

Questionnaire Cantou auprès des familles (F2)

Bonjour, je suis Arnaud, étudiant en master de sciences de la santé publique. Dans le cadre de mon mémoire, j'effectue des entretiens avec des familles de patients dans le secteur des « Cantous » afin de pouvoir au mieux comprendre la prise en charge des patients qui y résident.

Je vous remercie d'ores et déjà d'avoir accepté d'y participer.

Je vous demande l'autorisation d'enregistrer notre entretien, ceci par facilité de retranscription par après. Toutes informations que vous me confiez resteront confidentielles et anonymes. Seuls ma promotrice et les membres du Jury auront accès aux renseignements que vous me donnez, à l'exception de votre identité qui leur restera inconnue.

Vous pouvez à tout moment décider d'interrompre l'entretien et d'y mettre fin.

Je vous laisserai mes coordonnées si vous désirez que je vous communique et transmette mon travail par la suite.

Avez-vous des questions avant de débiter ?

1) Comment la décision que votre proche intègre un « Cantou » a-t-elle été prise ? A-t-il participé à cette décision ?

F : Étant moi-même infirmière, et ma maman étant suivie à l'hôpital, le diagnostic a été vite établi. Dans un premier temps, j'ai mis en place une équipe d'aide familiale et d'aide à domicile pour aider ma maman. Cela a duré pendant 2 années. Et puis, à partir d'un moment, les voisins qui veillaient sur elle la retrouvaient dans la rue. Elle a mis sa bouilloire électrique sur le gaz, elle ne prenait pas ses médicaments, on retrouvait ses repas à la poubelle. Ce n'était plus possible de continuer de la sorte, j'ai alors commencé à rechercher une structure pouvant l'accueillir près de chez moi.

I : Votre maman a-t-elle pu participer à cette décision ?

F : Elle était contre, car dans son esprit elle était toujours capable. Elle ne se rend pas compte de la maladie. Chez moi je n'aurais pas pu la prendre, j'ai trop de travail. Cela n'aurait pas été possible...

I : En aviez-vous parlé avec un médecin au préalable ?

F : Oui, j'ai eu l'occasion d'en discuter avec lui. Il m'a conseillé de placer maman car la situation devenait ingérable.

2) Pourquoi avoir opté pour une structure de type « Cantou » plutôt qu'une maison de repos et de soins (MRS) plus traditionnelle ?

F : Je cherchais absolument une maison de repos avec un « Cantou ». La prise en charge y est complètement différente qu'en maison de repos. Les soignants prennent du temps avec les patients. Les résidents sont en nombre réduits, aux alentours de 15 si je ne m'abuse. Je cherchais vraiment un endroit où maman avait sa place et n'était pas qu'un simple numéro.

3) Par quel biais avez-vous entendu parler du « Cantou » ? En aviez-vous connaissance avant le diagnostic de votre proche ?

F : J'en avais entendu parler du fait de ma formation et des réunions que nous faisons dans les hôpitaux.

4) Selon vous quels avantages propose un « Cantou » par rapport à une MRS et inversement quels inconvénients ?

F : Les patients sont mieux encadrés, ils ont une vie de "famille", ils sont réunis ensemble dans la salle à manger. Les soignants leur proposent de participer à des activités qui sont adaptées à leur degré d'autonomie. Sinon le personnel est très à l'écoute et serviable. Ce que je reproche, c'est qu'il n'y a pas assez de personnel. De plus, il me semble qu'il devrait y avoir une équipe fixe « Cantou ». Ici les soignants sont amenés à travailler aussi bien du côté « Cantou » que du côté maison de repos. Cela signifie qu'il y a plus de personnel qui se succède devant les patients déments. Or, le patient qui est au « Cantou » ne connaît pas forcément le nom mais bien le visage des soignants. Et le fait que l'équipe ne soit pas fixe engendre un manque de repère pour les patients.

I : Combien de temps cela fait-il que votre maman est entrée ici ?

F : 8 ans.

I : Ah, oui. Vous connaissez bien le roulement des équipes dans ce cas.

5) Participez-vous à la vie du « Cantou » ? Dans la réponse affirmative par quels moyens ?

F : J'ai toujours accompagné ma maman aux sorties qui étaient proposées par l'éducatrice. Les deux dernières fois nous sommes allées au restaurant par exemple.

I : Vous arrive-t-il de proposer des activités aux résidents ?

F : Je l'ai fait au début, je venais de temps à autre avec une radio et des cassettes enregistrées en wallon. Au cours des années j'en ai perdu l'habitude et je ne le fais plus maintenant.

6) Dans quelle mesure êtes-vous satisfait de la prise en charge du « Cantou » pour votre proche ?

F : Maman n'est pas facile d'après ce que l'on me dit. Lorsque je suis là elle est plutôt calme. Il paraît que lorsqu'ils lui donnent à boire, elle jette son verre par terre. Or elle ne le fait jamais devant moi. Je ne sais pas donner d'explication à cela, ... pourquoi ? J'ai eu du mal au début d'accepter de 'placer' maman, et c'est vrai que l'équipe a été géniale et l'a bien accompagnée. L'équipe m'a mise en confiance directement. Cela m'a aussi permis de déculpabiliser.

7) Qu'envisagez-vous de faire lorsque votre proche ne sera plus apte à participer aux activités proposées par le « Cantou » ?

F : Maintenant, elle ne participe déjà plus tellement aux activités. Elle est au fauteuil toute la journée.

I : N'y a-t-il pas des activités auxquelles elle peut participer de manière plus passive ?

F : Pas vraiment. Enfin si, lorsqu'ils font des pâtisseries ; des gâteaux ou encore de la soupe, l'odeur enivre la pièce. C'est en quelque sorte une certaine forme de stimulation pour que les patients continuent à être en relation avec le monde qui les entoure.

8) Où verriez-vous votre proche finir ses jours ?

F : Ici, que voulez-vous d'autre ?

I : Je sais que le protocole de la maison parle d'un transfert vers la maison de repos en fin de vie, qu'en pensez-vous ?

F : Comme cela fait longtemps que maman est ici (8 ans), j'ai eu l'occasion de voir plusieurs patients transférés du côté de la maison de repos. De l'autre côté de la porte comme on dit ici. Je ne pense pas que ce soit une bonne chose, sauf si elle est inconsciente, de changer son décor. Sa chambre est devenue son nouveau chez soi, et elle en parlait aussi comme ça. C'est difficile à dire, tout dépend de la fin de vie. Mais je sais que le transfert en maison de repos est une possibilité.

Je vous remercie d'avoir participé à cet entretien, d'avoir pris le temps de répondre à mes questions.

Remarque :

F : famille

I : Interrogateur