas quel parcours elle a eu mais elle s'occupe de mettre en place les aides à domicile, c'est une boite privée hein. C'est la seule que j'ai rencontré qui connaissait bien la maladie, qui connaissait les symptômes, qui comprenait ma mère. C'est la seule. De tous les professionnels de santé, je n'ai rencontré personne qui connaisse vraiment la maladie, qui… Comment dire…

(longue pause) Parce que c'est vrai que c'est une maladie qui est vraiment très particulière. Tous les malades Alzheimer ne se voient pas vieillir, retournent dans le temps. Là, ma mère qui a 74 ans, pour elle, elle a 50 ans. Ses enfants sont en bas âge, elle est mariée, alors qu'elle veuve depuis 10 ans. Elle fait ses courses, elle fait… Enfin, voilà, elle nie, elle…

Elle n'a pas conscience de ses incapacités et donc toutes les personnes qui ont affaire à elle lui font la morale en disant « Vous n'êtes plus capable de vous laver, il faut accepter l'aide pour la toilette parce que vous ne le faites plus » alors que ce n'est pas ce qu'il faut dire à un malade Alzheimer, parce que pour elle, elle fait sa toilette, elle a encore toutes ces capacités là et la personne qui lui dit ça, elle la prend pour une folle et du coup, ça augmente son agressivité. Enfin, c'est un exemple mais il y a plein de choses comme ça où les gens qui sont en face d'elle n'ont pas les bons réflexes et le bon discours. Le discours n'est pas adapté à sa pathologie et ça majore son anxiété et son agressivité. Et ça, il y a très peu de gens qui y arrivent, qui savent comment faire.

Donc, oui, je pense que la formation est… Mais c'est pas de la mauvaise volonté, hein, c'est parce que les gens ne savent pas, n'ont pas appris et… Ce qui est normal, hein.

Entretien K :

Après m'avoir parlé des problèmes de santé de son mari, Mme K me fait part de ses difficultés à gérer la situation au quotidien.

Mme K. : Voilà, alors tout ça fait beaucoup de choses, et puis ça fait beaucoup, beaucoup à gérer. Je gère la maison toute seule, que ce soit de A à Z. Et voilà, et moi je suis reconnue handicapée depuis 1991.

On parle ensuite de son historique professionnelle

Mme K. : Moi, personnellement, je suis au bout du rouleau. Mon fils est venu déjeuner ce midi, je lui ai dit « Je suis prête à tout lâcher ». Prête à tout lâcher. Je ne peux plus, je ne peux plus.

MP : Quels problèmes ont amené à la prise en charge par le réseau de santé ?

Mme K. : Ben, je pétais les plombs. Je pétais les plombs, je voulais me tuer. Voilà.

MP : Et comment cela s'est-il déroulé?

Mme K. : Eh bien, mon fils a vu le docteur et lui en a parlé, et ils ont fait le nécessaire. On a… J'ai reçu des gens du réseau de santé et qui nous ont dirigé, ils sont venus avec le SSIAD, ils sont venus… Voilà. Et puis, vous savez comment ça se passe après, c'est l'enchainement de tout, donc on a une personne qui vient pour l'aide à la toilette tous les jours mais alors…

Le drame, c'est que mon mari, avec son cancer des intestins a un anus, on va pas dire artificiel, puisque c'est sa peau qui sert d'anus, quand même, et qu'il fait des irrigations tous les 3 jours, et nous n'avons pas d'heures, point de vue réseau santé, pour les personnes qui interviennent. Ces temps-ci, on intervenait à 11h20, hein, alors mon mari quand il fait des irrigations c'est une heure et demie, et donc ça nous fait déjeuner à quelle heure ? Les médicaments, tout, tout, tout, parce que lui, le midi, encore, il n'a pas trop de médicaments, mais moi j'en ai. Alors, c'est vraiment un problème. Voilà.

Sinon, je n'ai pas à me plaindre, hein, ils sont…

MP : Quelles étaient vos attentes à la mise en place du réseau de santé ?

Mme K. : Qu'ils m'aident. Qu'ils m'aident. Qu'on m'aide mais on ne rince pas, vous savez, les gants de toilette, la douche, elle reste dégueulasse et tout, excusez l'expression mais c'est vrai. Et puis, moi, j'avais organisé avec une dame qui vient pour m'aider, je lui avais demandé de changer ses horaires pour pouvoir nettoyer la douche, la salle de bains quoi, une fois la toilette faite. Et puis, quand on arrive à 11h, je vous dis à plus de 11 heures pour faire la toilette, il n'est pas possible, parce que moi la dame, elle vient de 10h15 à 11h15. Alors, j'ai vu des fois, avant-hier j'ai voulu le faire et puis je me suis accroupie et je suis tombée, j'ai la tête qui est partie dans la douche.

Alors, bon, ça reste comme ça mais moi, je ne peux pas. Je ne peux plus supporter tout ça, je préfère partir. Alors, j'ai dit à midi, j'ai dit à mon fils, parce que malheureusement il était tout trempé, comme il est… Il travaille dans les bois, il est technicien forestier, et malheureusement qu'il pleuve, qu'il vente, il est obligé de bosser. Et puis, il s'est changé 2 fois ce matin. La troisième fois, il est arrivé ici, il m'a dit « Maman, est-ce que je peux venir ? » étant donné que son amie travaille et ne rentre pas déjeuner. Et donc, il m'a dit « Est-ce que je peux venir ? », ben je lui dis « Ben viens ! », je ne vais pas refuser mon fils, on a fait… J'ai fait comme j'ai pu. Et je lui ai dit : « Tu sais, je suis à deux doigts de tout plaquer, de foutre le camp. »

Je ne peux plus, je ne peux plus, je ne peux plus. On n'est pas assez aidé, nous. Et moralement, physiquement, moralement, non. Non.

MP : Justement, avez-vous des suggestions ? Des choses pour lesquelles vous pourriez être plus aidée ?

Mme K. : Moi, j'ai une dame, je vous dis la dame qui vient de 10h15 à 11h15, elle vient déjà pour me faire la toilette des pieds parce que je ne peux plus me baisser. Voilà.

Elle me parle de ses antécédents médicaux.

Mais là, je ne peux plus, je ne peux plus. Hier, j'ai repassé, tenez, vous voyez, j'ai des tas de linge là, faut les ranger, faut pouvoir les porter. Alors, je vais prendre ça, je vais aller d'une pièce à l'autre. Voilà. Bon, eh bien, qu'est-ce que vous voulez que je vous dise de plus, mon pauvre monsieur ? Moi, je ne peux plus. Je ne peux plus. Je ne peux plus.

Quand j'étais jeune, je me suis occupée de mon papa, j'avais 14 ans. Il est mort dans mes bras, et puis tout ça… J'ai eu une vie pourrie.

MP : C'est donc sur le plan psychologique que c'est le plus difficile ?

Mme K. : Ah ben oui ! Ben, j'ai eu deux personnes qui sont venues de temps en temps pour venir discuter mais…

MP : Donc vous avez quand même eu un soutien psychologique? Par le réseau ?

Mme K. : Oh. Trois fois. Non, il faut des aménagements autrement. Bon, on avait pris mon mari à l'hôpital, ils avaient pris une… De toutes façons, ce n'est pas de leur faute parce qu'ils m'ont dit « Si vous voulez, vous nous recontactez et on le reprendra au moins une fois par semaine ».

MP : En accueil de jour ?

Mme K. : Voilà. Ils le prenaient une fois par semaine. Bon ben disons, il partait je ne sais plus à quelle heure. Le taxi venait le chercher, il le ramenait pour 16h30.

Mais, lui, déjà, ça le faisait sortir, parce qu'il ne veut plus sortir maintenant, de moins en moins. Il ne veut plus aller marcher, il ne veut plus… Il ne peut plus, d'ailleurs. Il ne peut

plus. Moi, je suis obligée, là, d'être toujours derrière et de… Enfin, bref, comme quelqu'un qui…

Mais ce n'est de la faute de personne, c'est comme ça, c'est la vie. Mais nous, on n'a vraiment pas eu de chance, hein, je vous le dis, moi. Pas eu de chance du tout. Pas du tout, pas du tout. Moi, je suis normande, alors vous voyez, je n'ai pas de famille, je n'ai rien ici. Mon mari n'avait qu'une sœur. Bon, déjà, ils ne se fréquentaient pas, mais elle est décédée, il n'y a pas de famille. On n'a pas de famille, on n'a rien. A part mon fils, mais mon fils, c'est pareil, il a sa vie, il s'occupe de tout, il est adjoint à la commune. Il a un boulot et il aime son boulot, il s'occupe bien de ses clients et, là, il est navré, il est malheureux parce que vu le temps qu'il fait… *(elle me parle des problèmes de travail de son fils).*

Alors, ce midi, j'ai récupéré encore quelqu'un qui avait des problèmes. Alors vous savez, moi… Alors, je lui ai dit « Cet après-midi, tiens, il y a les papiers là à faire, je les ferai, et puis… ». Voilà.

MP : Et quels étaient les problèmes qui avaient fait mettre en place le réseau ?

Mme K. : Je ne pouvais plus, je ne pouvais plus. J'en avais marre, j'en avais marre. Je ne pouvais plus. Il fallait que je fasse la toilette de mon mari, et tout. Je ne peux pas me baisser pour moi-même, je ne peux pas.

MP : Aviez-vous pensé à d'autres solutions avant de contacter le réseau ?

Mme K. : La solution, c'est de me foutre en l'air. Je vous jure, mon fils m'a suivi, une fois, j'avais pris la… Enfin, bref.

MP : Et quelles étaient les difficultés avant l'accès au réseau ?

Mme K. : La fatigue. Je n'y arrivais plus, je n'y arrivais plus, je n'y arrivais plus. Je n'arrivais plus. C'était… Je faisais un peu de jardinage avant, même avec mon mari, mais vous avez qu'à regarder comment c'est aujourd'hui, ce n'est pas possible. Et puis, on ne peut pas prendre quelqu'un. Ce n'est pas avec 700 € que j'ai par mois, et mon mari 900 et quelques, hein. Faut quand même pas exagérer. On se prive assez, hein ! On ne sort pas, on n'avait jamais sorti, on ne sort pas, on ne bouge pas, on n'a… On n'a…

Et puis, maintenant, mon mari, il n'y a rien à faire, hein. De toutes façons, il ne peut plus tenir debout, il ne peut pas marcher. Il est là, et puis… hein…

MP : L'intervention du réseau vous a-t-elle aidée ?

Mme K. : Ça m'aide parce qu'elles font la toilette. Les plus anciennes, parce que les jeunes c'est vraiment une honte. Il faudrait peut-être les former un peu mieux, parce que j'estime qu'il y a beaucoup de choses qui ne sont pas faites que normalement, elles devraient faire. Quand elles sont en clinique ou à l'hôpital, les aides-soignantes font ci, font ça, hein, alors…

Il y a beaucoup de choses que je tiens encore à faire tant que je peux, telles que les urines et tout ça. Tant que je pourrais lui vider ses urines, je le fais. Le jour où je ne pourrais plus, ma

foi, vous le ferez mais tant que je peux le faire, j'estime que c'est à moi de le faire. Je ne sais pas, c'est mon truc à moi. C'est-à-dire que… Hein ?

Ce que je voudrais, un peu plus de… Comment… De pudeur pour les jeunes vers les patients, quoi, les malades. Que les anciennes, il y a la pudeur, il y a la cervelle… *(se corrige aussitôt)* La serviette sur le zizi, j'appelle ça le zizi, moi, qu'est-ce que vous voulez, ou le mégot, je dis encore, vous voyez. *(rires)* Je suis directe et, comment dirais-je, un peu plus de pudeur. Les anciennes mettent une serviette. Vous voyez, hein. Mais même, on a eu un aide-soignant qui est venu, ben même en tant que masculin, ben il… Il… Voilà, il y a de la pudeur. Mais dans les jeunes, il y en a qui ont du mal.

MP : <u>La mise en place du réseau vous a quand même aidée, ou apporté quelque chose ?</u>

Mme K. : Ca m'a aidé, oui, mais il faudrait que… Mais ce qu'il y a… Ils ne peuvent pas le tenir. D'ailleurs, quand le réseau, ils disent bien, c'est noté sur le machin, qu'ils ne peuvent pas nous donner d'heure. Que ça dépend des cas.

J'avoue que je comprends très bien qu'il faut faire déjà des personnes qui ont passé la nuit dans… Avec les couches, avec des excréments. Moi, mon mari, pour l'instant, je peux encore. Ça, là-dessus, je le fais encore, mais ça va durer combien de temps ? Parce que je vous le dis, je craque. Là, ce matin, il a fait son irrigation, ben il faut que j'aille pour lui préparer tout, il faut que je lui prépare son bock d'irrigation… *(soupire)* Qu'est-ce que vous voulez, c'est… C'est… Préparer le manchon, préparer la poche, préparer tout, hein… C'est… C'est… C'est comme ça, quoi ;

Jusqu'alors, personne n'est intervenu pour ça, parce que les aides-soignantes ne le font pas, c'est les infirmières, parait-il. Alors, le jour où il arrivera ça, les infirmières à Revigny ne veulent pas entendre parler de ça. Une irrigation, il faut compter, moi je le sais parce que ça fait depuis 1987, le chirurgien m'avait fait venir comme il me connaissait puisqu'il m'avait opéré plusieurs fois malheureusement, il m'avait dit « écoute, tu viens, je te ferai voir » parce que je voulais sortir mon mari de la clinique quand il a eu son cancer. Il m'a dit « écoute, tu viens, l'infirmière te fera voir comment on fait les irrigations, comment il faut procéder et là, si tu y arrives, tu pourras sortir ton mari (parce qu'il me tutoyait) pour l'anniversaire de mariage ». Et puis, depuis, je me suis toujours occupée avec lui pour les irrigations.

Bon, eh bien, des fois, il y a le manchon qui fiche le camp, c'est ça qui me fout en l'air, et puis vous avez, malheureusement, je vais vous dire franchement, il y a la merde partout. Qui est-ce qui nettoie ? J'ai personne là. S'il arrive la nuit qu'il ait un problème…

Alors, on nous dit « gardez les gens », et moi, on s'occupe que moi, quand je ne peux pas me lever, comment je fais ? Que je me roule dans mon lit, que je tombe par terre et que je me… *(étouffe un sanglot)* Que je me relève au radiateur.

MP : <u>Donc ce qui manquerait serait un accompagnement ?</u>

Mme K. : Les accompagnements. De voir vraiment la personne… Ce qui manque quoi.

Bon, c'est difficile de voir que la nuit… Ou alors il faudrait quelqu'un là, toute la nuit.

MP : En avez-vous parlé ? Avez-vous pris contact au sujet de ces problèmes ?

Mme K. : Non, je ne dis plus rien. J'en ai marre. Je reverrai madame… Je ne sais plus son nom, enfin ça me reviendra… Elle est très très gentille cette dame. Si, si, c'est elle qui est venue me voir… De Bar-le-Duc… Madame…

MP : Mme M ?

Mme K. : Mme M, oui. Elle est très gentille, cette dame. J'ai eu affaire à elle, vraiment… Mais je trouve que le conseil général ne m'aide pas beaucoup. J'ai droit à six heures de ménage par mois. On est tous les deux handicapés dans la maison.

Alors, là, c'est quand même… Je ne paie pas… Je ne sais plus combien je paie par… Je ne sais plus, c'est 4€ et… Dans les 4€. Mais… Ils avaient augmenté quand mon mari a eu… Quand il a été opéré du dos au mois de juillet dernier.

Mon mari a été opéré du dos, on a fait ! Moi, j'ai été opérée pour mes pieds pour la quatrième fois à Nancy, on n'a rien fait pour moi. On n'a rien fait pour moi. J'ai demandé à avoir au moins quelque chose de plus, purée, mince… Non. Rien. On m'a dit « Vous avez déjà six heures, c'est déjà pas mal ».

Ben si c'est comme ça, eh bien il arrivera quelque chose, hein. Il arrivera quelque chose, soit que j'abandonne tout, que je foute le camp ou je me fiche en l'air. Je ne me ficherai pas en l'air ici parce que je ne veux pas que mon mari ait des soucis mais…

MP : Ça n'est pas une solution…

Mme K. : Pour moi si ! Pour moi si, je serai délivrée… Délivrée. Parce que, moi, ça fait depuis 1991 que je traîne. Depuis 1991. *(sanglote)* Il a fallu qu'il arrive des pépins à mon mari pour qu'on ait le droit à une aide parce que jamais avant je n'ai demandé quelque chose, je ne savais pas qu'on avait le droit.

MP : Et ces aides ont été mises en place par le biais du réseau ?

Mme K. : Non, non, non. Ça c'est parce que…

MP : C'est votre médecin ?

Mme K. : Oui, c'est quand mon fils a vu le docteur et lui a dit « Maman, ça ne va plus ». Et puis, bon ben ils ont fait venir par le conseil général. Ouais. Par le conseil général et puis l'association qui fait pour l'entretien. Voilà.

MP : Avez-vous des idées sur des manières de résoudre certains de ces problèmes ?

Mme K. : Qu'est-ce que vous voulez que je dise ? Je leur ai dit ! Je leur ai déjà dit « Moi, il faudrait m'aider un peu plus ». Je ne demande pas…

Quand j'ai dit à la dame qui est venue me voir du conseil général, plusieurs fois, je lui ai dit « Je ne peux pas comprendre que ma sœur en Normandie qui est toute seule, qui a droit à six heures par se-mai-ne, et moi je demanderais un petit plus par mois » et elle m'a dit « on n'est pas en Normandie, ici, on est dans la Meuse ». Ben oui…. Autant que je reparte là-bas si c'est comme ça. Non, je n'y repartirai pas, je préfère… Je partirai nulle part parce que…

Voilà, mon pauvre monsieur, je vous dis des choses qui sont…

MP : Difficiles pour vous …

Mme K. : Très, très difficiles, très. Je n'ai plus de vie. Je ne sors pas. J'ai honte de sortir parce que je suis à bout. A bout.

J'ai vu le podologue, tiens, il y a huit jours aujourd'hui. Il m'a dit « Mme, faites attention à vous. Pensez à vous. » Mais même tout ceux… Les filles qui viennent, même la petite dame qui vient m'aider, elle me dit « Mme, pensez à vous ». Ben oui. « Asseyez-vous, reposez-vous »

MP : Mais justement, quand il y avait l'accueil de jour, ça vous a permis de souffler ?

Mme K. : Oui et non, parce que je pensais tellement « Pourvu qu'il mange bien » vous voyez *(rires)*. Voilà le problème chez moi, c'est que je pense toujours aux autres avant moi.

MP : Actuellement, le réseau est en train de mettre en place des formations destinées aux aidants. Qu'en pensez-vous ? Seriez-vous intéressée ?

Mme K. : Si j'y ai le droit, oui. Je pense que ça serait bien. Ah oui alors ! Je ne vois personne, à part mon fils tous… Je l'avais vu samedi, bon là le pauvre, il… Je l'ai vu, pourquoi, parce qu'il m'a dit « Ecoute, je n'ai rien fait à manger. Est-ce que je peux venir partager votre repas ? ». Je lui dis « Ben écoute, tu sais, on se débrouille, comme toujours ». Je lui ai mis une pomme de terre de plus et puis…

Mais sinon, je ne vois personne, à part les aides-soignantes qui viennent et que je… Moi, je les laisse parce que ça me fait tellement mal de voir… Vous savez, au début ça a été dur. C'est dur, hein, mais je ne pouvais plus faire la toilette de mon mari, je ne pouvais plus. Je ne pouvais plus, je ne pouvais plus. Et puis, j'ai été opérée de cette main là, ça va celle-là mais celle-là je n'ai pas été opérée et puis bon… Même le podologue me dit « Madame, ne vous faites pas opérer comme ça », je lui dis « Oui, mais je souffre tellement ». Eh oui, c'est comme ça.

Mais je pense que, bon, s'il y avait des gens capables, c'est ce que je dis, des formations… Parce que ce n'est pas le tout, je vous dis, dans les jeunes aides-soignantes là, elles ont combien d'études ?

MP : Deux ou trois ans, je crois.

Mme K. : Oh, après quoi ? Moi, je croyais un an ou deux.

Il y en a, il faut voir comment elles parlent. Il y en a une, il faut voir comment elle parle à mon mari. Même la petite dame qui vient m'aider, parce que je ne dis pas une femme de ménage, et puis d'abord ce n'est pas une femme de ménage, hein, elle n'est pas… Mais elle est très gentille, et on s'entend bien, c'est une bonne chose. Mais il faut voir, des fois elle me dit « Pourquoi elle parle comme ça à votre mari ? ». C'est pire que si elle avait un chien et qu'elle le dompte. Ça vous fait pas mal au cœur, ça ?

Le docteur serait là, je lui dirais et il me dirait « Il faut la reprendre ». Il me dirait « Mais madame, je vous connais, vous êtes assez… ». Je lui répondrais « Non, plus maintenant, je ne peux plus ». Je ne peux plus, sinon je la vire. Sinon, je la vire parce que je trouve outrant d'entendre, ils sont à la salle de bains là, ils ont tout pour être heureuses, on a même fait faire une douche à l'italienne.

(elle me parle de son ancienne douche-baignoire)

Elles n'ont pas de problème point de vue travail. C'est moi qui prépare tous les vêtements. Je prépare les serviettes, je prépare tout ! Hier, vous ne savez pas que j'ai retrouvé une serviette pleine d'excréments… Etant donné que quand elles enlèvent la mini-poche, parce que mon mari comme il fait des irrigations, il met une poche pour les gazs pour ne pas que ça sente comme là on est à table, vous voyez c'est sa place, si il a un gaz, pour ne pas que ça sente… Bon, moi ça a toujours été ma vie d'être… J'étais maniaque et je trouve que l'hygiène, c'est une chose… Ça compte beaucoup dans la vie, non ? Je pense que c'est une chose qui compte énormément.

Moi, si ils mettent des… Ça dépend comment ça fonctionne ce truc ?

MP : Les formations seraient sous forme d'ateliers ciblés sur un problème.

Mme K. : Il me semble que j'ai entendu vaguement ça aux infos.

MP : Par exemple, sur les chutes, ou la mémoire...

Mme K. : La mémoire, chez nous, ça fout le camp tous les deux.

MP : Y a-t-il des thèmes que vous souhaiteriez voir abordés ?

Mme K. : La mémoire, ça, c'est une chose qu'il faut travailler. Et puis, j'ai beau, j'ai beau, je vous dis, c'est moi qui fais tout de A jusqu'à Z mais il y a des fois je… Je plane. Je plane et puis… Et puis je pleure parce que je me dis c'est pas possible d'en arriver là. Pas possible.

Et pourquoi ? Parce que c'est toujours… Regardez mon mari *(sanglote)* : il se lève le matin, 9h30, il déjeune, il attend que l'aide-soignante vienne. Je vous dis, aujourd'hui elle est venue, 10h30 ça va encore, je vous dirai pourquoi. Tous les jours derniers, c'était du 11h20, des trucs comme ça. Donc, ils viennent faire la toilette à 11h20. Mon mari, il est là au bout de la table, il lit le journal et encore heureux, je lui laisse toujours l'abonnement, et l'abonnement au journal, ce n'est pas donné.

Enfin bref, il est là qui lit son journal. Des fois, je le vois, il est comme ça, il en a marre. Ce matin, il me dit « Oh ben, je n'ai pas chaud, je vais me coucher. » Il repart au lit après s'être levé à 9h30, hein. On va… Donc, la personne va venir faire la toilette, on va déjeuner, alors vu l'heure qu'elle vient, on va déjeuner à quoi, 12h30-13h, il va déjeuner, hop, il repart au lit. Il se lève, hier, il était 18h20, pour aller au lit à 20h30. Quelle vie que j'ai ! Quelle vie j'ai ! Quelle vie qu'il a ! Lui, il ne s'en rend pas compte. Il est heureux, il est allongé, il se trouve bien. « C'est une bonne chose », vous allez me dire mais est-ce que c'est quelque chose ? Est-ce que c'est une vie ? Ce n'est pas la peine d'arriver à 86 ans puis de ne pas vivre.

Moi, je veux le faire vivre. Je vois, jeudi dernier, je suis allée à Ligny en Barrois pour aller voir le podologue, parce que mon docteur m'a dit qu'il y en avait un bon à Ligny, donc j'ai rendez-vous depuis le mois de juillet…

(elle me parle un peu plus de son rendez-vous chez le podologue)

Eh bien, il était resté dans la voiture, il dormait dans la voiture. Voilà.

Et puis, bon, on est repassé, parce qu'on a un cousin qui malheureusement, sa femme vient d'être, ça fera 15 jours demain, elle vient d'être mise dans une maison parce qu'elle a Alzheimer, alors lui, c'est pareil, il est complétement déboussolé. Il fallait qu'il fasse quelque chose, que sa fille fasse quelque chose, que lui ne pouvait plus. En plus, il a des problèmes de prostate. On est arrivés, il ne se souvenait même plus qu'on passait.

Il a des fuites urinaires, il ne veut pas mettre de couches. Et il avait fait pipi… Pourtant, c'est un ancien policier… Ben, nous, ça nous fait mal au cœur. Mon mari, il ne voit pas trop mais étant donné que…

Alors, on n'est pas passés les voir… Le voir, parce qu'elle je ne veux pas aller la voir. J'étais allée la voir il y a quinze jours avant qu'elle ne rentre en maison. Parce que j'ai dit « Moi, aller la voir en maison ? Ah non ». On était tellement bien ensemble.

Et puis, vous voyez, ça dégringole.

Entretien L :

MP : Quels problèmes ont amené à la prise en charge par le réseau de santé ?

Mme L. : Ben, elle ne se sentait pas bien, hein, donc elle a été emmenée à l'hôpital et puis, voilà…

MP : C'est donc l'hôpital qui a mis en place le réseau ?

Mme L. : Hmm *(acquiesce)*

MP : Quelles étaient vos attentes par rapport au réseau de santé ?

Mme L. : Ben, au moins qu'il y ait un suivi d'un médecin, parce qu'à cette heure-ci elle n'a pas de suivi alors on ne connait pas l'évolution de la maladie, rien du tout.

MP : Elle n'a pas de médecin traitant ?

Mme L. : Ben si, mais bon… Un généraliste reste un généraliste. Après, il faut un neurologue, il faut… Ben un neurologue. A cette heure-ci…Voilà !

MP : D'autres solutions avaient-elles été envisagées avant la mise en place du réseau de santé ?

Mme L. : Ben, elle a toute sa tête, ça va hein ! Je veux dire… Elle a l'ADMR, quand même, qui vient faire la toilette le matin.

MP : Quelles étaient les difficultés avant le réseau ? Pourquoi a-t-il été mis en place ?

Mme L. : Ben, elle n'était pas bien, elle a atterri aux urgences…

MP : Et à la maison, y avait-il des problèmes ?

Mme L. : Elle avait besoin de quelqu'un, hein…

MP : Avant, elle s'occupait de tout toute seule ?

Mme L. : Ah oui, oui, oui.

MP : En quoi le réseau de santé vous a-t-il aidé ?

Mme L. : Ben, ils ont mis en place un traitement. Mais à cette heure-ci, il n'y a personne qui suit…

MP : Vous parlez de l'hôpital ?

Mme L. : Le réseau de santé ! Ben, à chaque fois, on l'envoie au réseau de santé, là-haut, à la côte Sainte Catherine.

MP : Là, vous voulez parler de l'hôpital. Le réseau de santé en lui-même, ce sont les personnes qui coordonnent les aides à domicile…

Mme L. : L'ADMR ?

MP : Non, pas l'ADMR

Mme L. : Ben, c'est tout ce qu'elle a !

MP : Le réseau, c'est par exemple Mme M…

Mme L. : Moi, Mme M, je ne la vois pas… Je la connais mais je ne la vois pas, à cette heure-ci…

MP : Elle était venue au début ?

Mme L. : Ben oui, pour voir, oui, ce qu'il fallait vraiment.

MP : Et y a-t-il des choses qui ont été mises en place par le réseau, ensuite ?

Mme L. : Ben, l'ADMR.

MP : Est-ce que les attentes que vous aviez par rapport aux problèmes de votre maman ont été satisfaites ?

Mme L. : Moi, j'aimerais bien qu'il y ait un médecin qui la suive, à cette heure-ci. Il n'y a personne qui la suit ! On avait dit qu'il y avait un docteur, je ne sais plus comment il s'appelait… Il avait dit qu'il la convoquerait pour voir l'évolution de la maladie et tout ça, il n'y a rien eu de fait, hein !

MP : C'est arrivé quand ?

Mme L. : Je ne m'en rappelle plus. C'était en début d'année, ou fin de l'année dernière…

Parce que le généraliste reste généraliste, après il faut un neurologue, il faut quelqu'un qui s'occupe de la maladie.

MP : Et sur le plan de son autonomie au domicile ?

Mme L. : Oh, elle n'a pas un grand appartement, elle se débrouille… Elle arrive à se débrouiller.

MP : Y avait -il des problèmes à ce niveau ?

Mme L. : Elle n'arrive plus à… Pour s'habiller et tout ça, pour lever les bras, bon ben elle a du mal, hein. Elle a 77 ans, hein !

MP : Des solutions ont été mises en place pour ça ?

Mme L. : L'ADMR à la toilette le matin.

MP : Et à part le suivi par un médecin, y a-t-il d'autres choses qui pourraient être mises en place pour elle ?

Mme L. : Ben non. Non, non, ça, ça y ferait beaucoup, parce qu'elle tremble beaucoup, de plus en plus, mais il n'y a personne pour la suivre.

MP : Pensez-vous qu'un accueil de jour pourrait être intéressant pour elle ?

Mme L. : Ça lui éviterait d'être tout le temps toute seule, quoi.

MP : Elle est toute seule à la maison ?

Mme L. : Oui, hmm. *(acquiesce)*

MP : Et êtes-vous présente régulièrement ?

Mme L. : Ben, elle est souvent là le week-end avec nous.

MP : Ressentez-vous le besoin d'une aide psychologique en rapport avec les problèmes de votre mère ?

Mme L. : Je ne sais pas si elle, elle a besoin de ça. Je ne sais pas…

MP : Et pour vous en tant qu'aidant ?

Mme L. : Moi, avoir quelqu'un ? Non, mais elle, oui, je pense. Elle, oui je pense. Moi, non, je n'ai pas besoin de ça ! *(rires)*

MP : Actuellement, le réseau met en place des formations pour les aidants, par exemple sur les chutes, ou la fin de vie. Seriez-vous intéressée ?

Mme L. : Moi, non. Non, non. *(rires)* Merci ! Oh, non, la fin de vie, tout ça…

Non, et puis je n'aurai pas le temps, je travaille en journée… Je n'aurai pas le temps…

<u>Annexe 4</u> : Tableaux d'encodage

Contenu

Entrée dans le réseau 2
Perceptions du réseau 10
Situation des aidants 17
Retours des aidants sur les différents rôles du réseau 29
Perspectives d'avenir pour le réseau 40

Entrée dans le réseau

Thème	Code	Définition	Verbatim
Situation avant le réseau	Des besoins plus ou moins grands	Situation préalable satisfaisante	A 19-21 : Y avait peu de difficultés à vrai dire, voire pas du tout, puisque les consultations auprès du médecin référent se faisaient dans de très bonnes conditions. L'intervention des infirmières se faisait aussi de manière euh…
			A 22-23 : au moment de l'inscription au réseau, il n'y avait pas de difficultés particulières.
			B 14 : jusqu'au moment où elle a eu ses accidents, on n'avait pas de problèmes
			F 7-8 : avant, elle était indépendante, donc la question ne se posait pas.
		Des problèmes non résolus	E 22 : MP : aviez-vous des solutions pour les contourner ? Mme E. : Ben non, pas trop de solutions, non.
		Une tache plus lourde pour l'aidant	D 23-24 : c'est moi qui faisais beaucoup la toilette, à ce moment-là.
			E 2-3 : c'était sa fille qui s'occupait, et puis, bon, c'est quand même du travail
			I 98-99 : il y avait énormément de lessive et cætera à faire à cause des changes et puis, c'était difficile quoi
		Un épuisement de l'aidant	K 70-72 : J'en avais marre, j'en avais marre. Je ne pouvais plus. Il fallait que je fasse la toilette de mon mari, et tout. Je ne peux pas me baisser pour moi-même, je ne peux pas

	Nécessité d'un déménagement	Des aides qui imposent un changement de domicile	C 13-14 : il a fallu que je recherche un logement, parce que là où on se trouvait, c'était plus vivable, parce que tout se trouvait dans la salle à manger : le lit, le lève-malade, le fauteuil
			D 14-16 : j'ai voulu la sortir, mais là où j'habitais, c'était impossible, c'était des escaliers. Alors, j'arrive à trouver ce petit logement-là qui est de plain-pied. Et on est venus ici.
			G 17-19 : ils venaient de se rapprocher justement, de revenir à Bar le Duc à cause de la santé qui commençait à être déficiente, de son mari
	Contexte social	Isolement social	E 51-53 : mais je veux dire, elle ne voit pas grand monde… A part nous, mais bon on ne passe pas trop de temps avec elle parce que nous on travaille quoi
		Isolement géographique	I 42-44 : il ne quitte jamais la maison ou le pourtour de la maison, parce qu'il y a une terrasse qui fait tout le tour de la maison, il arrive à faire tout le tour
		Sentiment de désoeuvrement	E 62-64 : Elle s'ennuie tout le temps, quoi. Tout le temps, en train de me demander « Il n'y a pas quelque chose à faire ? Des légumes à éplucher ? » . Elle est tout le temps en train de me demander quelque chose
		Des solutions contre l'isolement	I 84 : à la maison il voit du monde toute la journée
			I 85-87 : On s'est arrangés pour qu'il y ait toujours des gens qui passent à différents moments, parce qu'ils sont dans une ferme isolée. Il y a toujours des gens qui passent. Il n'y a jamais vraiment plus de deux heures sans qu'il n'y ait quelqu'un qui passe à la maison
			I 89-90 : on a ouvert la maison à des personnes extérieures, parce que c'est une ancienne ferme.
			I 92-94 : J'ai un frère et une belle-sœur qui habitent dans le même village, donc qui passent au moins une fois par jour, pour amener le pain, amener le journal, ça permet de discuter

	Parfois des aides en place	Des aides déjà en place avant le recours au réseau	D 22-23 : Ça devait être ça aussi, chez nous à Longwy. Elle avait des aides-soignantes, des infirmières qui venaient
			J 11-13 : on a fait appel à d'autres intervenants, hein. Donc, il y a les infirmières à domicile pour les médicaments, une aide-ménagère…
		Pas d'aides avant le recours au réseau	E 12 : Nous, ce qu'on voulait, c'était quand même de l'aide, quoi, de toutes façons.
			F 6 : MP : Il n'y avait pas d'autres aides en place auparavant ? M. F. : Non.
		Un manque d'information sur les aides	K 143-144 : jamais avant je n'ai demandé quelque chose, je ne savais pas qu'on avait le droit.

Intervenants hors réseau	Des aides diverses	Aides non professionnelles	J 14-15 : C'est une personne qui n'est même pas professionnelle et… Une connaissance en fait.
			K 182-183 : la petite dame qui vient m'aider, parce que je ne dis pas une femme de ménage, et puis d'abord ce n'est pas une femme de ménage, hein, elle n'est pas…
		Aide du voisinage	C 67-68 : J'ai beau avoir une voisine au-dessus de moi qui est d'une gentillesse pas croyable
			G 36-37 : elle a une confiance, c'est-à-dire que s'il y a un problème quelconque, elle sait qu'elle peut m'appeler de jour ou de nuit.
	Rôle de l'infirmière	Une expertise sur la pathologie	J 95-99 : J'en ai rencontré une, une infirmière qui, parce que bon, j'ai fait appel à plein d'organismes, qui travaille pour ADHAP services. Je ne sais pas quel parcours elle a eu mais elle s'occupe de mettre en place les aides à domicile, c'est une boite privée hein. C'est la seule que j'ai rencontré qui connaissait bien la maladie, qui connaissait les symptômes, qui comprenait ma mère
	Rôle du médecin traitant	Un recours et une aide psychologique	B 41-43 : Psychologiquement, non. Vous savez, le docteur est très bien sous ce rapport-là. Quand j'ai… Il m'a recommandé bien des fois de m'adresser à lui ou de ne pas hésiter, disons. Je n'ai affaire pratiquement qu'à lui.
		Un rôle de conseil	H 8 : C'est lui qui m'a conseillé d'ailleurs de demander la mise en tutelle
		Une prise en charge pas toujours adaptée à la personne aidée	J 88-89 : J'ai eu de gros soucis avec le médecin parce que je n'ai pas eu l'aide que j'attendais et, enfin, je trouve que la prise en charge qu'elle avait avec ma mère n'était pas du tout adaptée
		Insuffisance du médecin généraliste du point de vue de l'aidant	L 6-7 : Un généraliste reste un généraliste. Après, il faut un neurologue, il faut… Ben un neurologue. A cette heure-ci…

	Rôle de l'hôpital	Satisfaction sur la prise en charge hospitalière	D 33-35 : Et à Saint Dizier, c'était mieux, elle faisait plus de rééducation. (se tourne vers son épouse) Hein, ils s'occupaient mieux de toi ! Tous les jours, tous les jours, oui, elle avait le kiné.
		Mécontentement sur la prise en charge hospitalière	C 38-40 : quand il est rentré, il est rentré dans un triste état, ça je peux le dire. Je crois qu'il faudrait quand même que l'hôpital revoit un petit peu tout son personnel, parce qu'il est rentré avec des escarres
	Rôle du gériatre	Bilan cognitif	I 14-15 : à ce moment-là, le pôle de gériatrie a fait un bilan. Et là sur le bilan, le bilan n'a pas été « Alzheimer », le bilan a été « démence sénile, perte de repères, pertes diverses dans l'orientation »
		Suivi gériatrique régulier	I 18-19 : il est suivi maintenant depuis quatre ans par le pôle de gériatrie, où on fait des bilans réguliers.
			J 27-28 : elle a rendez-vous deux fois par an au centre de soins avec un médecin gériatre
		Séances de stimulation cognitive	J 28-29 : elle a eu des séances avec le neuropsychologue, elle a droit à dix séances par an, ça, elle en a bénéficié mais c'était sur le centre de soins
		Un rôle de conseil	I 32-34 : on a demandé une évaluation du conseil général, avec les conseils, évidemment du pôle de gériatrie, qui a dit qu'on pouvait mettre en place, notamment, le SSIAD.
			J 44-46 : en fait le médecin gériatre nous a dit à la dernière consultation « Il faut commencer à envisager le placement »

Circonstances de mise en place	En réaction à un problème de santé	Par l'aidant	A 9-10 : à l'occasion du dernier accident de santé de maman, de son AVC de septembre dernier, c'est vrai que je me suis rapproché du réseau « Âge et santé »,
		Par l'hôpital	L 1-3 : Mme L. : elle ne se sentait pas bien, hein, donc elle a été emmenée à l'hôpital et puis, voilà… MP : C'est donc l'hôpital qui a mis en place le réseau ? Mme L. : Hmm (acquiesce)
	Problème des chutes	Des chutes qui portent à conséquence	B 5-6 : En 2007, elle a cassé un premier col du fémur et puis 3 mois plus tard, elle a cassé le second
			D 26-28 : Mme D. : (au loin) Je suis tombée. M. D. : Ah bah, oui, t'as tombé. Une fois, j'ai voulu la prendre, la mettre à table, elle a tombé par terre, elle a eu le col du fémur cassé
		Suite à des chutes répétées	F 3-4 : il y a une première chute qui date de 2 ans, avec une hospitalisation, et suite à ça ils ont trouvé qu'il lui fallait une aide permanente
			F 11-13 : quand ça s'est répété, le réseau « Age et Santé » est passé sur la demande du médecin généraliste, et petit à petit tout s'est mis en place
	Suite à l'apparition de troubles cognitifs	Troubles cognitifs	E 14-17 : Mme E : Elle ne sait plus trop les dates, elle perd un peu, quand même… M. E. : Elle perd la tête ! C'est clair. Mme E. : Oui, elle perd la tête, là.
		Une apparition récente	I 6-7 : ça a surtout été la prise de conscience que papa (pause) avait ces troubles cognitifs qui faisaient penser à Alzheimer
		Mise en place réseau suite à une évaluation gériatrique	E 5-6 : MP : Par quel biais les avez-vous contactés ? Mme E. : Alors là, je ne m'en souviens plus. Ben, je crois que c'est en passant quand elle a été faire quand même des visites pour voir où en était son niveau de maladie

	Suite à une aggravation de la dépendance	Aggravation de la dépendance globale	F 20-21 : suite aux dernières chutes de septembre, c'était beaucoup plus conséquent. La dépendance est plus importante
			E 78-81 : ma belle-mère, avant était active parce qu'elle s'est occupée des gamins. C'est elle qui nous faisait à manger. Maintenant, bon, maintenant… M. E. : C'est le contraire
			I 19-20 : Au début, il était limite GIR 4 – GIR 5, il est passé GIR 4, GIR 3 et aujourd'hui il est GIR 2
			I 49 : Et petit à petit, on s'est rendu compte que les besoins étaient de plus en plus fort
			J 1 : MP : Quels problèmes ont encouragé l'accès au réseau de santé ? Mme J. : Sa dépendance qui devenait de plus en plus lourde
			K 81-82 : maintenant, mon mari, il n'y a rien à faire, hein. De toutes façons, il ne peut plus tenir debout, il ne peut pas marcher.
			L 32-33 : Elle n'arrive plus à… Pour s'habiller et tout ça, pour lever les bras, bon ben elle a du mal, hein. Elle a 77 ans, hein !
		Hygiène	E 1-2 : MP : Est-ce vous qui y avait fait appel ? Mme E. : Oui, parce qu'on s'est rendus compte qu'elle ne se lavait plus, qu'elle ne se changeait plus
			I 45-46 : il y a deux ans, l'incontinence a commencé à arriver petit à petit, et aujourd'hui il est complétement incontinent.
	Par l'aidant	Besoin d'aides concrètes	A 17-18 : c'était une démarche volontaire de notre part par rapport aux bénéfices que nous pouvions en attendre
			J 4 : le réseau, on a fait appel à eux pour l'agencement ergonomique (…) et puis pour des ateliers mémoire, pour mettre en place des ateliers mémoire
			I 26 : Les attentes étaient justement plus matérielles pour que maman puisse tenir le coup.
		Importance de la poursuite du lien social	J 7-8 : pour nous c'était important qu'elle ait des relations sociales et des stimulations intellectuelles

	Par l'aidant secondaire	Devant des difficultés pour l'aidant principal	K 7-9 :Je pétais les plombs, je voulais me tuer. Voilà. MP : Et comment cela s'est-il déroulé? Mme K. : Eh bien, mon fils a vu le docteur et lui en a parlé, et ils ont fait le nécessaire. On a… J'ai reçu des gens du réseau de santé et qui nous ont dirigé, ils sont venus avec le SSIAD, ils sont venus…
	Mise en place par le médecin	Des raisons parfois obscures	B 1-2 : Le docteur nous a inscrit au… à un certain … réseau
			D 5 : MP : Justement, à propos du réseau Age et santé, qu'en attendiez-vous au début ? M. D. : Moi, rien du tout. C'est le docteur qui m'a…
			H 10-11 : Moi, j'ai rien demandé au réseau et je pense que c'est le docteur qui a fait la demande de lui-même
			H 6 : MP : Et le réseau de santé a été mis en place suite à l'incendie ? M. H. : Ben non, c'était suite à mon avis, à l'âge, et c'est le docteur qui a fait ça
	Par le réseau lui-même	Suite à la prise en charge du mari	G 12-13 : suite au décès de son mari, le réseau a continué à prendre contact avec elle, à lui téléphoner…
			G 42-44 : Elle pensait même au départ que ça allait s'arrêter avec le décès de son mari, mais en définitive, les infirmières, les aides-soignantes ont toujours gardé contact avec elle, et c'est vrai qu'elle s'est incluse dans ce réseau à la suite du décès de son mari
		Inclusion de l'aidant par le réseau	G 30-32 : c'est Mme Massini qui m'a dit un jour, parce que j'ai travaillé avec elle, qui m'a dit un jour « tu seras contactée par un monsieur » elle me dit « j'ai donné ton nom parce que j'ai vu que tu t'occupais de Mme X ».

Perceptions du réseau

Thème	Code	Définition	Verbatim
Compréhension de l'action du réseau	Connaissance du réseau avant l'inclusion	Contacts de l'aidant avec le réseau avant inclusion de la personne aidée	H 11-12 : ma mère qui est décédé il y a déjà quelques années a été prise en charge par le réseau.
		Réseau déjà en place pour le défunt mari de la personne aidée	G 1-2 : Déjà, avec son mari, ont été mises en place des aides, ont été mises en place des infirmières
			G 6-7 : son mari a été suivi pendant plusieurs années par le réseau
		Méconnaissance du réseau avant l'inclusion	B 1-2 : Eh bien, je ne savais pas ce que c'était, honnêtemen t. Le docteur nous a inscrit au… à un certain … réseau, mais ça ne veut pas dire grand-chose pour nous.
			E 11-12 : MP : Et qu'attendiez-vous avant que ça débute ? Mme E. : Je ne savais pas trop comment ça se passait donc… Nous, ce qu'on voulait, c'était quand même de l'aide, quoi, de toutes façons
			G 51-53 : Je ne connaissais même pas. Avant elle, j'en avais entendu un petit peu parler mais là où j'ai vraiment connu ce qu'était ce réseau, c'est par elle
	Connaissance des rôles du réseau	Méconnaissance actions possibles du réseau	B 29 : Ben, je ne sais pas dans quelle mesure le réseau pourrait organiser quelque chose
			G 49-51 Pour moi, je ne vois pas mais je ne connais pas la suite du réseau, si vous voulez. Je sais que tous les mois, elle est à une réunion, on en parle d'ailleurs. Toutes les semaines, elle fait de la gymnastique. Mais ça, je ne sais pas la suite
		Manque d'informations sur la possibilité d'un recours à une aide psychologique par le réseau	B 80-82 : Bon, ça serait peut-être utile pour pouvoir vider son sac… Mais ça « encomble », bon que ce soit pour d'autres, ça « encomble » encore des frais supplémentaires que là, vraiment, quand on ne peut pas…
			J 59-60 : qu'une aide psychologique nous ferait énormément de bien. Et ça, il n'y a pas.

		Méconnaissances des aides financières	D 25 : MP : Que trouvez-vous qu'il manque à l'action du réseau ? Y a-t-il des choses qui pourraient être faites en plus ? M. D. : Ben… Oui, si c'était pas payant, mais voilà !
		Manque de connaissances sur le rôle du réseau	L 4 : MP : Quelles étaient vos attentes par rapport au réseau de santé ? Mme L. : Ben, au moins qu'il y ait un suivi d'un médecin
	Connaissance sur le rôle des différents intervenants	Bonne compréhension du rôle des différents intervenants	F 30-31 : Avec l'association d'aides à domicile, plus qu'avec le réseau avec lequel on a contact maintenant plus ou moins régulier
			I 69-70 : Il y a les interlocuteurs que sont le conseil général, parce qu'il faut bien un financeur, parce qu'on passe par l'APA. Mais il connait aussi le réseau d'aide Alzheimer, il connait le SSIAD
		Flou sur le rôle propre des différents intervenants	I 271-274 : Parce que le problème, on ne sait jamais qui est qui. Le SSIAD, c'est qui par rapport à ça ? L'ADMR c'est qui par rapport à ça ? La dame que j'embauche en emploi à domicile pour me faire le ménage et la lessive, que me finance le conseil général sur l'APA, c'est qui par rapport à eux ? Le conseil général, c'est qui ? C'est quoi l'APA ?
		Flou sur l'identité des intervenants	B 3-4 : Je vois une dame, une… ce doit être une assistante sociale qui doit venir une fois ou deux dans l'année, quelques fois
			H 1 : Il y avait des dames qui étaient venues me voir il y a de cela…

		Flou sur le rôle du réseau dans certaines actions	D 1-2 :Par le réseau ? J'ai pas de prise en… *(hésite)* Ah elle a été 2 jours, je ne sais pas si c'était le réseau qui a pris en charge, je ne crois pas de toute manière, à Ancerville
			D 20-21 : MP : Mais le SSIAD a été mis en place… M. D. : Automatiquement, quand elle est sortie de Fains. Ou par le docteur, je ne sais pas au juste.
			D 4 : Alors, je ne sais pas si c'est le réseau Age et santé qui l'a pris en charge, je ne crois pas .
			J 29-31 : Alors, je ne sais pas si c'est… Enfin, si ça peut…Enfin non, je ne crois pas que ça fasse partie du réseau. C'est plus en intra-hospitalier
		Confusion entre le réseau de santé et le service de gériatrie	L 13-16 : MP : En quoi le réseau de santé vous a-t-il aidé ? Mme L. : Ben, ils ont mis en place un traitement. Mais à cette heure-ci, il n'y a personne qui suit… MP : Vous parlez de l'hôpital ? Mme L. : Le réseau de santé ! Ben, à chaque fois, on l'envoie au réseau de santé, là-haut, à la côte Sainte Catherine.
		Flou sur les rapports de certains intervenants avec réseau	A 4-5 : Je ne sais pas, je ne crois pas ? Que les médecins spécialistes aient été mentionnés, en tous cas au départ.
			A 56-57 : Je ne sais pas si des spécialistes, par exemple comme des cardiologues, font partie de ce réseau ou pas

Image des rapports avec le réseau	Contacts avec le réseau	Un contact agréable	F 26 : Avec le réseau, ça se passe très très très bien. Tous, tous, tous… Très agréable, tout comme il faut
			H 87 : Non, j'en ai de bons souvenirs
			K 126-128 : Elle est très très gentille cette dame. Si, si, c'est elle qui est venue me voir… De Bar-le-Duc… Madame… MP : Mme Massini ? Mme K. : Massini, oui. Elle est très gentille, cette dame
		Des contacts réguliers	B 3-4 : Je vois une dame, une… ce doit être une assistante sociale qui doit venir une fois ou deux dans l'année, quelques fois
			F 30-31 : le réseau avec lequel on a contact maintenant plus ou moins régulier, tous les semestres, donc c'est bien
		Manque de temps accordé	B 27-28 : J'ai, je vous dis, une assistante sociale qui vient une fois de temps en temps pour voir comment ça va mais… ça se limite à… à peu de temps…
		Des contacts peu fréquents	H 13-14 : J'ai juste eu un contact. Je reçois tous les ans de leur part un papier lui souhaitant un bon anniversaire et c'est tout.
			H 33-34 : Enfin, par le réseau, ces personnes je ne les voyais jamais, rarement
			H 92-96 : Tous les ans, on reçoit à la date de son anniversaire un courrier avec une petite carte, toute l'équipe avec le prénom des personnes, Nathalie ou je ne sais pas quoi souhaitent un bon anniversaire. De là, j'en déduis que c'est toujours dans les fiches, mais enfin ça serait qu'ils passent nous voir un petit peu, par exemple
			L 19-20 : Moi, Mme Massini, je ne la vois pas… Je la connais mais je ne la vois pas, à cette heure-ci…

		Des contacts limités par le refus de soins de la personne aidée	J 16-17 : en fait, le réseau, on n'a pas eu trop affaire à eux parce qu'en fait ma mère a toujours refusé.
		Impression de ne pas être impliqué dans le réseau	G 25-26 : Moi j'entends ce qu'elle me dit puisque je n'en fais pas partie, disons que je n'ai pas eu l'occasion d'en faire partie
	Réseau comme recours	Un recours supplémentaire en cas de problème	B 19-20 : Le docteur m'a bien fait savoir qu'en cas de besoin , il fallait éventuellement s'adresser à lui ou s'adresser au réseau
		Des aidants demandeurs	J 20-21 : nous, on était demandeurs. Nous, en tant qu'aidants, on était très demandeurs
		Une ressource indispensable	I 234 : il faut absolument pouvoir compter sur le réseau
		Pas de besoin de recours au réseau	D 17 : A part le coup de Sermaize… Je ne me suis pas servi du réseau
			G 30 : MP : dans votre rôle d'aidant, en quoi le réseau vous a-t-il aidé ? Mme G. : Pas du tout
			H 17-18 : il n'y a pas besoin. Il se débrouille tout seul, il fait tout tout seul, moi je suis là. ». Pour moi, il n'y en a pas besoin, mais bon, c'est mon avis à moi
			H 3-4 : Elles m'avaient demandé les besoins qu'il y avait, ben je dis « écoutez, pour le moment ce monsieur n'a pas besoin d'assistance particulière
		Un recours pour des aides dans le futur	H 26-27 : c'est certain que dans les temps à venir, il va avoir besoin d'une assistance, je dirais, ne serait-ce que pour faire le ménage

Image de l'action globale du réseau	Efficacité de l'action du réseau	Un système efficace	H 34-35 : le système est dans l'ensemble assez efficace, pour moi
		Satisfaction des attentes	E 26 : MP : par rapport à ce que vous attendiez, trouvez-vous que ça soit satisfaisant ? Mme E. : Oui, c'est satisfaisant
			I 121 : Oui, ça a pu permettre de régler ces problèmes-là
		Une aide précieuse	A 28-29 : chose que nous ne pourrions pas... Que nous ne saurions peut-être pas faire de la même façon, hors réseau.
			J 32 : Mais, le réseau, oui, en fait…Bon, ils ont été là aussi pour nous aider nous, aidants
			H 33 : on a eu beaucoup d'assistance par le réseau.
			I 66 : bon, l'aide aux aidants, là, est très importante
			I 163 : Ce qu'on sait, c'est qu'on peut compter sur eux.
		Professionalisme	I 115-118 : Et, avec le réseau, c'est vraiment ça qui est bien, c'est qu'eux c'est leur cœur de métier, ils rencontrent des gens tous les jours et surtout, je veux dire, ils notent tout ce qu'ils font. Ce n'est pas de l'amateurisme, hein. Ce n'est pas de la dame de bonne compagnie. On est vraiment dans la professionnalisation
		Une mise en place rapide des aides	C 1-2 : Le réseau, donc, on a commencé aussitôt que j'ai su qu'ils me le rendaient
			C 35 : quand il est rentré, la première semaine, tout s'est mis en route très vite,
		Satisfaction de la personne aidée	G 41 : Oh non, elle en est très contente.
		Une présence rassurante pour l'aidé	G 23-24 : Ça lui a apporté une certaine confiance, et puis surtout une tranquillité, parce que dans ce réseau…
			G 26 : elle est sécurisée si vous voulez
			G 46-47 : dans ce que je sais, je trouve que c'est bien. Parce que les gens, je le vois par elle, se sentent vraiment sécurisés
		Une solution à l'isolement de la personne aidée	G 28-29 : Disons qu'elle n'est pas laissée... elle ne se sent pas seule.
			G 44-45 : Elle s'est sentie moins isolée.

		Amélioration de l'état de santé global de la personne aidée	A 44 : ce qui contribue aussi au maintien général de l'état de santé de maman
		Le réseau facilite le maintien au domicile	I 239 : Je crois que c'est ce qui fera qu'on peut rester à domicile
		Un système efficace… malgré quelques accrocs	H 90-91 : … Ce n'était pas toujours facile la coordination au système mais enfin bon… On ne peut pas mettre le système en cause à cause de ça.
		Manque d'aide aux aidants	K 37 : On n'est pas assez aidé, nous.
	Freins aux actions mises en place	Des moyens qui ne suivent pas toujours les ambitions	H 84-85 : C'était bien dans le principe, après il n'y a pas les moyens convenus donc ça ne sert à rien.
		Des actions limitées par les contraintes administratives	I 145-146 : Le réseau, lui, il a fait son boulot. La seule chose, c'est que, derrière, administrativement c'est compliqué
			I 154-156 : là, le réseau, il a bien coordonné l'ensemble, mais on sait qu'administrativement, entre le moment où on a besoin de quelque chose et le moment où on va l'avoir effectivement, c'est quatre mois.
		Refus de la personne aidée	D 9-10 : Pis, quand elle a été pour y aller : « Non, j'y vais pas, j'y vais pas ». J'ai pas insisté, donc voilà, on a tout abandonné
			I 77-78 : il avait dit oui à Mme Massini, mais bon on l'avait quand même travaillé au corps, et au moment de signer, il n'a pas voulu signer.
			J 16-17 : en fait, le réseau, on n'a pas eu trop affaire à eux parce qu'en fait ma mère a toujours refusé. Elle a refusé tout ce qu'on a voulu mettre en place, elle a toujours tout refusé.
			J 19 : Le problème, c'est que ma mère est très opposante et elle a toujours tout refusé
			J 24-25 : on n'est pas allés jusqu'au bout parce que ma mère ne voulait pas qu'on fasse des travaux dans la maison , donc c'est tombé à l'eau.
		Arrêt d'ateliers du fait d'une fatigue de la personne aidée	D 3 : elle y a été 3 fois, je crois. Pis c'était trop fatiguant.

Situation des aidants

Thème	Code	Définition	Verbatim
Conséquences de l'aide sur l'aidant	Inquiétude pour la personne aidée	Peur de mal faire	F 42-43 : Et c'est là où, des fois, je me dis, est-ce que je fais bien ?
		Peur de ne pas pouvoir assumer le rôle d'aidant	B 45-46 : Je pensais à des tas de choses que je ne pouvais pas faire, et puis ça s'est calmé
		Peur d'abandonner la personne aidée	B 33-35 : Quand elles sont avec elle dans la salle de bains, elle leur demande 50 fois si je suis loin, si je suis… Alors, j'aurais peur qu'en la laissant seule dans une maison, elle déprime gravement.
			C 112-113 : je ne pourrais pas y aller pour le laisser tout seul.
			K 139-140 : Je ne me ficherai pas en l'air ici parce que je ne veux pas que mon mari ait des soucis
		Peur d'un accident pour la personne aidée	E 54-56 : nous on ferme la porte à clé parce que bon… Maintenant, avec tout ce qui se passe partout, de toutes façons, on a toujours peur qu'il arrive quelques chose et qu'elle, elle ouvre à quelqu'un qui ne faut pas, la journée, quand on n'est pas là.
			E 82-83 : c'est vrai qu'en dernier, on avait peur… Elle mettait une gamelle sur le feu et puis elle s'endormait.
			F 17-18 : j'ai peur que ce soit au lever qu'elle soit tombé la première fois, et pour la coucher aussi
		Inquiétude lors des absences de la personne aidée	K 163 : je pensais tellement « Pourvu qu'il mange bien » vous voyez
		Poids psychologique des problèmes de santé de la	C 57-59 : là j'ai passé 2 semaines très dures, parce que j'étais une semaine dans l'attente de savoir comment l'opération allait se passer. S'ils allaient l'endormir,

		personne aidée	comment ils allaient faire pour l'opérer. Et après, ça a été la semaine de l'opération qui a été dure…
			C 86-87 : avant il n'arrivait pas à sortir un mot, et ça, ça a été dur mais bon…
			I 204-206 : le plus difficile, c'est l'incontinence. Par rapport aux petits enfants, et puis par rapport aux soucis que ça peut créer, parce que moi je n'aurais cru que c'était à ce point-là, que maman est complétement traumatisée par rapport à ça. Elle ne parle que de ça
			J 53-56 : donc je connais bien la pathologie, donc j'ai cet avantage-là par rapport, sûrement à d'autres aidants. Mais malgré tout, je suis la fille de ma mère et c'est une maladie qui est très difficile pour un aidant.
			K 205 : je me dis c'est pas possible d'en arriver là. Pas possible
			K 217-219 : Quelle vie qu'il a ! Lui, il ne s'en rend pas compte. Il est heureux, il est allongé, il se trouve bien. « C'est une bonne chose », vous allez me dire mais est-ce que c'est quelque chose ? Est-ce que c'est une vie ? Ce n'est pas la peine d'arriver à 86 ans puis de ne pas vivre
	Impact psychologique	Sentiment de fatalité/résignation	B 48-50 : Vous savez, on se dit qu'un jour ou l'autre ça finirait… Quand ? Vous savez, on ne se pose plus de questions. On se dit demain, au jour le jour, et puis…
			B 55-56 : Vous savez, à 90 ans, j'ai vu beaucoup de… de fins de vie. Alors, je me dis… je ne pose pas trop de questions.
			C 110 : Mais bon, il va avoir 79 ans, je crois que ça va être très très dur
			K 59-61 : Mais ce n'est de la faute de personne, c'est comme ça, c'est la vie. Mais nous, on n'a vraiment pas eu de chance, hein, je vous le dis, moi. Pas eu de chance du tout. Pas du tout, pas du tout.
		Sentiment d'injustice	E 68-69 : Bon, c'est le fils, mais ils sont 5 mais, par le fait, c'est toujours le même
			K 134-135 : Moi, j'ai été opérée pour mes pieds pour la quatrième fois à Nancy, on n'a rien fait pour moi. On n'a rien fait pour moi.
			K 151-154 : Je ne peux pas comprendre que ma sœur en Normandie qui est toute seule, qui a droit à six heures par se-mai-ne, et moi je demanderais un petit plus par mois
		La présence de la personne aidée vécu comme un fardeau	E 67-68 : c'est quand même pesant, parce que bon… C'est vrai qu'elle est quand même chez nous.

			E 71-73 : la maison était à vendre donc on a acheté la maison, on a eu la maison moins chère mais il fallait garder les beaux-parents, parce que c'était des amis de mes beaux-parents, voilà.
			E 85-88 : je trouve que c'est vrai que c'est pesant parce que même, des fois, si nous on veut partir… M. E. : On ne peut pas. Mme E. : On est un peu coincés quoi
		La présence de la personne aidée rassure l'aidant	C 85 : je pense que je vais arriver à remonter la pente parce qu'il est là
		Epuisement psychologique	C 73-74 : c'est ça qu'il y a en ce moment, c'est que j'ai la pression qui tombe et toute la fatigue ressort
			J 56-57 : je reconnais que j'ai… J'ai eu, et j'ai encore, des moments très difficiles, surtout en ce moment
			K 157-158 : J'ai honte de sortir parce que je suis à bout. A bout
			K 43-44 : eh bien, qu'est-ce que vous voulez que je vous dise de plus, mon pauvre monsieur ? Moi, je ne peux plus. Je ne peux plus. Je ne peux plus
			K 7 : Ben, je pétais les plombs. Je pétais les plombs, je voulais me tuer.
			K 70-71 : Je ne pouvais plus, je ne pouvais plus. J'en avais marre, j'en avais marre. Je ne pouvais plus.
			K 75-76 : La fatigue. Je n'y arrivais plus, je n'y arrivais plus, je n'y arrivais plus. Je n'arrivais plus .
		Conséquences de l'épuisement	C 59-61 : là, j'ai du mal à remonter. J'ai été obligée d'aller voir le docteur, il m'a donné des comprimés pour dormir, parce que je n'y arrivais plus
			K 138-139 : si c'est comme ça, eh bien il arrivera quelque chose, hein. Il arrivera quelque chose, soit que j'abandonne tout, que je foute le camp ou je me fiche en l'air.
			K 73-74 : La solution, c'est de me foutre en l'air. Je vous jure, mon fils m'a suivi, une fois, j'avais pris la… Enfin, bref.
		Nervosité	C 74-76 : jeudi dernier, j'avais un coup de fil à donner et… ça, ça n'a pas passé, et j'ai sorti des mots que j'aurais peut-être dû dire… C'était parti…

	Impact social	Isolement/solitude	B 59-61 : Mais j'ai l'impression d'être un peu en dehors du temps. Je vais le matin voir la boulangère et puis c'est terminé. Le vendredi, la femme de ménage sera là pendant que j'irai faire les courses et puis c'est terminé
			C 116-117 : là, que depuis qu'il est couché, je ne fais plus de loto, je ne fais plus rien.
			G 57-58 : c'est vrai que pour les aidants, quelques fois ils sont laissés un peu tout seuls
			I 191 : Pour elle, c'est quand même, elle ne se sent aucune liberté
			K 157 : Je n'ai plus de vie. Je ne sors pas. J'ai honte de sortir
			K 165-166 : Je ne vois personne, à part mon fils
			K 170 : sinon, je ne vois personne, à part les aides-soignantes qui viennent
			K 79-80 : On ne sort pas, on n'avait jamais sorti, on ne sort pas, on ne bouge pas
		Sentiment d'incompréhension et d'abandon	C 64-67 : comme je dis, on ne voit PAS le mal de garder quelqu'un qui est comme lui est pour le moment. Et ça, personne ne l'avait dit. Et ça c'est dur, parce que les gens vous salissent plus qu'ils ne vous encouragent…
			C 77-79 : c'est des trucs comme ça que des gens ne comprennent pas. Vous aurez beau leur expliquer, beau leur dire… Non, pour eux c'est rien. Mais celui qui vit avec des gens comme ça, ça c'est autre chose.
			K 120-121 : on nous dit « gardez les gens », et moi, on s'occupe que moi, quand je ne peux pas me lever, comment je fais ?
		Importance du soutien des proches	J 58-59 : il y a ma sœur qui m'aide beaucoup donc on se soutient mutuellement, on s'aide
	Difficultés financières	Coût des soins	D 13-14 : parce qu'à Fains c'était… C'était cher, hein ! Ça revenait cher.
		Des aides coûteuses	C 10-12 : Il y a certains trucs qu'il faut que je paie malgré qu'il est à la SNCF. Bon, ils me remboursent un peu les couches quand j'envoie les factures mais il y a des fois … c'est un peu dur, je vous le dis franchement
			C 84 : quand tout est réglé en fin de mois, c'est plus pareil
			K 77-79 : on ne peut pas prendre quelqu'un. Ce n'est pas avec 700 € que j'ai par mois, et mon mari 900 et quelques, hein. Faut quand même pas exagérer. On se prive assez, hein !

Difficultés rencontrées	Difficultés physiques de la tâche d'aidant	Charge de travail	C 65 : on ne voit PAS le mal de garder quelqu'un qui est comme lui est pour le moment
			E 13 : Moi, je ne peux pas tout assumer, quoi.
			E 2-3 : c'était sa fille qui s'occupait, et puis, bon, c'est quand même du travail
			I 98-99 : il y avait énormément de lessive et cætera à faire à cause des changes et puis, c'était difficile quoi
			K 1-2 : tout ça fait beaucoup de choses, et puis ça fait beaucoup, beaucoup à gérer.
			K 2 : Je gère la maison toute seule, que ce soit de A à Z
		Risques physiques pour l'aidant	C 17-19 : J'avais toujours peur et quand même, malgré tout, j'ai jamais rien dit, c'est que… Il me prenne un malaise ou que je m'endorme et que je déboule les escaliers jusqu'en bas.
			K 26-27 : avant-hier j'ai voulu le faire et puis je me suis accroupie et je suis tombée, j'ai la tête qui est partie dans la douche.
	Investissement temporel	Une tâche à plein temps	B 11-13 : par contre, toute la journée, c'est moi qui m'en occupe. Le matin je la lève, le soir je la couche, dans la journée si elle a besoin d'aller aux wcs et tout… C'est toujours moi qui le fais.
			D 54-55 : j'y vais le samedi, en vitesse. Au pain et tout ça. Alors, les ¾ du temps j'y vais quand l'aide-soignante est là. Qu'ils lui font sa toilette
			I 281 : là, tout ne tourne qu'autour de papa
			I 50-51 : elle lui prépare quand même à manger tous les jours, elle l'aide à le changer quand il y a besoin de le changer
		Surveillance constante	C 90-91 : j'ai dormi, il a appelé quand même, il m'a appelé dans la nuit, je me suis levé, je lui ai donné deux cachets de doliprane et je l'ai plus entendu après, ça a été fini
			I 188-189 : c'est vrai que si elle tourne le dos, il réagit comme un enfant, tout ce qui traine, il le mange.

		Difficultés d'organistation	D 51-53 : je ne peux pas m'absenter ! Les courses, je les fais le samedi parce que le magasin est ouvert pendant midi. Alors, on mange, et puis vers 13h je la couche. Et il faut que je sois rentré pour 15h parce qu'elle a des cachets à 15h
			K 15-16 : mon mari quand il fait des irrigations c'est une heure et demie, et donc ça nous fait déjeuner à quelle heure ?
	Décisions	Des décisions difficiles	C 68-69 : à un moment, il fallait que je prenne une décision, et cette décision-là, elle était dure…
			C 69-71 : Quand on vous pose une question comme ça, et que vous ne savez pas quoi répondre, et qu'il faut penser à la réponse… C'est dur. Plus que dur
			F 41-42 : J'ai des décisions à prendre, je ne sais pas si elles sont toujours bien prises ou si je peux la laisser, elle, être indépendante complétement…
	Difficultés dans la relation à la personne aidée	Manque de coopération	D 43-44 : Le plus pénible pour moi, c'est… Elle ne mange pas. Alors, « tu cries, tu cries, tu cries ». Ben oui, je crie, pour qu'elle mange.
			I 121-122 : C'est vrai que papa n'était pas toujours coopératif
		Troubles cognitifs	I 126-127 : les moments où il est désorienté, parce que maman avait du mal à réagir, en disant « écoute, je viens de te le dire »
			I 64-65 : maman n'arrivait plus à gérer ce temps-là parce qu'en fin de compte, elle lui disait « rentre à la maison » et que lui il disait « il faut qu'on quitte la maison »
			J 105-108 : donc toutes les personnes qui ont affaire à elle lui font la morale en disant « Vous n'êtes plus capable de vous laver, il faut accepter l'aide pour la toilette parce que vous ne le faites plus » alors que ce n'est pas ce qu'il faut dire à un malade Alzheimer
			J 110-112 : il y a plein de choses comme ça où les gens qui sont en face d'elle n'ont pas les bons réflexes et le bon discours. Le discours n'est pas adapté à sa pathologie et ça majore son anxiété et son agressivité
			J 56 : ma mère, ce n'est plus ma mère, c'est quelqu'un d'autre
			J 72-74 : elle trouvait une autre personne, et elle ne reconnaissait pas ma mère , et puis ça se passait toujours très mal, c'était des cris et au bout de quelques jours, elle partait en pleurs

		Imprévisibilité de la personne aidée	E 98-99 : la nuit, elle peut se relever, elle peut faire n'importe quoi. Elle peut… Je veux dire, nous, elle nous étonne tout le temps. C'est imprévisible
	Difficultés administratives	Lourdeur de l'adminsistratif	C 32-33 : Avec les responsables des Colombes, on s'est tapé une moyenne de 13 dossiers quand même.
			I 270 : Ce magma administratif
		Des démarches compliquées	H 44-46 : pour une mise en tutelle, c'est la première fois que je fais ça, je ne pensais pas que c'était aussi compliqué. Enfin c'est… Franchement, c'est un peu décourager les gens de vouloir s'occuper de quelques chose, quoi
			I 146 : derrière, administrativement c'est compliqué
			I 3 : administrativement c'est très difficile à comprendre tout ce qui se passe, quoi
		Des démarches effrayantes	I 2 : les papiers, ça fait toujours peur à maman
		Longs délais de réponse	C 33-34 : Et les dossiers ont été finis vers la fin du mois d'avril. Depuis le mois de décembre que nous…
			I 148-150 : Si vous avez une évaluation récente, c'est très difficile d'avoir une réévaluation rapide, parce qu'ils se disent « on est déjà venus il y a deux mois » et qu'en général c'est 6 mois -1 an.
			I 151-154 : Ensuite, ça passe à une commission, une fois qu'on est venu évaluer. Cette commission statue. Cette commission va faire une proposition. Alors, il y a un recours, et comme il y a un recours, il faut attendre le temps du recours. Donc, le problème c'est action - réaction, ça met quatre mois
			I 157 : si on avait quelque chose à reprocher, c'est la réactivité des services
	Perception des difficultés	Pas de problèmes ressentis	G 61 : Je ne rencontre pas de problèmes avec elle.
			H 5 : actuellement, je dirais, il n'a pas besoin de choses particulières
		Minimisation des difficultés par l'aidant	I 109-110 : quand on interroge l'aidant, l'aidant a toujours tendance à minimiser. Il dit « ah non, mais ça, ça va, encore », et que quand il dit « ça va encore », ça veut dire que ça ne va plus, quoi.
			I 112-113 : Ce qu'il faut bien expliquer à l'aidant, c'est toujours qu'il ne faut pas minimiser la charge, parce que le jour où on n'en peut plus, c'est trop tard.

Limites de l'aidant	Limites techniques	Absence de compétences professionnelles	B 9-10 : de temps en temps je veux bien le faire un peu mais c'est très difficile… On n'a pas la technique…
			D 45-47 : Ça, franchement, on ne peut pas… Là, la dame d'aujourd'hui, justement, moi je ne suis pas toubib, hein ! Ni infirmier, ni rien, il faut bien que je me débrouille…
			J 46-47 : nous, aidants, on arrive au bout de nos capacités
		Manque de disponibilité	E 52-53 : on ne passe pas trop de temps avec elle parce que nous on travaille quoi
			F 4-5 : une aide permanente , que je ne pouvais pas, moi, assumer complétement.
			J 2-3 : étant donné qu'on travaille et qu'on n'est pas disponibles 24h sur 24, il est apparu des difficultés liées à sa dépendance
	Cas particulier des aidants secondaires	Eloignement géographique	A 70-71 : ma situation est un peu particulière comme je suis en poste de façon un peu éloignée
		Un rôle de facilitant pour l'aidant principal	I 1-2 : Je n'y suis pas en permanence en tant qu'aidant. Je suis surtout « facilitant ». Aidant facilitant
	Limites physiques-psychologiques	Etat de santé de l'aidant	B 44-45 : Il y a une paire d'années, j'ai eu un incident technique. C'est-à-dire, c'était un genre d'AVC, je ne sais pas…
			I 32 : maman me disait « je n'y arrive plus »
			I 36-37 : il faut mettre les bas de contention et ça c'est… Maman ne pouvait, n'était plus en capacité de lui mettre les bas
			I 49-50 : maman y arrive de moins en moins
			K 2-3 : et moi je suis reconnue handicapée depuis 1991.
			K 120-122 : et moi, on s'occupe que moi, quand je ne peux pas me lever, comment je fais ? Que je me roule dans mon lit, que je tombe par terre et que je me… (étouffe un sanglot) Que je me relève au radiateur.
			K 71-72 : Il fallait que je fasse la toilette de mon mari, et tout. Je ne peux pas me baisser pour moi-même, je ne peux pas
		Problèmes de mémoire	B 17 : Le problème, figurez-vous, la mémoire, elle fait comme le reste, elle s'en va…
			B 61-63 : Vous savez, on perd une grande partie de nos facultés. Ma mémoire, elle est… elle est en grande disparition aussi.

		Epuisement physique et psychologique	D 42 : Quand je suis fatigué, on ne peut rien faire, on ne peut rien dire.
			I 5-6 : surtout la fatigabilité de maman. On s'est rendus compte qu'elle ne pouvait pas faire face
			K 35-38 : je lui ai dit : « Tu sais, je suis à deux doigts de tout plaquer, de foutre le camp. » Je ne peux plus, je ne peux plus, je ne peux plus. On n'est pas assez aidé, nous. Et moralement, physiquement, moralement, non. Non.
			K 172-173 : je ne pouvais plus faire la toilette de mon mari, je ne pouvais plus. Je ne pouvais plus, je ne pouvais plus
			K 203-205 : je vous dis, c'est moi qui fais tout de A jusqu'à Z mais il y a des fois je… Je plane. Je plane et puis… Et puis je pleure
			K 5-6 : « Je suis prête à tout lâcher ». Prête à tout lâcher. Je ne peux plus, je ne peux plus.
		Difficultés d'assister aux soins	K 170-171 : … Moi, je les laisse parce que ça me fait tellement mal de voir…

Attentes et besoins de l'aidant	Maintien au domicile	Maintien au domicile tant que possible	A 16 : Est-ce que vous aviez envisagé d'autres solutions par rapport au maintien à domicile avant l'accès au réseau ? M. A. : Non. Non, non, non
			C 6-7 : moi, il est pas question. Tout le temps que je pourrais m'en occuper, je m'en occuperais. J'ai tout fait pour qu'il soit à la maison
			G 7-8 : elle ne voulait pas le placer, elle voulait le garder à côté d'elle
			H 31 : elle est restée là jusqu'à temps qu'on ne puisse plus
		Un maintien choisi par la personne aidée	I 27-28 : Bon, qu'il veuille rester à la maison, c'était son choix et il n'en démordait pas, il est buté, hein, là-dessus
		Institutionnalisation envisagée avant le réseau	I 30-31 : on avait envisagé d'autres solutions. Pas tout de suite, hein, les autres solutions, ça fait un an qu'on y pense.
		Crainte de l'instutionnalisation	B 39-40 : mais si je l'envoie dans une maison, je me demande quel sera le résultat. Ça me paraît très difficile.
			C 120-121 : surtout, d'éviter de les mettre en maison de retraite ou les laisser…
			C 124-125 : Surtout qu'elles ne les mettent pas en maison de retraite si elles peuvent les garder. Ça c'est primordial pour eux
			C 5-6 : de toute façon je l'aurais pas laissé aller n'importe où parce que, eux, leur désir c'était de vouloir le mettre en maison de retraite .
		Mauvaise expérience des maisons de retraite	C 121-123 : Il est parti pendant 3 semaines dans une maison de retraite. Moi, il est parti, le docteur quand il l'a vu, il m'a dit « il a des fesses, c'est une peau de bébé ». Il est revenu avec des escarres
			H 31-32 : Après elle a été placée et elle est décédée deux mois après.
		Institutionnalisation prévue actuellement	J 34 : il y a bientôt un placement qui va être mis en place.

	Dans les aides aux aidants	Besoin de répit	B 30-32 : Par exemple, que je puisse m'absenter quelques jours en mettant ma femme dans les mains du réseau. Ça, ça pourrait peut-être…
			B 37-39 : Vous savez, c'est très difficile. Par moments, je me dis que ce serait très bien que je puisse… disons disposer d'un jour ou deux, ou quelques jours
			C 47-48 : Mais par exemple, avoir quelqu'un pour pouvoir me le garder, pour que je puisse au moins m'évader une journée complète
			C 54-55 : Là, je m'évade pendant une paire d'heures et… Ça fait du bien… Ça nous change . C'est vrai que dans des cas comme ça, ça nous change un peu du train-train comme on dit
			G 58-59 : Ils ont besoin de souffler un peu aussi, parce qu'on pense souvent aux patients, mais on ne pense pas souvent à ceux qui sont autour.
			I 188 : créer une rupture à maman, qu'elle ne se sente pas toujours coincée
			I 280-281 : Bien voir quand elle peut se donner du temps à elle,
		Aide à l'organisation quotidienne des aides	I 280-281 : Peut-être à mieux gérer le temps. C'est… Bien voir quand elle peut se donner du temps à elle
			I 286-287 : Ne plus s'interdire ! C'est comment arriver à gérer son temps pour ne pas s'interdire des moments à soi.
		Besoins de conseils sur l'attitude à adopter	F 45-47 : Est-ce que je suis trop après elle, ou est-ce que c'est bien que je… Est-ce que je la stimule ou est-ce que je lui fais plus de mal que de bien ? J'aurais aimé savoir quoi…
		Besoin d'aide aux démarches administratives	H 36-37 : le seul truc que... Pas que je reproche… Que je dirais, qui m'aurait beaucoup aidé, c'est tout ce qui est au point de vue procédures, je dirais, administratives, quoi
			H 42-43 : qu'il y aurait besoin de personnes qui, dans ces cas-là, je dis qu'ils prennent en charge, mais au moins, qui conseillent efficacement
			I 269-270 : Tel problème, c'est tel interlocuteur. Tel autre problème, c'est tel autre interlocuteur. Qu'on comprenne ce… Ce magma administratif.
	Dans les actions auprès de la personne aidée	Besoin d'évaluations par le réseau	H 18-19 : Par contre qu'il y ait quelqu'un qui vienne pour voir, pour truc…
			K 123: De voir vraiment la personne… Ce qui manque quoi.

		Besoin de stimulation cognitive	C 102-103 : D'un côté, je voudrais bien qu'il arrive à écrire maintenant, parce que lui faire signer un papier ou n'importe quoi c'est pas possible.
			C 104-105 : Oui, ah ça oui ! Oui, parce que si je peux l'aider à retrouver la mémoire
			C 106-108 : le sujet que j'aimerais bien, c'est qu'il puisse avoir une… par exemple, qu'il puisse avoir, par exemple pas une grande conversation, mais une petite conversation avec quelqu'un
			K 203 : La mémoire, ça, c'est une chose qu'il faut travailler
			J 6-7 : on a fait appel à eux pour ça, et puis pour des ateliers mémoire, pour mettre en place des ateliers mémoire
		Besoin d'implication de l'aidant dans certains soins	K 87-88 : Il y a beaucoup de choses que je tiens encore à faire tant que je peux, telles que les urines et tout ça. Tant que je pourrais lui vider ses urines, je le fais
	Intervenants	Souhait d'un élargissement des intervenants	A 60-61 : je ne verrais que comme un avantage supplémentaire le fait d'avoir davantage d'intervenants à l'intérieur de ce dispositif
		Rôle du médecin spécialiste	L 23-24 : Moi, j'aimerais bien qu'il y ait un médecin qui la suive, à cette heure-ci. Il n'y a personne qui la suit !
			A 56-58 : Je ne sais pas si des spécialistes, par exemple comme des cardiologues, font partie de ce réseau ou pas. Mais si ça n'était pas le cas, ça me paraitrait quelque chose d'intéressant

Retours des aidants sur les différents rôles du réseau

Thème	Code	Définition	Verbatim
Retours sur les actions mises en place par le réseau	Aides à domicile	Des aides qui répondent aux besoins	E 23-25 : MP : Et en quoi est-ce que le recours au réseau vous a aidés ? Mme E. : Déjà pour elle personnellement, puisque qu'ils lui font sa toilette quand même, ils la changent. Bon, elle a une dame aussi qui vient faire son ménage donc… Déjà, pour elle aussi c'est bien quoi, je veux dire
			E 9-10 : MP : Quelles étaient vos attentes du réseau de santé ? Mme E. : Ben, ce que j'espérais… Disons que c'est bien, parce que là, ils viennent 3 fois par semaine s'occuper d'elle, de la laver et de lui faire aussi son ménage, quoi
			F 14 : MP : En quoi le recours au réseau vous a t'il aidé ? M. F. : Surtout pour la toilette, l'aide-ménagère
			H 37-39 : Je dirais, que du point de vue technique, et trucs comme ça, avec les moyens évidemment, ça a toujours fonctionné assez correctement
		Amélioration du cadre de vie	F 22 : Oui, et puis la maison est plus agréable
		Un répit pour l'aidant	C 53-54 : Il n'y a que le jeudi après-midi que je peux me sauver, quand l'auxiliaire… l'aide familiale est là.
			F 22-24 : Elle a aussi des visites, entre guillemets, régulières matin et soir, une fois par semaine le ménage, chose qui me soulage un petit peu. Si j'ai à partir une semaine, j'ai moins de scrupules. Je sais qu'il y a quelqu'un.
			I 292-293 : C'est pour ça qu'on avait mis en place toutes les prises en charge de papa, pour que quand quelqu'un prend en charge, ça lui permet de faire autre chose
			I 56 : Et là, maman, depuis, bon ça ne fait qu'un mois, elle se sent un peu plus revivre
			J 10 : MP : Et le fait d'avoir une personne qui s'en occupe dans la journée ? Mme J. : Voilà, oui.

		Diminution de la charge de travail de l'aidant	B 7-10 : les aides-soignantes qui viennent tous les jours faire la toilette et l'habillage… (long silence)Et ça c'est très important parce que de temps en temps je veux bien le faire un peu mais c'est très difficile…
			C 22-24 : Ce qu'il a pu m'apporter… bon… Que j'ai quand même un peu d'aide par le SSIAD, le réseau du SSIAD qui se trouve ici, les Colombes, donc, c'est le service des auxiliaires de vie et des femmes de ménage
			K 83 : Ça m'aide parce qu'elles font la toilette
		Aide à la gestion de troubles du comportement	I 62-64 :cette rupture, avec la personne qui vient le soir pour s'occuper de lui, lui fait complétement changer de son obsession, et à ce moment-là il est beaucoup plus à même pour la nuit, alors que maman n'arrivait plus à gérer ce temps-là
		Acquisition de compétences par l'exemple des aides à domicile	D 48-50 : Alors elle dit « Vous voulez que je le fasse ? ». Ben je dis « Je veux bien », et elle l'a fait devant moi. Alors, maintenant je sais comment faire. Et elle l'a bien nettoyé son œil.
		Mécontentement sur le travail des aides à domicile	E 33-36 : normalement, elle est censée lui donner la douche, lui changer de vêtements… Il n'y avait pas de vêtements à laver, et puis la douche, j'ai entendu juste un coup d'eau, parce que quand on est là, on entend l'eau couler, et il n'y avait rien du tout. Et on s'est aperçus de ça
			H 88-90 : les problèmes qu'il y avait étaient des problèmes, je dirais, liés au personnel mais pas au système. Par exemple, avec les personnes qui venaient des services ADMR ou autre, mais enfin bon…
			K 193-194 : Hier, vous ne savez pas que j'ai retrouvé une serviette pleine d'excréments…
			K 20-22 : Qu'on m'aide mais on ne rince pas, vous savez, les gants de toilette, la douche, elle reste dégueulasse et tout, excusez l'expression mais c'est vrai.
			K 83-85 : les jeunes c'est vraiment une honte. Il faudrait peut-être les former un peu mieux, parce que j'estime qu'il y a beaucoup de choses qui ne sont pas faites que normalement, elles devraient faire.
		Manque de respect de la personne aidée de la part de certaines aides à domicile	K 181-182 : Il y en a, il faut voir comment elles parlent. Il y en a une, il faut voir comment elle parle à mon mari.

		Manque de respect de la pudeur de certaines aides à domicile	K 91-93 : Ce que je voudrais, un peu plus de… Comment… De pudeur pour les jeunes vers les patients, quoi, les malades. Que les anciennes, il y a la pudeur, il y a la cervelle… (Se corrige aussitôt) La serviette sur le zizi
			K 94-97 : Les anciennes mettent une serviette. Vous voyez, hein. Mais même, on a eu un aide-soignant qui est venu, ben même en tant que masculin, ben il… Il… Voilà, il y a de la pudeur. Mais dans les jeunes, il y en a qui ont du mal
		Des horaires de soins trop irréguliers qui engendrent des problèmes d'organisation	K 14-18 : nous n'avons pas d'heures, point de vue réseau santé, pour les personnes qui interviennent. Ces temps-ci, on intervenait à 11h20, hein, alors mon mari quand il fait des irrigations c'est une heure et demie, et donc ça nous fait déjeuner à quelle heure ? Les médicaments, tout, tout, tout, parce que lui, le midi, encore, il n'a pas trop de médicaments, mais moi j'en ai. Alors, c'est vraiment un problème
			K 24-25 : quand on arrive à 11h, je vous dis à plus de 11 heures pour faire la toilette, il n'est pas possible, parce que moi la dame, elle vient de 10h15 à 11h15
			K 98-100 : Ils ne peuvent pas le tenir. D'ailleurs, quand le réseau, ils disent bien, c'est noté sur le machin, qu'ils ne peuvent pas nous donner d'heure. Que ça dépend des cas.
	Soins de pédicure	Des soins appréciés	A 40-42 : par exemple, on peut bénéficier par le biais du réseau, d'un soin de pédicure, par exemple. Avec un rythme régulier.
			H 76-77 : un truc que j'avais trouvé très bien, il y avait une pédicure qui passait systématiquement, je crois que c'était deux fois par an.
		Déception sur l'arrêt de soins	H 81-87 : Plus rien. J'appelle, elle me dit « ah ben non, la dame elle a arrêté de faire et ce n'est pas remplacé parce que ce n'est pas rentable… ». C'est dommage. Enfin, c'est un exemple. C'était bien dans le principe, après il n'y a pas les moyens convenus donc ça ne sert à rien.

	Ateliers de stimulation cognitive	Des ateliers satisfaisants	I 171-172 : nous on avait bien aimé parce qu'avec le réseau, on avait eu de la stimulation cognitive, par une dame qui venait à domicile une fois par semaine.
		Des ateliers utiles mais arrêtés trop rapidement	I 172-177 : le problème de cette stimulation cognitive, c'est qu'elle est accordée, je crois me souvenir, pour douze séances. Et une fois qu'on a fait la stimulation cognitive, on ne peut pas redemander avant six mois. Et je trouvais que… C'est le système qui n'est pas bien. Si la stimulation cognitive est intéressante, il ne faut surtout pas l'arrêter, hein.
			I 182-183 : S'il y avait quelque chose, c'est quand on a mis en place une aide, notamment celle-là, la stimulation cognitive, c'est dommage qu'il y ait une rupture.
	Ateliers de stimulation physique	Des ateliers satisfaisants	G 4-5 : elle va faire de la gymnastique, et ça j'ai trouvé ça super, parce que c'est une personne qui peut à peine bouger
	Aménagement du domicile	En prévention des accidents	J 4-5 : on a fait appel à eux pour l'agencement ergonomique, parce que, bon, elle est valide mais elle commence à avoir des troubles de l'équilibre et des difficultés à la marche
		Apport de solutions concrètes par l'ergothérapeute	I 256-259 : on a eu une ergothérapeute qui est venue à la maison, on lui a expliqué ce qui se passait et pourquoi c'était difficile pour maman de l'aider à se relever de son lit médicalisé, et elle a essayé de réfléchir et… comment… Par celui qui a amené le lit médicalisé, on a amené une poignée qu'on a positionnée exactement au bon endroit
			J 22-24 : il y a eu une étude ergonomique pour l'aménagement de la salle de bains et des toilettes qui a été faite, qui a été très bien faite
			I 254-255 : C'est, comme le fait l'ergothérapeute, dans la salle de bains, la rendre fonctionnelle. L'ergothérapeute fait un très beau travail à ce niveau-là.
		Conseils directs par le réseau	B 21-22 : j'ai reçu pas mal, au départ, des conseils pour organiser la maison, par exemple.

Retours sur les rôles du réseau auprès des différents intervenants	Evaluation des besoins	Des évaluations répétées	J 18-19 : ils sont intervenus plusieurs fois à domicile pour faire des évaluations, pour nous proposer des choses
		Peut permettre de déceler des problèmes non vus par l'aidant	H 99-101 : Pour le moment, pour moi, il n'y a pas de besoin . Bon, je ne suis pas dans sa peau non plus. Par contre, que quelqu'un passe voir chez lui, peut-être qu'il parlera à une autre personne qu'il n'osera pas dire à moi. C'est possible aussi.
		Besoin d'évaluations plus poussées des besoins	K 123-124 : De voir vraiment la personne… Ce qui manque quoi. Bon, c'est difficile de voir que la nuit… Ou alors il faudrait quelqu'un là, toute la nuit.
	Aide à la mise en place de soins	Mise en place rapide des aides	C 35-37 : quand il est rentré, la première semaine, tout s'est mis en route très vite, parce que la responsable du SSIAD a fait appel au département avec celle des Colombes. Elle, elle a organisé tout ce qu'il fallait pour le soigner et tout ce qu'il s'en suit
			K 9-10 : J'ai reçu des gens du réseau de santé et qui nous ont dirigé, ils sont venus avec le SSIAD, ils sont venus… Voilà. Et puis, vous savez comment ça se passe après, c'est l'enchainement de tout
			L 21 : MP : Elle était venue au début ? Mme L. : Ben oui, pour voir, oui, ce qu'il fallait vraiment. MP : Et y a-t-il des choses qui ont été mises en place par le réseau, ensuite ? Mme L. : Ben, l'ADMR
		Collaboration réseau-aidant	H 3 : Elles m'avaient demandé les besoins qu'il y avait
			I 100-103 : parce qu'on a aussi travaillé en coordination. On l'a travaillée ensemble, cette mise en place. On a pu faire des propositions, les propositions ont été entendues, enfin au moins déjà écoutées, entendues, et on a réfléchi à la mise en application
		Accès facilités à certains soins	A 40-43 : on peut bénéficier par le biais du réseau, d'un soin de pédicure, par exemple. Avec un rythme régulier. Il suffit de prendre contact avec la pédicure-podologue pour que son intervention se fasse à la date convenue
		Un soulagement psychologique avant même un soulagement de la tâche	I 241-242 : le fait qu'elle sache que cette tâche-là, elle en serait libérée, eh bien ça allait déjà mieux.
		Des aides impossibles à mettre en place	K 108-110 : Jusqu'alors, personne n'est intervenu pour ça, parce que les aides-soignantes ne le font pas, c'est les infirmières, parait-il. Alors, le jour où il arrivera ça, les infirmières à Revigny ne veulent pas entendre parler de ça

	Coordination des différents intervenants	Création d'un dossier unique pour tous les intervenants	A 36- 39 : La coordination, oui, entre les différents intervenants. Avec la constitution d'un dossier, qui est conservé à domicile, qui nous permet, lorsqu'un problème inattendu survient, de pouvoir remettre d'emblée, au médecin intervenant à ce moment-là, l'ensemble des éléments liés à l'historique des pathologies passées, auprès de la patiente
			A 6-8 : qui puissent avoir accès à un dossier unique du patient, et donc, avec les bénéfices qu'on peut en attendre en termes de gain de temps, en termes de qualité de transmission des informations.
		Intérêt d'un référent unique pour les différentes structures	A 13-15 : Ce qui m'a paru intéressant à cette occasion là c'est d'avoir une interlocutrice unique qui soit à même de déclencher des démarches, en partenariat avec l'assistante sociale, en direction du Conseil général, en direction de l'infirmière libérale, en direction du médecin traitant, etc…
			A 45-46 : ce que j'y trouve de très positif, c'est... comme je le disais tout à l'heure, le référent unique
		Rassemblement des différents acteurs autour de la personne âgée	A 1- 4 : Le réseau nous a été présenté comme un élément fédérateur des différents intervenants autour du patient, à savoir médecin généraliste, infirmière libérale, euh... services hospitaliers et éventuellement, médecin spécialiste
			G 47-48 : dans ce que je sais, je trouve que c'est bien. Parce que les gens, je le vois par elle, se sentent vraiment sécurisés, ont les médecins, les infirmières, les aides-soignantes, à leur disposition, et ça c'est important.
			I 104-105 : Mais c'est surtout que, quand on a fait l'évaluation avec le conseil général, le SSIAD était présent, et le SSIAD a pu donner, aussi, des points d'appui
			I 67-76 : Le réseau de santé, ce qui est intéressant, c'est que, lui, il connait tout, tout le système de fonctionnement. Il y a les interlocuteurs que sont le conseil général, parce qu'il faut bien un financeur, parce qu'on passe par l'APA. Mais il connait aussi le réseau d'aide Alzheimer, il connait le SSIAD, hein. Il coordonne l'ensemble, et à ce moment-là, c'est quand même un interlocuteur précieux, parce qu'il arrive à coordonner l'ensemble et à créer une synergie.

Rôle d'aide aux aidants	Rôle d'interlocuteur-ressource	Une source d'informations	A 10-12 : je me suis rapproché du réseau « Âge et santé », Mme Massini, je crois, pour connaître un petit peu les conditions d'une prise en charge post-hospitalisation
			A 46-48 : Je sais qu'en composant un numéro de téléphone, je peux avoir ou des éléments de réponse immédiatement ou en tout cas une recherche d'éléments de réponse qui me sont communiqués ensuite. Bon, ça c'est vraiment... c'est à la fois positif quand le besoin s'en fait sentir
			I 237-239 : on sait que le jour où on a besoin d'aide, ou de renseignements et cætera, on ait un interlocuteur privilégié qui n'amènera peut-être pas les solutions tout de suite mais donnera un espoir de solution.
			I 67-68 : Le réseau de santé, ce qui est intéressant, c'est que, lui, il connait tout, tout le système de fonctionnement
			J 32-33 : le réseau, oui, en fait…Bon, ils ont été là aussi pour nous aider nous, aidants. Enfin, nous aider… Répondre à nos questions.
			J 35-36 : Je connais les interlocuteurs, je sais où les trouver et je… J'en profite quand même pour aller les voir et je pose les questions
		Retour d'expérience de l'aidant	G 13-14 : En définitive, quand il y a des réunions du réseau, elle peut apporter son expérience de famille d'Alzheimer
		Des conseils pas toujours utiles	B 4 : Elle nous donne des conseils mais ça ne m'aide pas beaucoup…
		Des informations pas toujours suffisantes	H 38-41 : du point de vue technique, et trucs comme ça, avec les moyens évidemment, ça a toujours fonctionné assez correctement. Par contre, quand on a besoin de renseignements ou de trucs là, c'est toujours, (parle plus vite avec paroles peu compréhensibles) les gens se font un peu… Alors, ils ont peut-être un peu peur de dire aussi pour se faire taper
			H 41-43 : je veux dire, peut-être qu'il y aurait besoin de personnes qui, dans ces cas-là, je dis qu'ils prennent en charge, mais au moins, qui conseillent efficacement.

		Réactivité en cas de problème	A 25-27 : pouvoir avoir un contact, sachant que par la suite ce contact est à même de ... prendre les initiatives nécessaires pour répondre à nos attentes, à la fois dans les meilleurs délais et dans les meilleures conditions
			B 19-20 : ça me permet éventuellement de savoir qu'il y a quelqu'un qui peut intervenir en cas de besoin.
			G 28 : elle sait que s'il y a un problème quelconque, elle sait où téléphoner
			I 71-73 : c'est quand même un interlocuteur précieux, parce qu'il arrive à coordonner l'ensemble et à créer une synergie. Là, on expose nos problématiques, la personne vient…
			I 160-162 : Si, par exemple, l'aidant n'est plus en capacité, tout de suite on va trouver une place dans un EHPAD, bon, qui ne sera pas celui qu'on veut, mais en urgence il y aura toujours une solution
			I 163-165 : On a un problème, on téléphone et on sait qu'ils feront leur possible et que tous les services seront mis en branle pour qu'une solution soit trouvée rapidement
			I 234-236 : compter sur des professionnels au moment où ça ne va pas et avoir des interlocuteurs vers qui se retourner.
			I 237-239 : on sait que le jour où on a besoin d'aide, ou de renseignements et cætera, on ait un interlocuteur privilégié qui n'amènera peut-être pas les solutions tout de suite mais donnera un espoir de solution.
		Un appui en cas de difficultés dans la relation à la personne aidée	I 73-75 : avec la personne, on avait aussi, enfin Mme Massini en l'occurrence, on était arrivé à peu près à le décider en lui disant « ça serait bien d'aller une journée en maison de retraite »
		Une présence rassurante pour l'aidant	A 25 : Ce qui me paraît rassurant c'est de pouvoir avoir un contact
			A 49-50 : en l'absence de besoin particulier, ça reste quelque chose de rassurant.
		Lassitude de l'aidant	K 125 : MP : Avez-vous pris contact au sujet de ces problèmes ? Mme K. : Non, je ne dis plus rien. J'en ai marre.

	Gestion des troubles cognitifs	Une aide face aux troubles cognitifs	I 122-125 : donc il a fallu faire un travail… Une approche bien particulière : ne pas le brusquer, ne pas le forcer, ce qui fait que, aussi, à maman ou à nous, ça nous a permis de ne pas faire de blocage en disant « écoute papa, il faut que tu te secoues un peu ». C'est « bon, ben tu n'as pas envie, on fera une autre fois ».
			I 127-128 : le réseau a bien expliqué que, eh bien, c'est normal. C'est normal qu'à ce moment-là il ne se souvienne pas.
			I 134-136 : Ça a permis de mieux appréhender ces difficultés en ayant une autre approche, en disant « bon ben c'est tout », quand il s'est mis à déconner, là, tous les milieux d'après-midi.
	Aide psychologique	Intérêt pour une aide psychologique	C 80 : ça serait peut-être utile pour pouvoir vider son sac…
			G 55-56 : S'il y avait possibilité, ça ne me gênerait pas, parce que c'est vrai que je suis assez à l'écoute de pas mal de gens. (rires) Et c'est vrai que… pourquoi pas !
			J 52 : Oui, ça aurait été très utile
			J 59-60 : Mais, oui, je pense qu'une aide psychologique nous ferait énormément de bien.
		Intérêt d'une aide psychologique au début du parcours d'aidant	I 209-210 : s'il y avait eu besoin d'une aide psychologique, je pense que ça aurait été plus en amont, quand la maladie a commencé à se développer
		Ambivalence sur l'intérêt d'une aide psychologique	E 65-67 : MP : est-ce que vous ressentez le besoin d'un recours à une aide psychologique ? Mme E. : Ben… M. E. : Psychologique, si ! Mme E. : Non, une aide psychologique, peut-être pas…
		Pas d'intérêt pour une aide psychologique	F 36 : MP : ressentez-vous le besoin d'un recours à une aide psychologique pour l'aide de votre maman ? M. F. : Pas du tout.
			I 201-202 : Personnellement non, parce qu'on arrive à peu près à gérer le fait qu'il n'est plus le même, il ne sera plus jamais le même
			L 41-42 : Moi, non, je n'ai pas besoin de ça ! (rires)
		Une aide insuffisante	K 47-49 : , j'ai eu deux personnes qui sont venues de temps en temps pour venir discuter mais… MP : Donc vous avez quand même eu un soutien psychologique? Par le réseau ? Mme K. : Oh. Trois fois. Non, il faut des aménagements autrement

	Aide financière	Soulagement sur le plan financier	C 27-28 : Pour moi, ça a été un soulagement d'un côté, parce que question financière… financièrement, je ne me voyais pas du tout tout payer,
		L'aide financière permet le maintien au domicile	C 28-29 : si le réseau n'avait pas été mis, si le département ne m'aidait pas . Quoi que soit, je n'aurais jamais pu le prendre là
		Une aide financière insuffisante	C 8-9 : je m'attendais à avoir un peu plus… avoir un peu d'aides financières parce que d'un côté il y a certains trucs qui sont lourds à porter,
			K 129 : je trouve que le conseil général ne m'aide pas beaucoup.
		Un manque de poids sur le financeur	I 167-169 : elle n'a pas trop de pouvoir, quoi, sur la machine administrative. Sur le payeur.
		Un manque d'écoute	K 149-154 : Qu'est-ce que vous voulez que je dise ? Je leur ai dit ! Je leur ai déjà dit « Moi, il faudrait m'aider un peu plus ». Je ne demande pas…Quand j'ai dit à la dame qui est venue me voir du conseil général, plusieurs fois, je lui ai dit « Je ne peux pas comprendre que ma sœur en Normandie qui est toute seule, qui a droit à six heures par se-mai-ne, et moi je demanderais un petit plus par mois » et elle m'a dit « on n'est pas en Normandie, ici, on est dans la Meuse ». Ben oui….
	Démarches administratives	Une aide bienvenue aux démarches administratives	A 12-14 : Ce qui m'a paru intéressant à cette occasion là c'est d'avoir une interlocutrice unique qui soit à même de déclencher des démarches, en partenariat avec l'assistante sociale, en direction du Conseil général
			J 40-42 : J'ai fait aussi appel à eux, à l'assistante sociale du réseau aussi. Enfin, moi j'ai fait appel à eux quand j'ai commencé les démarches de placement. Donc, là aussi, elle a été présente, elle m'a aiguillé.
		Une aide à l'évaluation administrative	I 104-105 : quand on a fait l'évaluation avec le conseil général, le SSIAD était présent, et le SSIAD a pu donner, aussi, des points d'appui
		Des aides insuffisantes pour envisager l'institutionnalisation	J 44-50 : Là où j'aurais voulu plus d'aide, c'était pour le placement (...) là, c'est à nous à nous débrouiller, à trouver les endroits, à faire les… Bon, les démarches, c'est normal mais trouver les structures appropriées, là, on n'a pas eu d'aide. Là, c'était à nous à nous renseigner, à aller visiter. C'est vrai que, là j'aurais voulu plus… Être plus aiguillée.
		Un manque de conseils parfois coûteux	H 48-49 : Si, j'aurais eu besoin au début d'être aiguillé, mais ça, à l'extrême limite, c'est même peut-être pas le réseau.
			H 55-56 : Par exemple, j'ai pris un avocat pour la mise en tutelle parce qu'une personne m'avait dit qu'il valait mieux prendre un avocat. Bon, ça a coûté 500 €, pour ne rien faire. Ça, si j'avais été conseillé, je n'aurais pas pris…

	Rôle de surveillance	Un suivi quotidien et attentif	I 118-120 : on a vraiment à faire à des professionnels qui ont l'œil, qui savent repérer, qui savent tout de suite détecter quand quelques chose ne va pas, parce qu'ils ont un suivi, tous les jours
		Anticipation des problèmes	B 24-25 : des conseils surtout de… auxquels on n'y pense pas tant qu'on n'est pas confrontés à ce qui arrive
			I 113-114 : le jour où on n'en peut plus, c'est trop tard. Il vaut mieux anticiper

Perspectives d'avenir pour le réseau

Thème	Code	Définition	Verbatim
Accueil de jour	Bénéfices de l'accueil de jour	Sociabilisation de la personne aidée	E 45-45 : Le truc qu'il y a, moi, c'est que je me dis que peut-être que oui, on pourrait faire les… Vous savez, venir la chercher et puis l'emmener à faire faire des occupations. MP : Un accueil de jour ? Mme E. : Un accueil de jour ou de manière, elle rencontre d'autres personnes
			E 59-61 : Mme E : ça serait peut-être bien qu'elle aille en truc de jour, où elle puisse s'occuper avec quelqu'un d'autre. M. E. : Ça serait bien. Ça, ça serait bien, franchement
			L 37 : MP : Pensez-vous qu'un accueil de jour pourrait être intéressant pour elle ? Mme L : Ça lui éviterait d'être tout le temps toute seule, quoi.
		Amélioration de l'humeur de la personne aidée	G 9-11 : quand il revenait, c'est vrai que je le voyais quand il revenait, il était très bien
		Un recours possible en cas de dépendance trop importante	A 62-67 : si la situation médicale était appelée à évoluer et que on ne puisse plus tout à fait être dans le contexte du maintien à domicile avec toutes les aides dont on bénéficie actuellement : auxiliaire de vie, aides-soignantes, etc… mais qui ne se traduisent que par des passages ponctuels dans la journée , et l'hospitalisation qui suppose un détachement du domicile etc… pour une durée plus ou moins longue, effectivement l'accueil de jour me paraitrait être une solution intermédiaire qui pourrait avoir son intérêt.
		Répit pour l'aidant	C 47-48 : Mais par exemple, avoir quelqu'un pour pouvoir me le garder, pour que je puisse au moins m'évader une journée complète
			I 187-188 : nous quand on envisageait l'accueil de jour, c'était surtout pour créer une rupture à maman, qu'elle ne se sente pas toujours coincée
			I 286-288 : C'est comment arriver à gérer son temps pour ne pas s'interdire des moments à soi. Ça pourrait être… Alors, évidemment, il y a l'accueil de jour qui est une solution
		Un répit seulement relatif	K 163 : MP : quand il y avait l'accueil de jour, ça vous a permis de souffler ? Mme K. : Oui et non, parce que je pensais tellement « Pourvu qu'il mange bien »

	Freins à l'accueil de jour	Des conditions d'accueil peu engageantes	I 80-84 : si on n'a pas insisté non plus, c'est que moi j'étais allé visiter comment ça se passerait son accueil à la maison de retraite, donc c'était automatiquement dans une unité sécurisée, il ne serait pas beaucoup sorti, ou pratiquement pas sorti, le personnel est quand même limité, ce qui fait qu'on ne peut pas être non plus trop à sa disposition,
		Personne aidée trop solitaire	F 35 : MP : Est-ce que la création d'un accueil de jour vous semblerait intéressante pour votre mère ? M. F. : Concernant ma maman, je ne pense pas, parce qu'elle est assez solitaire.
		Refus de la personne aidée	D 37 : MP : Vous m'aviez parlé de l'essai d'accueil de jour à Ancerville. Est-ce que la création d'un accueil de jour plus proche vous…M. D. : C'est pas moi qui… C'est elle. Ça lui dit rien, hein ? Franchement…
			D 39-41 : il était toujours prêt pour nous accueillir. Mais, ça lui dit rien, ça lui dit rien…
			I 195-196 : L'accueil de jour, on pensait que c'était bien mais il faut aussi que lui soit… Il faut qu'il adhère. On ne va pas faire du forcing.
			I 197-200 : on les a toutes les autorisations en accueil de jour et en accueil temporaire, le conseil général nous les a accordés. Donc, maintenant, si on les veut… On l'a même obtenue, étant donné qu'on a fait tout le dossier, mais bon papa si il refuse…
			I 28-29 : on a essayé de faire de l'accueil de jour mais ça, il n'en a…
			I 78-79 : au moment de signer, il n'a pas voulu signer. Ensuite, il a dit ok et le jour où le taxi aurait dû venir pour essayer la première fois, il n'a jamais voulu monter dans le taxi.
			J 62-65 : il y a une unité Alzheimer, où ils proposent l'hôpital de jour. Donc, ma mère, je l'avais inscrite, j'avais fait les démarches, bon il y a plus d'un an. Elle y est allé 3-4 fois et puis après, elle refusait, elle ne voulait plus y aller, elle était très opposante et donc j'ai dû arrêter.
			K 50-56 : ils m'ont dit « Si vous voulez, vous nous recontactez et on le reprendra au moins une fois par semaine ». MP : En accueil de jour ? Mme K. : Voilà. Ils le prenaient une fois par semaine. Bon ben disons, il partait je ne sais plus à quelle heure. Le taxi venait le chercher, il le ramenait pour 16h30. Mais, lui, déjà, ça le faisait sortir, parce qu'il ne veut plus sortir maintenant, de moins en moins. Il ne veut plus aller marcher, il ne veut plus…
		Difficultés d'organisation	C 49-50 : Oui mais on ne peut pas le trimballer comme ça… On ne peut pas parce qu'il faut venir exprès une ambulance.

Formation des aidants	Intérêt pour des séances de formation	Des explications indispensables	I 223 : Oui, oui. C'est indispensable
			J 81 : Je pense que c'est indispensable pour les aidants
		Enthousiasme de l'aidant	E 89-90 : M.E. : Formations pour la personne qui est malade ou… MP : Non, pour les aidants. M. E. : Moi, je veux bien.
			K 165 : Si j'y ai le droit, oui. Je pense que ça serait bien. Ah oui alors !
		Amélioration de l'aide apportée à la personne aidée	F 37-38 : Oui, oui. Parce que quand on fait, ou quand je fais, je ne sais pas si je fais toujours bien
			J 78-79 : Après, elle savait un peu mieux s'y prendre avec ma mère
		Accompagnement des aidants	G 57-58 : Je trouve que c'est très bien, déjà, parce que c'est vrai que pour les aidants, quelques fois ils sont laissés un peu tout seuls
		Une aide au maintien à domicile	C 97-98 : Ça serait vraiment un système qui serait bien pour pouvoir aider les gens plus facilement à s'occuper de quelqu'un qui est handicapé chez eux.
		Apprendre pour anticiper les problèmes	I 245 : MP : Et pour vous, finalement, connaitre certains problèmes permet… M. I. : D'anticiper.
		Changement de perspective	I 262-263 : M. I. : les formations, je trouve qu'elles sont très intéressantes, à ce niveau-là. MP : Pour voir les choses sous un autre angle… M. I. : Voilà.
		Prévention des accidents	E 93-95 : C'est simplement de la prévoyance. Et tous les matins, on fait un briefing et tous les matins, on nous bourre la tête de prévoyance quoi. Donc, voilà, ouais. Ouais, ça m'intéresse.
		Changement de perspective par rapport aux problèmes rencontrés	I 262-263 : M. I. : les formations, je trouve qu'elles sont très intéressantes, à ce niveau-là. MP : Pour voir les choses sous un autre angle… M. I. : Voilà.
		Un savoir qui apporte de l'espoir	I 242-244 : il faut une fenêtre d'espoir, parce qu'on se dit « je ne sais pas vers qui me tourner ». Si, la formation sur l'aide aux aidants est intéressante.

	Limites des formations	Des séances intéressantes au début du parcours d'aidant	B 52-54 : Par contre, je pense que pour des personnes qui se trouvent confrontés à une nouvelle maladie, ça peut être utile, parce que au début, vous savez, on se pose des questions
			C 95-97 : si ça tombe sur des personnes déjà beaucoup plus jeunes que moi, parce que ça peut arriver à n'importe quel âge ce qu'il a là, moi je dis faire des formations pour ces gens, pour ceux qui sont plus jeunes, je dis bien, je dis ça serait un bon systè me.
			I 209-211 : je pense que ça aurait été plus en amont, quand la maladie a commencé à se développer, bien lui expliquer que l'incontinence en faisait partie.
		Besoin d'explications simples et adaptées	I 228-229 : il y avait une partie théorique, hein, mais après, ce qu'il y a, c'est qu'elle sait des mots compliqués les rendre très simples. Et là, par exemple, elle a voulu parler des zones du cerveau dans la cognition, c'était décalé, quoi…
			I 277-278 : Et comment tu t'y retrouves là-dedans ? C'est trop… Il vaudrait mieux être plus synthétique et simple . Synthétique et simple.
		Difficultés à cerner les thèmes d'intérêt	H 71-73 : Ça fait beaucoup de choses parce que je vais faire un atelier sur un truc, en réalité, je n'aurai pas besoin de celui-là et puis je vais me dire le lendemain, j'aurais eu besoin de celui-là.
		Manque de disponibilité	A 69-70 : Alors, après se pose évidemment la question de la disponibilité par rapport aux créneaux des formations.
			D 51 : MP : le réseau veut mettre en place des ateliers, des formations pour les aidants M. D. : Ben oui, mais je ne peux pas m'absenter !
			H 62-64 : maintenant vous me dites « Il faut aller à une réunion à Bar le Duc, il faut aller ci, il faut aller là », je vais vous dire non
			H 66-68 : si c'est un après-midi ou un truc comme ça, je veux dire… Je vais avoir l'impression, si vous aimez mieux, de perdre mon temps, ce qui n'est pas forcément vrai mais bon…
		Problème de transport pour les aidants	A 71-72 : papa, bon, a encore une mobilité et conduit encore mais pour des déplacements relativement courts

	Manque d'intérêt	Des aidants intéressés mais sceptiques sur l'utilité pratique	H 59-60 : Intéressant oui mais je ne sais pas si ça va être très… Pas très efficace si, ça peut être efficace mais je ne sais pas si les gens vont mordre à l'hameçon
			H 74-75 : C'est-à-dire que sur le principe, je suis d'accord. Sur l'efficacité
		Force des habitudes	B 51-52 : Eh bien, écoutez, ça fait 6 ans, bientôt 7 ans que je fais ça. Je n'irai pas me présenter dans un réseau pour prendre des leçons parce que j'ai certaines habitudes
		Peu de besoin ressenti hormis des aides pratiques ponctuelles	D 56 : MP : Et si il y a avait la possibilité, ça vous intéresserait ? M. D. : Oh pas plus que ça, parce qu'à part quand même le truc de l'œil.
		Pour éviter les sujets évoqués	L 43-44 : Oh, non, la fin de vie, tout ça… Non, et puis je n'aurai pas le temps, je travaille en journée… Je n'aurai pas le temps…
		Formation professionnelle préalable	G 64-65 : MP : par rapport à ces formations ? Mme G. : Je suis dedans en ce moment, parce que je suis représentante des usagers au niveau de l'hôpital, donc j'ai fait une formation à Nancy pour ça
			J 52-54 : j'ai la chance d'être professionnelle de santé, j'ai travaillé en unité Alzheimer aussi donc je connais bien la pathologie, donc j'ai cet avantage-là par rapport, sûrement à d'autres aidants.
			J 67-69 : Enfin, moi je connais bien la maladie et je crois… Non, je ne pense pas et puis, bon, quand j'ai travaillé en unité Alzheimer, j'ai eu aussi des formations donc ça, je pense que c'est bon.
	Thèmes à aborder	Apprentissage de techniques de stimulation cognitives et physiques	A 75-77 : des exercices que nous pourrions, à notre niveau, sans compétences, sans formation longue particulière, mettre en place au profit de maman, que ce soit des activités, effectivement, liées à la mémoire, ou des activités liées à la stimulation des fonctions motrices. Oui, des choses simples qui ne nécessitent pas de compétences de kinésithérapeute ou de, d'orthophoniste ou de choses comme ça, mais que nous pourrions mettre en œuvre
			A 81-83 : pour ce qui nous concerne ça pourrait être la stimulation des fonctions motrices de la personne. Ça pourrait être effectivement des activités liées à l'entretien d'activités cérébrales, de la mémoire un petit peu.
			C 104-105 : Oui, ah ça oui ! Oui, parce que si je peux l'aider à retrouver la mémoire

		Approche psychologique des relations avec la personne aidée	F 38 : Quant au rapport, au contact, aux décisions entre guillemets avec ma mère
			F 40 : MP : Y a-t-il des thèmes en particulier que vous aimeriez voir abordés ? M. F. : Ben c'est le contact direct avec ma maman.
			F 49-50 : Si vous avez des psys dans le réseau ou des choses comme ça…
		Besoin d'explications sur la pathologie de la personne aidée	J 70-72 : oui, c'est très très utile. Donc, nous, on est cinq enfants, on n'est que deux sur place et j'ai une sœur qui habite à Chambéry qui… Eh bien, quand elle venait, ça se passait toujours mal avec ma mère parce qu'elle ne connait pas la maladie
		Explications sur le plan médical	E 96-97 : déjà, c'est de connaître bien la maladie que ma mère a, et puis de savoir les symptômes. Savoir comment elle va réagir la nuit, et puis…
		Informations sur les démarches administratives	H 53-54 : si on avait une personne qui vienne un peu, je ne dis pas vous dépatouiller de tout, mais donner un peu les grandes lignes du truc
		La place de l'aidant dans l'offre de soins et d'aide	I 232-234 : il faut faire une approche au niveau des aidants, ne serait-ce que pour leur montrer qu'ils ont un rôle primordial, mais que pour assumer leur rôle, ils ne pourront pas le faire tout seul.
		Les possibilités d'aides	I 243-244 :. Si, la formation sur l'aide aux aidants est intéressante.
		La prévention des chutes	I 246-248 : Ah, oui oui. Tout simplement, parce que, par exemple, lorsqu'on fait la prévention des chutes. La prévention des chutes, ça veut dire que, eh bien ça nous permet d'imaginer un petit peu autrement le logement
	Rôle d'acteurs hors réseau	Milieu associatif	I 223-224 : ça se fait au niveau du « Alzheimer café », Alzheimer 55 le fait…
			I 275-276 : faire des petites fiches synthétiques, parce qu'eux ils le font, Interm'aides.
			J 75-78 : je lui avais conseillé de faire appel à France Alzheimer, donc il y avait une unité à Chambéry et elle a eu une formation de, je ne sais plus, c'était deux semaines ? Bon, peut-être pas des journées complètes mais elle a eu une formation quand même et, bon, ça l'a bien aidée quand même.
		Professionnels dans l'entourage	I 219-221 : on lui a quand même bien, enfin ma fille lui a bien expliqué, elle est psychologue du développement et a une copine qui est spécialisée Alzheimer donc quand elle a eu besoin de…

Propositions des aidants	Création de documentation	Fiche simplifiée sur le fonctionnement des services	I 264-265 : C'est, par exemple, faire une fiche simplifiée des différents fonctionnements des services.
			I 267-269 : faire un organigramme clair mais accessible, pas une usine à gaz comme on a l'habitude de faire. Vraiment quelque chose de très simple pour que les gens ait leur tableau de bord à la maison.
	Création d'un accueil temporaire	Accueil temporaire pour soulager l'aidant	B 30-32 : Par exemple, que je puisse m'absenter quelques jours en mettant ma femme dans les mains du réseau. Ça, ça pourrait peut-être…
			B 36 : C'est un petit peu cet accueil temporaire auquel je penserais
	Elargissement des intervenants	Souhait d'un élargissement des intervenants aux médecins spécialistes	A 51-54 : Ce qu'on pourrait peut-être attendre c'est un élargissement des intervenants au sein de ce réseau . Je citais le cas de spécialistes, de médecins spécialistes par exemple, qui ne seraient pas encore partie prenante, et qui pourraient venir compléter l'offre de soins
			A 56-58 : Je ne sais pas si des spécialistes, par exemple comme des cardiologues, font partie de ce réseau ou pas. Mais si ça n'était pas le cas, ça me paraitrait quelque chose d'intéressan t
	Organisation de réunions	Réunion avec les intervenants sur les possibilités d'évolution du réseau	F 32-34 : Si eux, par exemple, faisaient des réunions annuelles ou semestrielles, y aller et éventuellement voir. La question, je ne l'ai pas là. Mais peut-être qu'en discutant, ça pourrait venir.
	Groupes de parole entre aidants	Besoin d'échanges entre aidants	C 111 : Oui, pouvoir parler, pouvoir, je pense, dire ce qu'on a, ce qu'on ressent et tout…
			C 118-120 : Je voulais dire, pour les personnes qui se retrouvent dans le même cas que moi, il ne faut surtout pas qu'elles… Qu'elles perdent espoir, parce qu'il y a toujours un peu d'espoir quand même, mais il faut qu'elles se battent pour tenir le coup
			A 72-73 : des séances d'échange au profit des aidants, oui, pourquoi pas
		Difficultés d'organisation	C 112-113 : ça ne serait pas pour aller sur Bar-le-Duc ou n'importe quoi, parce que là je ne pourrais pas y aller pour le laisser tout seul.
		Echanges de pratiques	F 48-49 : L'atelier, peut-être que certains vont dire « eh bien moi, je fais comme ça, ça se passe bien » ou « ça, ça serait mieux de ne pas faire ».

	Mise en place de formations des professionnels	Besoin de formations aussi pour les professionnels	J 86-88 : de la formation, pour les aidants, c'est très bien, mais pour les médecins aussi. Je vois le médecin généraliste, mon médecin, qui est aussi le médecin de ma mère, qui est jeune médecin, qui est très compétente hein, mais qui ne connait pas la maladie
			J 94-95 : J'ai rencontré très peu de professionnels qui connaissaient la maladie.
			K 177-179 : Mais je pense que, bon, s'il y avait des gens capables, c'est ce que je dis, des formations… Parce que ce n'est pas le tout, je vous dis, dans les jeunes aides-soignantes là, elles ont combien d'études ?

VU

NANCY, le **30 septembre 2015**
Le Président de Thèse

Professeur C. PERRET-GUILLAUME

NANCY, le **19/10/2015**
Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur M. BRAUN

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE/ 8080

NANCY, le **20/10/2015**

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE,

Professeur Pierre MUTZENHARDT

RÉSUMÉ DE LA THÈSE

Le maintien à domicile des personnes âgées fragiles implique l'action de nombreux aidants autour d'eux, à la fois professionnels et naturels, c'est-à-dire issus de l'entourage.
La multiplicité de l'offre de soins et aides à domicile par les intervenants professionnels rend nécessaire une coordination de ces différents acteurs. C'est l'un des buts du Réseau de Santé du Sud-Meusien

Dans ce travail, nous avons évalué le ressenti et les attentes des aidants naturels de personnes âgées prises en charge par ce réseau par une recherche qualitative.
Nous avons réalisé 12 entretiens semi-dirigés auprès d'un échantillon de ces aidants.

Ces entretiens ont mis en évidence un manque de connaissances sur les actions possibles et le rôle joué par le réseau et les différents intervenants à domicile.
Le réseau représente néanmoins un interlocuteur privilégié pour ces aidants en cas de problème ou de recherche d'informations et son rôle de coordination est apprécié des aidants.
La situation de ces derniers a été améliorée à leurs yeux grâce à l'action du réseau mais reste néanmoins difficile, avec un épuisement psychologique fréquent. Ces difficultés sont en particulier liées aux démarches administratives et au manque de connaissances.

L'aménagement des solutions de répit et l'élargissement de l'offre de formations dédiées aux aidants sont des éléments de réponse possibles pour améliorer l'aide aux aidants naturels. Ces actions doivent être mises en œuvre avec un souci de proximité pour améliorer leur portée.
Le renforcement de la coopération entre les différentes structures par la mise en place des MAIA et des projets PAERPA peut également avoir un impact bénéfique sur les aidants naturels en facilitant les démarches et leur accès à l'information.

TITRE EN ANGLAIS

Feelings and expectations of natural caregivers for elderly people taken care of by the "South-Meuse Health Network". A qualitative study using semi-structured interviews.

THÈSE : MÉDECINE GÉNÉRALE - ANNÉE 2015

MOTS CLEFS :
Personne âgée. Aidant naturel. Réseau de santé. Meuse.

INTITULÉ ET ADRESSE DE L'UFR :

UNIVERSITÉ DE LORRAINE
Faculté de Médecine de Nancy
9, avenue de la Forêt de Haye
54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex