

**Faculté de santé publique**

# **Quelles sont les représentations actuelles de la littératie en santé des aidants proches des personnes âgées (de 75 ans et plus) en Belgique ?**

Mémoire réalisé par

**Inès STILMANT**

Promoteur

**Stephan Van den Broucke**

Année académique 2022-2023

**Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée**



**Faculté de santé publique**

# **Quelles sont les représentations actuelles de la littératie en santé des aidants proches des personnes âgées (de 75 ans et plus) en Belgique ?**

Mémoire réalisé par

**Inès STILMANT**

Promoteur

**Stephan Van den Broucke**

Année académique 2022-2023

**Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée**

## **Remerciements**

Je remercie sincèrement mon promoteur, Monsieur Stephan Van den Broucke d'avoir suscité chez moi un intérêt pour ce sujet passionnant qu'est la littérature en santé mais également d'avoir accepté de m'accompagner dans la réalisation de ce mémoire. Je remercie aussi Monsieur Antoine Christiaens d'apporter son expertise en ayant accepté d'être lecteur de ce travail.

Je tiens également à remercier tous les aidants proches qui ont accepté de se livrer à moi lors d'entretiens, sans qui je n'aurais pas pu effectuer ce mémoire.

Pour terminer, je souhaite remercier mes proches, à savoir ma famille, mon copain et mes amis pour leur soutien lors de la rédaction de ce mémoire mais aussi durant ces deux années de master.

## **Le plagiat**

*Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.*

*Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux, ...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiant-e-s en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.*

## Table des matières

<b>Introduction générale.....</b>	<b>4</b>
<b>1 Problématique et concepts théoriques .....</b>	<b>6</b>
1.1 La littératie en santé .....	6
1.1.1 Introduction .....	6
1.1.2 Définition de la littératie en santé.....	6
1.1.3 Evolution du concept de littératie en santé.....	7
1.1.4 Modèle conceptuel de la littératie en santé.....	8
1.1.4.1 Qualités du modèle.....	8
1.1.4.2 Quatre types de compétences .....	8
1.1.4.3 Trois domaines du continuum de la santé.....	9
1.1.4.4 Une perspective évolutive .....	9
1.1.4.5 Douze dimensions appliquées dans la culture sanitaire.....	10
1.1.5 Antécédents et conséquences de la littératie en santé.....	11
1.1.5.1 Facteurs d'influence de la littératie en santé .....	11
1.1.5.2 Effets d'un niveau élevé de littératie en santé .....	12
1.1.5.3 Effets d'un niveau de littératie en santé faible.....	13
1.1.6 Enjeux actuels de la littératie en santé.....	14
1.1.7 La littératie en santé en Europe .....	15
1.1.8 La littératie en santé au niveau belge.....	17
1.1.8.1 Enquête en ligne réalisée par la Mutualité Chrétienne en 2014 et 2016 .....	17
1.1.8.2 Enquête de santé réalisée par Sciensano en 2018.....	17
1.1.9 Conclusion.....	20
1.2 Les aidants proches .....	22
1.2.1 Introduction .....	22
1.2.2 Définition.....	22
1.2.3 Les aidants proches dans l'OCDE.....	24
1.2.4 Les aidants proches en Belgique .....	25
1.2.4.1 Vieillesse de la population et importance des aidants proches.....	26
1.2.5 Aidants proches de personnes âgées et littératie en santé.....	27
1.2.5.1 Quel lien entre littératie en santé et aidants proches ?.....	27
1.2.5.2 Etat des lieux de la littératie en santé des aidants proches de personnes âgées en Belgique	28
1.2.5.3 Pistes d'amélioration de la littératie en santé des aidants proches de personnes âgées en Belgique.....	30

1.2.6	Conclusion.....	30
1.3	La personne âgée .....	32
1.3.1	Introduction .....	32
1.3.2	Définition.....	32
1.3.3	Personnes âgées et littératie en santé.....	33
1.3.3.1	Niveau de littératie des personnes âgées .....	33
1.3.3.2	Principaux facteurs limitant la littératie en santé des séniors .....	34
1.3.4	Solutions de promotion du niveau de littératie en santé du sujet âgé.....	35
1.3.5	Conclusion.....	35
1.4	Conclusion de la revue de littérature scientifique .....	36
<b>2</b>	<b>Méthodologie .....</b>	<b>37</b>
2.1	Identification de la recherche .....	37
2.1.1	Question et objectifs de la recherche.....	37
2.1.2	Résultats attendus .....	37
2.2	Méthode.....	38
2.2.1	Type de recherche.....	38
2.2.2	Guide d’entretien.....	39
2.2.3	Participants .....	39
2.2.4	Récolte des données .....	42
2.2.5	Analyse des données.....	42
2.3	Aspect éthique .....	44
<b>3</b>	<b>Résultats.....</b>	<b>45</b>
3.1	Introduction .....	45
3.1.1	Accès à l’information .....	45
3.1.2	Compréhension des informations .....	49
3.1.3	Evaluer les informations en santé.....	53
3.1.4	Appliquer les informations en santé.....	56
3.2	Conclusion.....	59
<b>4</b>	<b>Discussion et perspectives.....</b>	<b>62</b>
4.1	Introduction .....	62
4.2	Discussion des résultats.....	62
4.3	Limites de l’étude.....	69
4.4	Pistes pour de futures recherches .....	70
4.5	Conclusion.....	71
<b>5</b>	<b>Conclusion générale .....</b>	<b>72</b>
<b>6</b>	<b>Bibliographique.....</b>	<b>75</b>

<b>7</b>	<b>Annexes .....</b>	<b>79</b>
7.1	Annexe 1 : Document d'information et de consentement .....	79
7.2	Annexe 2 : Guide d'entretien .....	85
7.3	Annexe 3 : Retranscription des entretiens .....	88
7.3.1	Aidant 1 .....	88
7.3.2	Aidant 2 .....	91
7.3.3	Aidant 3 .....	100
7.3.4	Aidant 4 .....	110
7.3.5	Aidant 5 .....	121
7.3.6	Aidant 6 .....	127
7.3.7	Aidant 7 .....	136
7.3.8	Aidant 8 .....	151
7.3.9	Aidant 9 .....	162
7.3.10	Aidant 10 .....	170
7.4	Annexe 4 : Matrice d'analyse des entretiens .....	185

## Introduction générale

Aujourd'hui, plus que jamais, la littératie en santé représente un enjeu majeur de santé publique qui a déjà prouvé sa pertinence dans des domaines comme les soins de santé, la prévention des maladies et la promotion de la santé. Depuis sa naissance aux États-Unis dans les années 1970, la littératie en santé ne fait qu'inspirer la recherche scientifique qui en développe des théories, définitions, modèles et montrent son implication particulièrement forte dans la santé des populations.

Si la littératie en santé est connue depuis quelques décennies maintenant, les constats internationaux et belges du niveau de littératie des individus sont pourtant inquiétants. Ils qualifient le niveau de littératie en santé des populations encore trop faible et suscitent l'intérêt de la recherche scientifique.

La littératie en santé est une compétence complexe à exercer qui nécessite des capacités particulières dans les domaines tels que l'accès, la compréhension, l'évaluation et l'application des informations relatives à la santé. Dans le cas d'un âge avancé, souvent accompagné de désagréments de santé, il devient compliqué d'être compétent dans tous ces domaines de santé et un grand nombre de nos séniors reçoit l'aide d'un aidant proche. Cet aidant peut être un enfant, un conjoint, un ami, un voisin qui accompagne, soutient, prend en charge les domaines de santé que la personne âgée n'est plus capable d'assurer seule. Ces aidants proches jouent un rôle clé dans les soins de longues durées et le maintien à domicile des aînés.

À l'heure actuelle, on ne trouve que peu d'études sur ce public cible et encore moins sur sa littératie en santé qui semble pourtant tout aussi importante que celle des aînés étant donné leur implication forte dans la santé de ces derniers. L'intérêt croissant pour la littératie en santé additionné à une pression grandissante sur les aidants proches en lien avec un vieillissement démographique important nous poussent à apporter une attention toute particulière à la problématique en continuant les recherches scientifiques.

Face à ce constat, plusieurs questions restent en suspens, n'ayant pas encore fait l'objet de recherches approfondies : quelles sont les difficultés rencontrées par les aidants proches quant à la littératie en santé ? Quels sont les leviers qui favoriseraient une meilleure littératie en santé des aidants ? Et finalement, quelles sont les pistes de solutions, établies par les aidants proches, afin d'améliorer leur littératie en santé ?

C'est dans le cadre de ce constat que ce mémoire tente de répondre à la question de recherche suivante : « Quelles sont les représentations actuelles de la littératie en santé des aidants proches des personnes âgées (de 75 ans et plus) en Belgique ? ». La motivation derrière ce travail est de pouvoir écouter les aidants proches en les confrontant au concept de littératie en santé afin d'en établir leur compréhension, difficultés, facilités et pistes de solutions éventuelles.

Dans une première partie, essentiellement théorique, pour explorer cette question de recherche, une analyse de la littérature scientifique sera réalisée. Une approche en entonnoir sera utilisée en démarrant la revue de manière très généraliste en abordant la littératie en santé afin de la définir, comprendre les modèles actuels, les enjeux, etc... Ensuite, ce travail s'attardera sur les aidants proches pour terminer par un chapitre dédié à la personne âgée. Cette revue de littérature permettra de faire le lien entre ces trois concepts qui sont les piliers du thème de cette recherche.

Dans une seconde partie, plus empirique, une recherche qualitative sera effectuée via des entretiens avec des participants eux-mêmes aidants proches de personnes âgées de 75 ans et plus en Belgique. Ces entretiens seront ensuite analysés et permettront de présenter les résultats obtenus, de les discuter entre eux et d'en tirer des recommandations ainsi qu'une conclusion.

# 1 Problématique et concepts théoriques

---

## 1.1 La littératie en santé

### 1.1.1 Introduction

Le concept de littératie en santé est introduit dans la littérature scientifique dans les années 1970 par l'auteur Simonds (1974), professeur à l'université du Michigan aux Etats-Unis.

Depuis ce jour, on remarque une croissance exponentielle de son importance dans les domaines de la santé publique et des soins de santé (Sørensen et al., 2012). Son important développement se traduit par une augmentation des publications dans la littérature scientifique. En effet, rien que sur le site internet PubMed, on retrouvait, en 2014, plus de trois mille publications sur le sujet dont 75% ont été publiés lors des cinq dernières années (Van den Broucke, 2014). Aujourd'hui, en 2023, c'est plus de 27 000 résultats que l'on obtient en recherchant le mot-clé « health literacy ».

L'objectif de ce chapitre est de comprendre ce qu'est la littératie en santé en la définissant, en étudiant le modèle existant, en identifiant les différentes dimensions et en analysant le niveau de littératie à un niveau mondial puis en Belgique.

### 1.1.2 Définition de la littératie en santé

Etant donné le caractère récent ainsi que l'évolution encore active de la littératie en santé, il semble qu'en établir une définition unanime n'est pas chose aisée. Pourtant, en 2012, les auteurs Sørensen et al., ont décidé de se pencher sur ce questionnement en proposant un examen systématique des définitions et critères existant dans la littérature scientifique de la littératie en santé. De cette recherche a émergé une définition ainsi qu'un modèle conceptuel intégrés capturant les dimensions les plus complètes de la littératie en santé. (Sørensen et al., 2012)

La définition élaborée à partir de dix-sept publications scientifiques est la suivante : « *La littératie en matière de santé est liée à la littératie et implique les connaissances, la motivation et les compétences des personnes pour accéder, comprendre, évaluer et appliquer les informations sur la santé afin de porter des jugements et de prendre des décisions dans la vie quotidienne concernant les soins de santé, la prévention des maladies et la promotion de la santé pour maintenir ou améliorer la qualité de vie au cours de la vie.* » (Sørensen et al., 2012, p.3)

### 1.1.3 Evolution du concept de littératie en santé

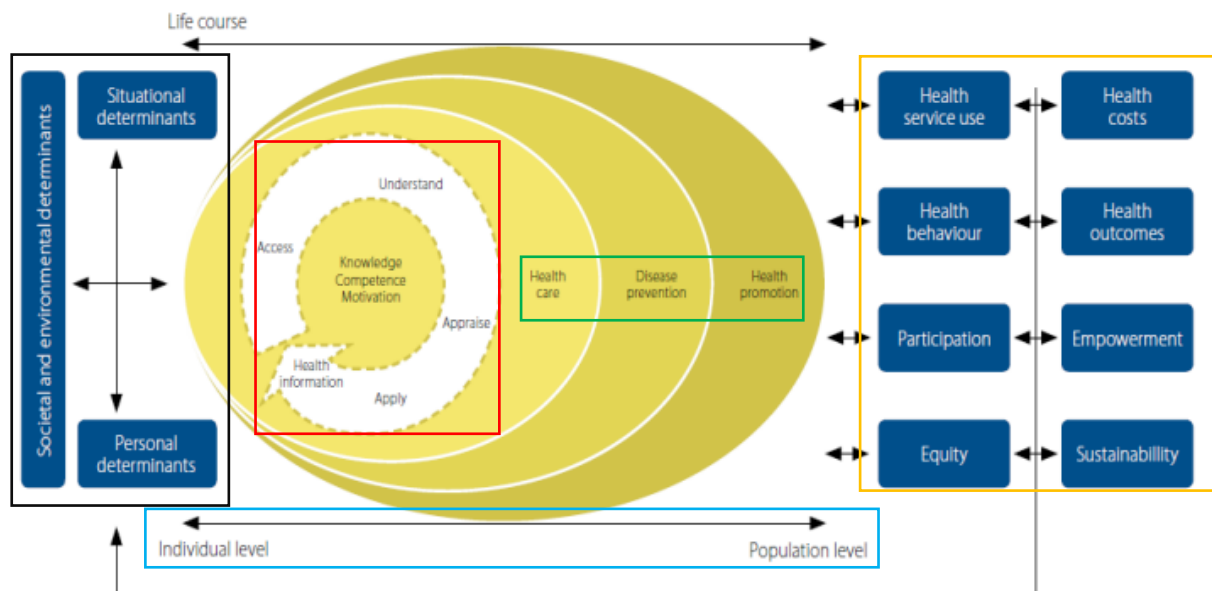
Pour comprendre l'origine et l'évolution de la littératie en santé, il est important de distinguer la littératie en santé et littératie générale. A l'origine, le mot anglais « literate » signifie principalement être familier avec la littérature ou en termes généraux « être bien éduqué, savant ». C'est à la fin du 19<sup>e</sup> siècle que, tout en conservant son sens plus large, cette idée s'élargit aux capacités à lire et à écrire un texte (Unesco, 2006 cité par Sørensen et al., 2012)

On constate la même évolution pour la littératie en santé. Durant un certain temps, la littératie en santé était identifiée comme une capacité à manipuler des mots et des images en lien avec la santé (Sørensen et al., 2012). Ces dernières années, le champ d'action de la littératie en santé s'est élargi pour aujourd'hui inclure l'utilisation simultanée d'un ensemble complexe et interconnecté de capacités. On entend par là des capacités telles que la lecture, l'utilisation d'informations écrites sur la santé, la communication des besoins aux professionnels de la santé ainsi que la compréhension des instructions relatives à la santé (Peerson & Saunders, 2009).

Au départ, les acteurs mettent l'accent sur des compétences dites individuelles. Cependant, de récentes discussions sur le rôle de la littératie en santé statuent sur l'importance d'aller plus loin. La littératie en santé représente plus qu'une conception individualiste et s'illustre dans d'autres contextes que celui du contexte médical. En effet, les auteurs Sørensen et al. (2012), considèrent la littératie en santé comme une interaction entre les exigences des systèmes de santé et les compétences des individus. Ce postulat est confirmé par les auteurs Kwan et al. (2006) et Pleasant (2008) : il y a une importance des compétences de toutes les parties impliquées (les patients, prestataires de soins, les éducateurs de la santé et les non-initiés) dans la communication et les décisions relatives à la santé (cités par Sørensen et al., 2012).

#### 1.1.4 Modèle conceptuel de la littératie en santé

Les recherches scientifiques des auteurs (Sørensen et al., 2012) ont permis d'établir une définition globale de la littératie en santé mais elles ont aussi permis d'élaborer un modèle conceptuel complet. En effet, les auteurs ont fait une synthèse des différents modèles conceptuels existants dans la littérature scientifique.



**Figure 1** : Modèle conceptuel intégré de la littératie en santé (Sørensen et al., 2012)

##### 1.1.4.1 *Qualités du modèle*

Le modèle de Sørensen et al. (2012) combine les qualités d'un modèle conceptuel décrivant les principales dimensions de la littératie en santé et celles d'un modèle logique montrant les facteurs d'influences proximaux et distaux qui ont un impact sur la littératie en santé. On peut également observer les voies reliant la littératie en santé aux résultats de santé.

##### 1.1.4.2 Quatre types de compétences

En lien avec la définition de la littératie en santé développée par les auteurs (Sørensen et al., 2012), ce modèle conceptuel comprend quatre types de compétences qui apparaissent dans le noyau du schéma ci-dessus :

- **Accéder** (Access) : qui comprend la capacité à chercher, trouver et obtenir l'information dans le domaine de la santé.
- **Comprendre** (Understand) : qui fait référence à la compréhension des informations sur la santé qui sont accessibles.

- **Evaluer** (Appraise) : qui comprend la capacité à interpréter, filtrer, juger et évaluer les informations en matière de santé qui sont accessibles.
- **Appliquer** (Apply) : qui fait référence à la capacité à communiquer, à utiliser l'information et à prendre des décisions visant à maintenir et à améliorer la santé.

Ces quatre compétences démontrent chacune une dimension cruciale de la littératie en santé. Elles requièrent toutes des qualités cognitives spécifiques et dépendent de la qualité de l'information fournie (Magasi et al., 2009).

#### 1.1.4.3 *Trois domaines du continuum de la santé*

Ces processus font émerger des connaissances et des compétences qui permettent à un individu de naviguer dans trois domaines du continuum de la santé (Sørensen et al., 2012). Les trois domaines sont les suivants :

- Être malade ou être un patient dans un contexte de soins de santé (**Health-care**)
- Être une personne à risque de maladie dans le système de prévention des maladies (**Disease prevention**)
- Être un citoyen en relation avec les efforts de promotion de la santé dans une communauté (par exemple sur le lieu de travail, dans le système éducatif ou encore dans l'arène politique) (**Health promotion**)

#### 1.1.4.4 *Une perspective évolutive*

Ces trois domaines, en lien avec les quatre compétences représentent la progression d'une perspective à l'origine individuelle de la littératie en santé à une perspective, aujourd'hui, populationnelle. En effet, le modèle intègre la conception « médicale » mais s'élargit avec une perspective plus large de la « santé publique » (Sørensen et al., 2012).

Le modèle nous montre aussi que la littératie en santé implique une certaine exigence du contexte et des capacités nécessaires à naviguer dans le système de santé qui dépendent du développement cognitif, psychosocial et des expériences antérieures et actuelles. Pour les auteurs, les aptitudes et compétences en lien avec la littératie en santé se développent au cours de la vie de l'individu et sont liées aux apprentissages tout au long de sa vie (Sørensen et al., 2012).

#### 1.1.4.5 Douze dimensions appliquées dans la culture sanitaire

La combinaison de ces quatre dimensions (accéder, comprendre, évaluer et appliquer) avec les trois domaines du continuum de la santé (les soins de santé, la prévention des maladies et la promotion de la santé) a donné aux chercheurs une matrice reprenant douze dimensions de la culture sanitaire (Sørensen et al., 2012).

**Tableau 1** : Les douze dimensions de la littératie en santé appliquées dans la culture sanitaire (Van den Broucke, 2022)

	<b>Repérer les informations sur la santé</b>	<b>Comprendre les informations sur la santé</b>	<b>Evaluer les informations sur la santé</b>	<b>Utiliser les informations sur la santé</b>
<b>Soins de santé</b>	Compétence de repérer des informations cliniques et médicales	Compétence de comprendre les informations cliniques et médicales	Compétence d'interpréter et d'évaluer les informations médicales	Compétence de prendre des décisions médicales sur base d'informations
<b>Prévention des maladies</b>	Compétence de repérer des informations sur les facteurs de risque pour la santé	Compétence de comprendre des informations sur les facteurs de risque pour la santé	Compétence d'interpréter et d'évaluer des informations sur les facteurs de risque pour la santé	Compétence de prendre des décisions informées sur les facteurs de risque pour la santé
<b>Promotion de la santé</b>	Compétence de repérer des informations sur les déterminants de la santé dans l'environnement social et physique	Compétence de comprendre des informations sur les déterminants de la santé dans l'environnement social et physique	Compétence d'interpréter et d'évaluer des informations sur les déterminants de la santé dans l'environnement social et physique	Compétence de prendre des décisions sur les déterminants de la santé dans l'environnement social et physique

### 1.1.5 Antécédents et conséquences de la littératie en santé

Maintenant que les composantes du concept de littératie en santé ont été établies, les auteurs ont pu dégager également ce qu'ils appellent des antécédents, qui sont des facteurs pouvant influencer la littératie en santé d'un individu. Ils ont par la même occasion établi une liste de conséquences que peut avoir le niveau de littératie en santé d'une personne à un niveau individuel et collectif (Sørensen et al., 2012).

#### 1.1.5.1 *Facteurs d'influence de la littératie en santé*

Les auteurs (Sørensen et al., 2012) ont déterminé, à la suite de l'élaboration du modèle conceptuel, des « facteurs » qui peuvent expliquer par quels éléments le niveau de littératie en santé est influencé. Le tableau 2 ci-dessous permet de faire une synthèse de ces différents facteurs d'influence qui sont recensés en deux catégories distinctes :

**Tableau 2:** *Facteurs d'influence de la littératie en santé (Sørensen et al., 2012)*

<b>Facteurs distaux</b>	<b>Facteurs proximaux</b>
Ils concernent <b>les déterminants sociétaux et environnementaux</b> comme la situation démographique, la culture, la langue, les forces politiques et le système sociétal.	Ils concernent <b>des déterminants personnels</b> tels que l'âge, le sexe, l'ethnie, le statut socio-économique, l'éducation, la profession, le revenu, l'alphabétisation. ET Des <b>déterminants situationnels</b> comme le soutien social, l'influence de la famille et des pairs ou encore l'utilisation des médias et de l'environnement physique.

### *1.1.5.2 Effets d'un niveau élevé de littératie en santé*

Un niveau élevé de littératie en santé aurait des effets bénéfiques sur la vie d'un individu. Les auteurs Parnell et al. (2019) ont effectué une analyse du concept de littératie en santé et ont tiré quelques conclusions sur les conséquences positives d'un niveau élevé de littératie.

**A un niveau individuel**, les auteurs indiquent que la littératie en santé améliore la capacité de l'individu et de sa famille à engager des conversations avec les prestataires de soins de santé, assumer la responsabilité de ses soins et le maintien de sa santé, être renvoyé à domicile ou orienté vers un autre niveau de soins, assurer un suivi avec ses prestataires de soins et à mettre en pratique les informations enseignées ou fournies par ses prestataires de soins. A cela s'ajoute encore l'accroissement des connaissances en matière de santé (Parnell et al., 2019).

Mais par-dessus tout, un bon niveau de littératie en santé assure une qualité de vie supérieure aux individus qui est due à l'amélioration de leur état de santé, déclaré par eux-mêmes. Ce postulat vient appuyer le constat des auteurs Sørensen et al. (2012) qui démontre une réduction des coûts des soins de santé chez les individus avec un niveau de littératie en santé élevé.

L'auteur Baker (2006) rajoutera une attitude plus positive ainsi qu'une grande efficacité personnelles en lien avec des comportements de santé positifs.

**A échelle populationnelle**, une meilleure maîtrise de la santé améliore la capacité des personnes à s'engager et à agir en tant qu'agents actifs dans leurs propres décisions en matière de soins de santé en renforçant leur confiance et leur auto-efficacité lorsqu'ils interagissent avec les prestataires de soins dans le cadre du système de soins de santé. Ceci permettra aux individus d'agir en connaissance de cause dans des situations de soins et d'accroître leurs capacités à utiliser des services de santé préventifs pour gérer leur santé (Parnell et al., 2019).

Les auteurs (Sørensen et al., 2012) ajoutent encore que les personnes compétentes en littératie en santé seront à même de participer à des débats publics et privés sur la santé, la médecine, les connaissances scientifiques et les croyances culturelles. Cette participation est importante car elle permet d'assurer une plus grande équité et durabilité dans les changements dans le domaine de la santé publique.

### 1.1.5.3 Effets d'un niveau de littératie en santé faible

Le modèle conceptuel de Sørensen et al. (2012) a permis d'identifier des conséquences d'un faible niveau de littératie en santé à la fois sur l'individu lui-même mais également sur la population. Ces conséquences sont reprises dans ce tableau 3 ci-dessous. Les résultats du modèle de (Sørensen et al., 2012) sont accompagnés d'autres recherches (Berkman et al., 2012 ; Schyve, 2007 ; Palumbo, 2017 ; Parnell et al., 2019 ; Vandenbosch et al., 2016) qui permettent de compléter au mieux la liste des conséquences d'une faible littératie en santé.

**Tableau 3** : Conséquences d'un faible niveau de littératie en santé (Sørensen et al., 2012 ; Berkman et al., 2012 ; Schyve, 2007 ; Palumbo, 2017 ; Parnell et al., 2019 ; Vandenbosch et al., 2016)

Conséquences d'une faible littératie en santé	
<b>Utilisation des services de santé et accès aux soins</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Recours accru aux soins de santé</li> <li>- Recours accru aux soins d'urgences</li> <li>- Augmentation du nombre d'hospitalisation et de leur durée</li> <li>- Diminution du recours au dépistage (notamment des mammographies)</li> <li>- Diminution du recours à la vaccination (notamment au vaccin contre la grippe)</li> </ul> <p style="text-align: right;">(Berkman et al., 2011)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Communication inefficace qui entrainera une mauvaise qualité de soins et un risque pour la sécurité de l'individu</li> </ul> <p style="text-align: right;">(Schyve, 2007)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- De façon générale, une mauvaise utilisation des ressources de santé disponibles</li> </ul> <p style="text-align: right;">(Palumbo, 2017)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Compétences moindres en matière de prise de médicaments</li> <li>- Compétences moindres pour identifier son traitement</li> <li>- Compétences moindres dans la gestion de son traitement</li> <li>- De moins bonnes performances dans le dosage des traitements</li> <li>- Capacité diminuée pour interpréter les étiquettes (de prescriptions médicales ou de nutrition)</li> <li>- Capacité diminuée dans la description de prise de ses propres traitements</li> <li>- Augmentation des probabilités de mal comprendre les instructions sur les étiquettes</li> </ul> <p style="text-align: right;">(Berkman et al., 2011)</p>

<b>Compétences liées aux soins de santé</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Capacité réduite dans l'adhésion aux traitements</li> <li>- Incapacité d'activer les ressources nécessaires auprès de la famille, de la communauté ou du système de santé</li> <li>- Impact sur l'expérience des patients sur la qualité de la communication au sein d'une organisation de soins de santé (Parnell et al., 2019)</li> <li>- Des connaissances et une compréhension plus limitées en matière de santé</li> <li>- Un désengagement par rapport à sa santé (Palumbo, 2017)</li> </ul>
<b>Mortalité</b>	Un moins bon état de santé général et un risque de mortalité plus élevé (plus spécifiquement chez la personne âgée) (Berkman et al., 2011)
<b>Coûts de soins de santé</b>	Augmentation des couts des soins de santé de manière générale mais également en Belgique (Vandenbosch et al., 2016)

#### 1.1.6 Enjeux actuels de la littératie en santé

Aujourd'hui, la littératie en santé représente un réel enjeux de santé publique et plus particulièrement de promotion de la santé sur lequel il est important d'agir.

Pourtant, peu d'organismes de soins de santé accordent beaucoup d'attention à la littératie en santé et découragent l'implication des patients en nourrissant une approche biomédicale traditionnelle (Palumbo, 2017). Les enjeux démographiques et le vieillissement croissant de la population pourraient créer un manque de connaissances en matière de santé qui, à force, nuira à la viabilité des organisations de soins de santé (Palumbo, 2017).

Il semble alors important de promouvoir la littératie en santé en dehors des établissements de soins de santé, ce qui permettrait d'avoir un impact sur la santé préventive et réduire les pressions exercées sur les systèmes de santé. La littératie en santé est un atout pour améliorer l'autonomie des personnes dans les domaines des soins de santé, de prévention et de promotion de leur santé (Sørensen et al., 2012).

A cela, s'ajoute le fait que la littératie en santé va encore se développer beaucoup à l'avenir grâce aux nouvelles technologies. Il est donc important d'éduquer les individus à cette nouvelle facette de la littératie en santé qui est la capacité à évaluer de manière critique les messages médiatiques (Manganello, 2007).

Des actions ont été encouragées dans le but d'améliorer le niveau de littératie en santé des individus et combattre ainsi le phénomène qualifié de véritable « épidémie de faible littératie en santé » (Davis & Wolf, 2004).

Le bureau régional de l'OMS pour l'Europe a publié un document stratégique reprenant les actions à mettre en place à différents niveaux :

- « Assurer une meilleure communication sur la santé, en établissant des lignes directrices prenant mieux en compte le concept de littératie en santé.
- Créer et renforcer des environnements favorables à la littératie en santé.
- Elaborer des politiques pour aborder la littératie en santé aux niveaux local, national et international » (Kickbusch et al., 2013, p.11)

#### 1.1.7 La littératie en santé en Europe

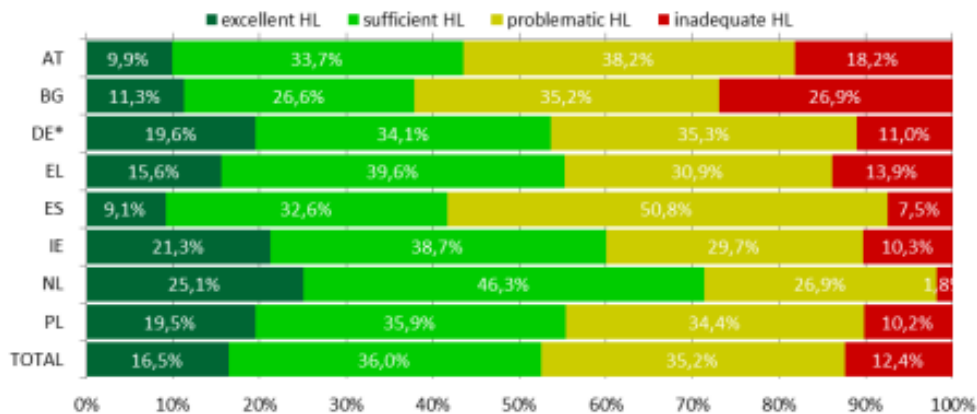
Si, initialement, l'intérêt pour la littératie en santé a débuté au Canada et aux Etats-Unis, il n'aura pas fallu longtemps pour que ce concept s'inscrive dans des préoccupations internationales. En effet, déjà, en 2009, les auteurs Paasche-Orlow et al., soulignaient une attention importante pour la littératie en santé durant cette dernière décennie à un niveau international.

A l'échelle européenne, l'importance de la littératie en santé se traduit aussi par une reconnaissance croissante des politiques de santé. Par exemple, pour la période 2008-2013, on peut retrouver selon la Commission Européenne (2007) la littératie en santé comme domaine d'action prioritaire dans la stratégie de la commission européenne en matière de santé.

De plus, durant l'été 2011 a eu lieu une enquête comparative du niveau de littératie en santé menée dans huit pays européens dont l'Autriche, la Bulgarie, l'Allemagne, la Grèce, l'Irlande, les Pays-Bas, la Pologne et l'Espagne dans le cadre du consortium « HLS-EU » (Health Literacy Survey – Union European soit, en français, l'enquête de littératie en santé en Europe). Tous les pays participants ont constitué un échantillon aléatoire de 1000 personnes de 15 ans et plus, ce qui fait au total 8000 répondants (HLS-EU, 2012).

Pour réaliser cette étude, les chercheurs (HLS-EU, 2012) se sont basés sur un instrument appelé HLS-EU-Q qui est un dérivé du modèle conceptuel et de la définition élaborée par Sørensen et al. (2012). A partir des douze dimensions appliquées dans la culture sanitaire, l'enquête comparative de 2011 a pu établir 47 items qui sont évalués par le répondant lui-même à l'aide

d'une échelle d'auto-évaluation. Le test utilisé (HLS-EU-Q) se réfère donc à une mesure auto perçue de la littératie en santé et reflète l'interaction entre des compétences individuelles et les complexités ou exigences situationnelles. C'est important d'en tenir compte lors de l'interprétation des résultats mais surtout lorsque l'on compare les résultats entre les pays. Les chercheurs ont réalisé un tableau comparatif (Figure 2) du niveau de littératie en fonction du pays :



**Figure 2** : Prévalence du niveau de littératie en santé par pays (HLS-EU, 2012)

Les résultats de l'enquête (HLS-EU, 2012) sont divisés en quatre catégories : « inadéquates », « problématiques », « suffisantes » et « excellentes » compétences en matière de santé.

Les résultats de l'échantillon entier sont les suivants : **16,5 %** ont une littératie en santé excellente, **36 %** ont une littératie en santé suffisante, **35,2 %** ont une littératie en santé problématique et **12,4 %** ont une littératie en santé inadéquate (HLS-EU, 2012).

Mais il faut être relativement vigilant face à ces résultats. En effet, les différences entre les pays européens participants sont considérables : par exemple, aux Pays-Bas, seulement 1,8 % des répondants avaient des connaissances limitées en matière de santé contre 26,9 % en Bulgarie (Sørensen et al., 2015).

Par rapport à l'échantillon total, on peut observer des valeurs moyennes plus élevées pour l'Irlande, l'Allemagne et la Pologne mais la valeur moyenne la plus élevée est celle des Pays-Bas. La grande variabilité des résultats amène les chercheurs à conclure que certains pays ont non seulement une littératie en santé plus faible que la moyenne mais montre également des inégalités plus importantes en termes de distribution de la littératie en santé au sein de leur population (Sørensen et al., 2015).

Les auteurs ont pu déterminer, grâce aux résultats de l'étude, des groupes qui étaient plus susceptibles d'avoir une littératie en santé limitée. On peut y retrouver des personnes ayant un mauvais état de santé, un statut socioéconomique faible, un niveau d'éducation faible et un âge avancé (Sørensen et al., 2015).

### 1.1.8 La littératie en santé au niveau belge

La Belgique peut compter à l'heure actuelle trois enquêtes ayant pour objectif de déterminer le niveau de littératie en santé de sa population. D'abord, en 2014 et 2016, la Mutualité Chrétienne a réalisé des enquêtes en ligne auprès de leur public. Puis, en 2018, Sciensano a pu apporter des résultats plus récents lors d'une enquête de santé réalisée auprès de la population belge.

#### *1.1.8.1 Enquête en ligne réalisée par la Mutualité Chrétienne en 2014 et 2016*

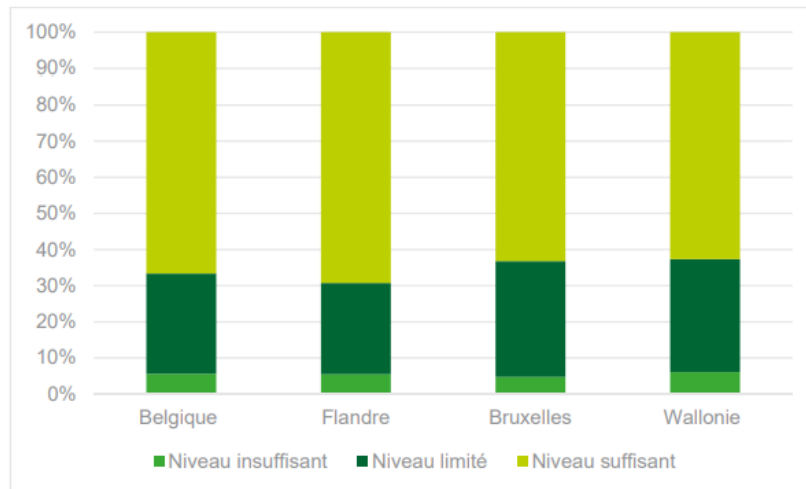
En Belgique, il faut attendre 2014 et 2016 pour voir apparaître les premières enquêtes en ligne réalisées par la Mutualité Chrétienne en collaboration avec l'UCLouvain (Van den Broucke et al., 2015 ; Avalosse et al., 2017).

Ces enquêtes ont évalué le niveau de littératie en santé des membres de la Mutualité Chrétienne. Ces deux recherches ont montré, à l'époque, qu'environ six Belges sur dix (soit **57%**) disposaient d'un niveau de compétence suffisant en matière de santé. De plus, le niveau de littératie en santé était limité pour trois Belges sur dix (soit **28%**) et même insuffisant pour **15%** des Belges. Ce qu'il faut retenir de ces deux enquêtes, c'est que près de quatre Belges sur dix ne disposaient pas d'assez de compétences pour s'informer en matière de santé (Van den Broucke et al., 2015 ; Avalosse et al., 2017).

#### *1.1.8.2 Enquête de santé réalisée par Sciensano en 2018*

Plus récemment, en 2018, a eu lieu l'enquête de santé sur la littératie en santé réalisée par Sciensano (centre de recherche et l'Institut national de santé publique en Belgique). C'est lors de cette enquête que les recherches intègrent pour la première fois le HLS-EU-Q6, questionnaire permettant d'estimer d'une manière globale, la littératie en santé de la population belge (Charafeddine et al., 2019). Cet instrument de mesure est le même que celui utilisé dans l'enquête sur la littératie en santé en Europe de 2012 présentée dans le point ci-dessus.

En 2018, 66,6 % des personnes âgées de 15 ans et plus ont un niveau de littératie en santé suffisant, 27,8 % ont un niveau limité et 5,6 % ont un niveau insuffisant. Dans l'ensemble, 33,4 % des personnes de 15 ans et plus ont un faible niveau de littératie. On peut donc conclure que près d'un Belge sur trois n'a pas assez de connaissances dans la domaine de la santé (Charafeddine et al., 2019).



**Figure 3 :** *Distribution de la population de 15 ans et plus selon le niveau de littératie en santé, par Région (Charafeddine et al., 2019)*

Selon les auteurs (Charafeddine et al., 2019), certains déterminants influencent le niveau de littératie en santé des citoyens belges comme des variables démographiques ou socioéconomiques. De plus, les femmes, les personnes âgées et les personnes ayant un faible niveau d'instruction ont un niveau moins élevé de littératie en santé. A l'inverse, les personnes vivant en Flandre ont un niveau de littératie en santé plus élevé que celles vivant à Bruxelles et en Wallonie.

L'enquête de santé a également établi un lien avéré entre la littératie en santé et l'état de santé dans la population belge. Les personnes qui ont rapporté une mauvaise santé subjective et celles qui ont déclaré deux maladies chroniques et plus sont moins nombreuses à avoir un niveau de littératie en santé suffisant (Charafeddine et al., 2019).

On peut alors comparer les données collectées par la Mutualité Chrétienne en 2014-2016 et les données récentes de 2018.

**Tableau 4** : Comparaison des niveaux de littératie en santé en 2014-2016 (Mutualité Chrétienne) et en 2018 (Enquête de santé par Sciensano)

	Etude de la Mutualité Chrétienne (2014 et 2016)	Enquête de santé par Sciensano (2018)
Niveau de littératie en santé <b>suffisant</b>	<b>57 %</b>	<b>66 %</b>
Niveau de littératie en santé <b>limité</b>	<b>28 %</b>	<b>27,8 %</b>
Niveau de littératie en santé <b>insuffisant</b>	<b>15 %</b>	<b>5,6 %</b>

Par rapport aux deux enquêtes en ligne de la Mutualité Chrétienne de 2014 et 2016, l'enquête de Sciensano (Charafeddine et al., 2019) rapporte une proportion plus élevée de personnes ayant un niveau de littératie en santé suffisant et une proportion moins élevée ayant un niveau insuffisant. Cependant, il faut rester attentif au fait que ces deux enquêtes utilisent différentes versions d'un même instrument et il faut en tenir compte dans la comparaison des résultats. L'enquête belge de la Mutualité Chrétienne utilise l'instrument à 16 items, l'enquête de santé de Sciensano utilise l'instrument à 6 items (qui peut s'avérer peu sensible) tandis que l'enquête européenne de 2012 utilise l'instrument original à 47 items.

Les chiffres de l'enquête de santé sont plus optimistes que les chiffres des enquêtes de la Mutualité Chrétienne (2014-2016) mais on peut malgré tout souligner que la prévalence d'un faible niveau de littératie en santé dans la population belge reste importante (Charafeddine et al., 2019).

Pour comparer les résultats de la Belgique aux résultats européens, il faut rester vigilant car la classification du niveau de littératie en santé utilisée n'est pas la même. En effet, en Belgique, le niveau de littératie en santé était classé selon trois catégories (suffisant, limité, insuffisant) alors qu'en Europe, il est classé selon quatre niveaux (excellent, suffisant, problématique, insuffisant).

### 1.1.9 Conclusion

La littératie en santé apparaît depuis 1970 comme une préoccupation de santé publique croissante avec des applications dans plusieurs domaines relatifs à la santé des individus tels que les soins de santé, la prévention des maladies et la promotion de la santé. L'augmentation des recherches scientifiques et la reconnaissance par les politiques de santé témoignent de la pertinence de ce concept.

La littératie en santé est un concept au caractère récent et évolutif, raisons pour lesquelles, il est compliqué d'en établir une définition unanime. Les auteurs Sørensen et al. (2012) ont réalisé une définition globale intégrée ainsi qu'un modèle conceptuel reprenant les grandes composantes de la littératie en santé. Ces derniers l'identifient comme la connaissance, la motivation et les compétences de l'individu qui impliquent l'application de celles-ci dans la prise de décision en matière de santé, de prévention des maladies et de la promotion de la santé.

La littératie en santé est un concept évolutif qui continue de se définir en fonction des avancées scientifiques. On constate une double évolution de la thématique : le passage d'une perspective individuelle à une perspective populationnelle et d'une conception médicale à une conception aujourd'hui de santé publique.

L'impact d'un faible niveau de littératie en santé est multiple et peut s'illustrer dans différents domaines de santé tels que : l'utilisation des services de santé, l'accès aux soins, les compétences liées aux soins de santé, la prévalence et gravité des maladies, la mortalité ou encore les coûts de soins de santé. A l'inverse, une bonne littératie en santé serait bénéfique dans divers domaines à l'échelle individuelle mais aussi populationnelle.

Ce modèle complet permettra d'établir un questionnaire (appelé HLS-EU-Q) permettant d'établir le niveau de littératie en santé. Une première enquête l'utilisera en 2012 afin de statuer sur les connaissances en santé de population issues de huit pays européens. Le constat est que le niveau de littératie en santé est peu élevé, on ne compterait que 16,5 % de la population interrogée avec un niveau de littératie excellent. Une grande variabilité entre les pays est également constatée : les Pays-Bas montrent des scores meilleurs que d'autres pays comme la Bulgarie par exemple. De plus, des sous-groupes de personnes sont identifiés comme ayant une moins bonne littératie en santé. Parmi eux, des personnes ayant un mauvais état de santé, un faible statut socioéconomique, un faible niveau d'éducation et un âge avancé.

Du côté de la Belgique, les scores ne semblent pas forcément meilleurs. En effet, 33,4 % de la population interrogée possèdent un niveau de littératie en santé faible. Le même constat est fait quant à des sous-groupes à risque de faibles compétences en santé.

L'enjeu de la littératie en santé semble être pris au sérieux par les différentes politiques de santé. Des actions sont conseillées et la littératie en santé fait de plus en plus sa place parmi les plans d'action sanitaire en Europe mais aussi partout dans le monde.

Le point suivant sera consacré aux aidants proches ; ce qu'ils sont, combien sont-ils, en quoi consiste leur rôle si particulier, comment est-il différent chez la personne âgée et pourquoi il est important de se pencher sur leur niveau de littératie en santé. Le dernier point de ce chapitre se focalisera sur la personne âgée : définition, niveau de littératie en santé et lien avec leurs aidants proches.

## 1.2 Les aidants proches

### 1.2.1 Introduction

En tant que proche, enfant, conjoint, ami, voisin, nous pouvons tous devenir du jour au lendemain un aidant proche à la suite d'un accident ou lors de l'annonce d'une pathologie d'un de nos proches.

En Belgique, cette réalité concerne près de 12,2 % de la population de 15 ans et plus (Braekman et al., 2019). Ces personnes sont souvent amenées à prendre en charge la santé de leur proche et à effectuer des tâches en vue du maintien de leur santé.

Mais comment définir exactement un aidant proche ? Que peut-on dire de leur littératie en santé ? Quel est le lien éventuel avec la personne âgée ? Ce chapitre apportera des éléments de réponses issus de la littérature scientifique à ces questions complexes.

### 1.2.2 Définition

L'aidant proche se définit, en Belgique, depuis la loi du 12 mai 2014 (modifiée par la loi du 17 mai 2019) comme étant « *la personne qui apporte une aide et un soutien continu ou régulier à la personne aidée. Plus largement, est « aidant proche » toute personne qui apporte une aide régulière à un proche en déficit d'autonomie quelle qu'en soit la nature (handicaps, pathologies, vieillissement, etc.) et quel que soit l'âge de la personne aidée. Cette aide répond à des besoins particuliers et est apportée en dehors du cadre d'une rémunération professionnelle ET en dehors du cadre du volontariat.* » (Michaux et al., 2021, p.2)

L'aidant proche est une personne qui présente les caractéristiques suivantes élaborées par les auteurs Michaux et al. (2021) :

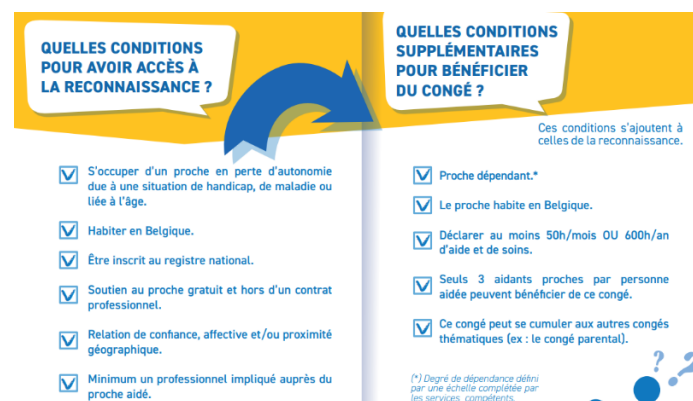
- Il aide régulièrement un proche en déficit d'autonomie (maladie, handicap, accident, vieillissement).
- Il a une relation de proximité avec la personne aidée (conjoint, parent, ami, enfant, voisin, etc...).
- Il vient en aide à son proche sans rémunération.
- Il habite ou non avec la personne aidée.

Les tâches d'un aidant proche sont très variables : l'investissement est proportionnel aux besoins de la personne aidée et aux ressources de l'aidant proche (Danloy, 2023). L'aide peut se traduire dans différents domaines (Michaux et al., 2021) :

- **Dans sa vie quotidienne** : faire ses courses, préparer ses repas, effectuer l'entretien ménager.
- **Pour ses soins corporels** : aider à s'habiller, à manger, à faire sa toilette.
- **Dans ses relations avec l'extérieur** : gérer ses rendez-vous médicaux, son budget, faire des démarches pour trouver, organiser et superviser différents services, l'accompagner dans ses déplacements, ses visites médicales.
- **Pour toute forme de soutien moral** : en lui rendant visite, en l'écouter, en le soutenant.
- **Dans la prise en charge de son état de santé** (Danloy, 2023) : la coordination des soins, la surveillance de l'état de santé, préparer/donner les médicaments...

Dans le cadre de ce mémoire, l'intention de recherche concerne le domaine de la prise en charge de la santé de son proche.

La reconnaissance des aidants proches est une problématique complexe qui continue d'animer les débats. En parcourant le site internet de l'ASBL belge Aidants Proches (<https://www.aidants-proches.be/>) les informations suivantes quant à un éventuel statut d'aidant proche sont diffusées : en 2010, un premier projet est initié en Belgique et permettra, en 2014, la création de la première loi concernant la reconnaissance des aidants proches mais aucune aide n'est apportée aux aidants. Ce n'est que plus récemment, grâce au travail de l'ASBL Aidants Proches, qu'une nouvelle loi datant de septembre 2020 « ouvre la possibilité à toute personne accompagnant un proche en déficit d'autonomie de se faire (re)connaître auprès de sa mutuelle comme « aidant proche ». A ce statut de reconnaissance de l'aidant, s'ajoute la possibilité d'obtenir un congé spécifique d'un à trois mois. Mais l'obtention d'un statut et d'un congé éventuel nécessite quelques conditions :



**Figure 4** : Conditions d'obtention d'un statut "d'aidant proche" et d'un congé spécifique provenant du site internet <https://www.aidants-proches.be/>

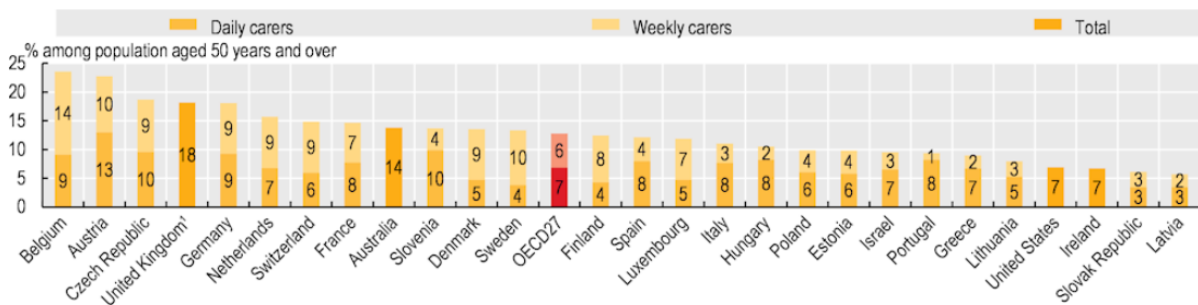
La volonté de l'ASBL Aidants Proches (<https://www.aidants-proches.be/>) est double : cela permet de mettre en lumière un groupe social invisible et de reconnaître ce qu'il apporte comme pilier informel du système de santé belge. En effet, ce n'est qu'en encourageant la reconnaissance des aidants proches que les orientations politiques qui les touchent pourront être influencées.

### 1.2.3 Les aidants proches dans l'OCDE

L'état des lieux de la santé réalisé en 2021 par l'OCDE fournit des informations pertinentes et des indicateurs quant aux aidants proches des pays compris dans l'OCDE (OECD, 2021).

Pour rappel, « l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) est une organisation internationale qui œuvre pour la mise en place de politiques meilleures pour une vie meilleure. » (OCDE, n.d.)

Dans les pays de l'OCDE, on dénombre en moyenne environ 13 % des personnes âgées de 50 ans et plus ayant déclaré prodiguer des soins informels au moins une fois par semaine en 2019 (OECD, 2021).



**Figure 5 :** Part des aidants informels dans la population âgée de 50 ans et plus, 2019 (OCDE, 2021)

Cependant, moins de personnes fournissent ces soins informels. En effet, on remarque une diminution du nombre d'aidants proches qui est dû à différents phénomènes tels que la diminution de la taille de la famille, une mobilité géographique accrue ainsi qu'une augmentation du taux de participation des femmes sur le marché du travail. Ce phénomène représente un véritable problème car cette diminution de personnes disposées et aptes à fournir des soins informels associée à un vieillissement de la population pourraient entraîner une hausse des demandes des services professionnels (OECD, 2021).

Cependant, il faut rester vigilant sur ces données. En raison de la nature informelle des soins prodigués, il est parfois difficile d'obtenir des données comparables sur le nombre de personnes

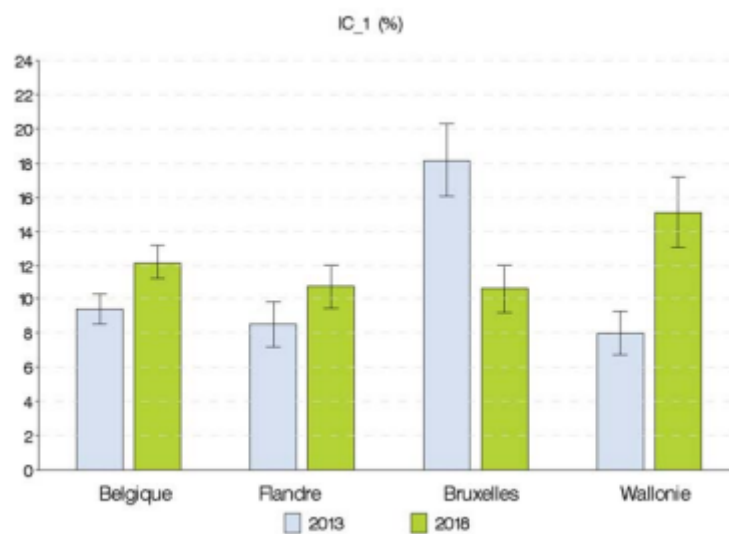
qui s'occupent d'un membre de sa famille, d'un ami dans les différents pays ainsi que sur la fréquences des soins prodigués (OECD, 2021).

A cela s'ajoute une difficulté des aidants à se reconnaître eux-mêmes comme tels. Ce phénomène pourrait s'expliquer par deux causes : un problème d'ordre sociétal qui reflète un manque de reconnaissance des aidants naturels mais aussi l'absence d'identification du rôle lui-même, considéré comme « normal » et pas automatiquement associé à un statut spécifique (Charlier, 2018).

#### 1.2.4 Les aidants proches en Belgique

Selon les données de l'OCDE (2021), la Belgique est le pays comptabilisant le plus d'aidants proches avec une moyenne d'environ 20 % de la population de 50 ans et plus.

En 2018, une enquête de santé de Sciensano s'est penchée sur l'aide informelle. Selon les auteurs de cette enquête, Braekman et al. (2019), 12,2 % de la population de 15 ans et plus apportent au moins une fois par semaine et à titre non professionnel de l'aide ou des soins à une ou plusieurs personnes souffrant de problèmes liés à l'âge, à de maladies de longue durée, d'affections chroniques ou de handicaps.



**Figure 6 :** Pourcentage de la population (de 15 ans et plus) qui prodigue de l'aide ou des soins à titre non professionnel au moins une fois par semaine, par région et par année (Braekman et al., 2019)

Il est important de s'attarder sur quelques constats de cette enquête (Braekman et al., 2019) :

Premièrement, la proportion d'aidants informels a augmenté significativement par rapport aux chiffres de 2013 sauf à Bruxelles où elle a diminué. En effet, le constat émis par l'enquête de santé de Sciensano est le même que celui de l'OCDE : le nombre d'aidants informels potentiels est en diminution due à des changements sociaux (réduction de la taille des ménages,

augmentation de l'âge de la retraite). On peut qualifier ce phénomène de véritable « care deficit » (déficit d'aidants) (Campéon et al., 2012).

Deuxièmement, l'enquête de santé constate un nombre supérieur d'aidants informels chez les femmes (14,2 % contre 10,1% chez les hommes). Le nombre d'aidants culmine dans la tranche d'âge des 55-64 ans (21,9 %).

Troisièmement, en Région Wallonne, le pourcentage d'aidants informels (15,1 %) est plus élevé qu'en Région Flamande (10,7 %) et Bruxelloise (10,6 %).

Finalement, les personnes les plus susceptibles de fournir des soins informels sont les personnes ayant un niveau d'instruction élevé.

#### 1.2.4.1 Vieillesse de la population et importance des aidants proches

L'OMS (2022) annonce que la proportion de la population mondiale âgée de 60 ans et plus va presque doubler, passant de 12 % en 2015 à 22 % en 2050. D'ici 2033, une personne sur six sera âgée de plus de 60 ans dans le monde et le nombre de personnes âgées de quatre-vingts ans et plus devrait tripler entre 2020 et 2050.

Le vieillissement démographique est un phénomène actuel mondial qui touche aussi la Belgique. En effet, on dénombrait, en 2022, 19,3 % de la population belge âgée de 65 ans et plus. Cela représente plus de deux millions de personnes en Belgique. Ce phénomène devrait s'accroître dans les prochaines années et est dû à une augmentation de l'espérance de vie (Charlier, 2018).

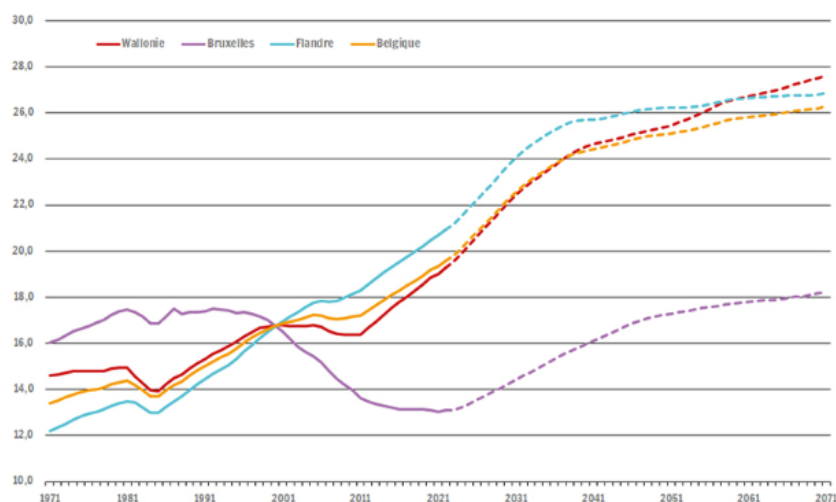
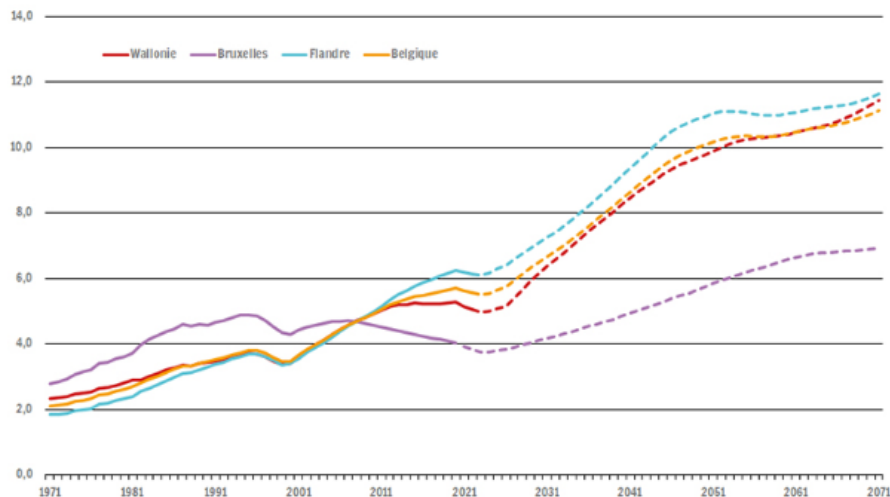


Figure 7 : Evolution de la part des 65 ans et plus dans la population (en pourcentage) (Iweps, 2023)



**Figure 8** : Evolution de la part des 80 ans et plus dans la population (en pourcentage) (Iweps, 2023)

Une étude récente de la Fondation Roi Baudouin souligne l'importance des soins fournis par les aidants proches. En effet, cette aide promet un maintien le plus longtemps possible à domicile et joue un rôle clé et complémentaire aux soins dispensés par les intervenants professionnels (Charlier, 2018).

Actuellement, les politiques de santé ne permettent pas de répondre à cette transition démographique annoncée (Charlier, 2018).

Dans ce contexte, l'attention se porte de plus en plus sur les aidants proches de ces personnes âgées et semble être, plus que jamais, un enjeu majeur de santé publique.

### 1.2.5 Aidants proches de personnes âgées et littératie en santé

#### 1.2.5.1 *Quel lien entre littératie en santé et aidants proches ?*

L'impact d'un aidant proche sur la santé d'une personne âgée a déjà montré son importance. En effet, cette implication entraînerait des répercussions positives sur les hospitalisations en diminuant le risque d'hospitalisation et la durée d'hospitalisation (Cès et al., 2017).

Même si leur importance et leur rôle évident dans les soins de longue durée est constatée, on remarque peu de littérature scientifique concernant les aidants proches. Il semble encore plus difficile de se renseigner quant à leur littératie en santé. En effet, il n'existe pas à ce jour de données belges sur le niveau de littératie en santé des aidants proches ou sur leurs éventuelles difficultés.

Pourtant, la littératie en santé des aidants proches de personnes âgées est importante car dans le cas de dépendance, même d'origine différente, l'aidant s'occupe d'une partie de la santé de son

proche afin de promouvoir celle-ci dans les domaines où il n'en est plus capable. En effet, les aidants sont fréquemment amenés à effectuer des tâches relatives à la santé de leur proche : coordination des soins, surveillance de l'état de santé, soins personnels et intimes, gestion des rendez-vous médicaux, prise de décisions, etc... Ils sont même parfois amenés à effectuer des gestes professionnels à domicile comme rééduquer, administrer et préparer des médicaments, laver, stimuler ou encore porter qui nécessiteraient une formation et des compétences en santé adéquates (Cès et al., 2017).

Cette idée est aussi démontrée dans la littérature scientifique. Les auteurs (Paasche-Orlow & Wolf (2007) expliquent que les individus existent dans un réseau de relations sociales et qu'en dessous d'un certain niveau de fonctionnalité une grande partie des détails quotidiens de la gestion des maladies chroniques doit être facilitée par d'autres personnes. Ils ajoutent que l'interaction entre la littératie en santé et le soutien social est susceptible d'avoir des implications complexes et subtiles.

De plus, la littératie en santé est un domaine qui peut s'étendre aux autres. Pour les auteurs, la littératie en santé n'est pas un concept qui se concentre uniquement sur notre propre personne comme démontré dans l'explication suivante de Sørensen et al. (2012) : la littératie en santé signifie que l'on met en perspective sa propre santé mais aussi celle de sa famille et de sa communauté, que l'on comprend les facteurs qui l'influencent et que l'on sait comment y remédier. Ce postulat est complété par les observations des auteurs McQueen et al. (2007) qui expriment que la personne avec un niveau adéquat de littératie en santé a la capacité d'assumer la responsabilité de sa propre santé ainsi que celle de sa famille et de sa communauté. Il semble donc tout à fait pertinent de se pencher sur la littératie en santé des aidants proches de personnes âgées.

#### *1.2.5.2 Etat des lieux de la littératie en santé des aidants proches de personnes âgées en Belgique*

Des premières recherches belges ont été menées en 2017 par la Fondation Roi Baudouin avec comme public cible les aidants proches. Cette étude avait pour but de réaliser une analyse statistique détaillée et représentative de la situation actuelle des aidants proches de personnes âgées en Belgique à domicile. Les recherches ont été complétées par une série d'entretiens qui ont permis de faire émerger une série d'éléments donnant une indication de l'ampleur de l'aide apportée par les aidants proches, de leur profil et de leurs besoins. Même si la littératie en santé de l'aidant n'est pas directement mentionnée dans l'étude, on retrouve des éléments de réponses particulièrement intéressants pour ce mémoire (Cès et al., 2017).

En lien avec les quatre dimensions de la littératie en santé par Sørensen et al. (2012) développées plus haut : accéder, comprendre, évaluer et appliquer, des éléments de l'étude de la Fondation Roi Baudouin semblent pertinents.

Premièrement, **l'accès aux informations de santé** (qui comprend la capacité de chercher, trouver et obtenir l'information dans le domaine de la santé (Sørensen et al., 2012)) semble être une chose compliquée pour les aidants. Les interrogés éprouvent des difficultés à trouver de l'information ainsi que des conseils auprès des professionnels et des institutions (Cès et al., 2017).

Ce manque de soutien et de conseils de la part des professionnels de santé est identifié par les aidants dans des domaines tels que les comportements à adopter, les gestes, les soins à apporter à son proche soit pour comprendre certains comportements inappropriés soit pour ralentir le développement de la maladie et favoriser l'autonomie dans leur devoir d'aidant. Les aidants avouent consacrer beaucoup de temps à la recherche d'informations avec pour cause de ce fait, un manque de centralisation des informations. Une aidante exprime avoir fait beaucoup de démarches elle-même sur internet et dans la littérature concernant la santé de son proche. Le sentiment qu'elle n'a pas eu les informations réellement soutenantes fut évoqué. Par exemple, elle a rejoint une association qui lui a fourni une brochure mais ne l'a pas forcément aidée à accompagner son proche (Cès et al., 2017).

De plus, les aidants soulignent la difficulté de se repérer entre les différents interlocuteurs qui ont tous un rôle différent agissant à des niveaux propres à leur profession. Cela crée de la solitude et de la confusion chez eux (Cès et al., 2017).

Cette difficulté quant aux informations disponibles peut aussi s'expliquer selon les auteurs par une certaine passivité des aidants dans leur relation au corps médical dû à un rapport d'autorité du professionnel de santé encore bien présent. Les aidants ajoutent aussi le manque de reconnaissance de leur statut qui pousse certains professionnels de santé à se focaliser uniquement sur le patient en oubliant d'inclure l'aidant dans les soins (Cès et al., 2017).

Deuxièmement, **l'évaluation des informations de santé** (qui comprend la capacité à interpréter, filtrer, juger et évaluer les informations en matière de santé qui sont accessibles (Sørensen et al., 2012)) par les aidants s'appuie sur leurs propres compétences professionnelles ou leur niveau scolaire. L'étude énonce alors la difficulté des aidants plus démunis qui sont en demande de formations/informations sur les comportements adéquats à adopter (Cès et al., 2017).

Troisièmement, les aidants expriment rencontrer des difficultés dans **l'application** (qui fait référence à la capacité à communiquer, à utiliser l'information et à prendre des décisions visant à maintenir et à améliorer la santé (Sørensen et al., 2012)) **des informations de santé**.

En effet, une fois que les aidants ont les informations de santé dont ils ont besoin, il est difficile pour eux de déléguer, de céder sa place à un professionnel qui pourrait promouvoir la santé de leur proche encore plus justement. Il y a donc une difficulté dans le fait d'appliquer les informations en santé dont ils disposent. Cependant, ce refus aux aides peut s'expliquer par une mauvaise qualité perçue des soins apportés, une gestion ne respectant pas les rythmes de vie de leur proche ou alors encore par des difficultés d'ordre pratique (Cès et al., 2017).

La recherche de la Fondation Roi Baudouin ne donne pas d'information sur la dimension **comprendre les informations en santé** (qui fait référence à comprendre les informations sur la santé qui sont accessibles (Sørensen et al., 2012)).

#### *1.2.5.3 Pistes d'amélioration de la littératie en santé des aidants proches de personnes âgées en Belgique*

Les résultats des travaux de la Fondation Roi Baudouin ont également permis aux aidants de dégager des pistes d'amélioration qui sont étroitement liées à l'amélioration de leur littératie en santé (Cès et al., 2017).

On peut retrouver l'importance de prendre en compte le rôle de l'aidant et de la dyade aidant-aidé afin de dispenser au mieux une information et des soins de qualité ce qui permettrait aux aidants d'avoir accès plus facilement aux informations en santé (Cès et al., 2017).

Ensuite, les aidants aimeraient sensibiliser les prestataires de soins aux problématiques qu'ils rencontrent ainsi qu'améliorer l'accessibilité aux services ce qui permettrait aux aidants d'appliquer plus facilement les informations en santé (Cès et al., 2017).

#### 1.2.6 Conclusion

Défini comme étant «*la personne qui apporte une aide et un soutien continu ou régulier à la personne aidée.* » (Michaux et al., 2021, p.2), l'aidant proche a prouvé l'importance de son rôle par la grande diversité de tâches dont il s'occupe dans le but de promouvoir la santé de son proche.

On remarque une reconnaissance croissante des aidants proches, qui jusqu'ici, n'était que peu considérée dans les soins. L'attention se porte un peu plus chaque jour sur ce public qui représente 12,2 % de la population de quinze ans et plus en Belgique (Braekman et al., 2019).

Dans un contexte de vieillissement démographique mondial accompagné d'une diminution croissante du nombre d'aidants dans les prochaines années, il est primordial de considérer leur rôle majeur dans les soins de longues durées et le maintien à domicile de nos séniors. Cette attention doit également se porter sur leur littératie en santé qui a un lien étroit avec la santé des aînés.

Si le lien entre littératie en santé et aidant proche n'a pas encore été beaucoup étudié, une récente étude belge de la Fondation Roi Baudouin a pu donner quelques pistes de réponses.

Premièrement, on peut déceler dans les récits des aidants une difficulté à accéder à l'information de santé. Ce phénomène peut s'expliquer par un manque de reconnaissance de leur rôle par le système de santé encore marqué par une conception individualiste centrée sur le patient. Les auteurs ajoutent également une certaine passivité des aidants qui se sentent parfois encore victimes d'un rapport d'autorité au sein des professionnels de santé.

Deuxièmement, on peut remarquer une réticence à appliquer certaines informations en santé par peur d'une forme de désengagement de leur rôle d'aidants et donc de ne pas toujours avoir recours à des soins optimaux pour leurs proches. Cependant, cette idée peut aussi s'expliquer par une mauvaise qualité perçue des soins apportés, une gestion ne respectant pas les rythmes de vie de leur proche ou alors encore des difficultés d'ordre pratique.

Les récits des aidants ont permis de dégager des solutions comme la sensibilisation des professionnels de santé à l'importance du rôle de l'aidant et des difficultés que ceux-ci rencontrent dans le but d'améliorer l'accès et l'application des informations de santé.

## 1.3 La personne âgée

### 1.3.1 Introduction

Ce chapitre portera son attention sur la personne âgée afin d'examiner son intégration avec les autres concepts. Des réflexions et recherches dans la littérature scientifique permettront de définir la personne âgée s'il en existe une réelle définition.

Ensuite, un état des lieux sur le niveau de littératie en santé des personnes âgées sera dressé ainsi que les facteurs influençant ce dernier. Cette réflexion sera menée en mettant l'accent sur le rôle éventuel de l'aidant proche et son importance en lien avec les solutions de promotion de la littératie en santé des personnes âgées.

### 1.3.2 Définition

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS) (1989) il ne serait pas possible de donner une définition unique pour la personne âgée qui pourrait être appliquée de façon cohérente et utile dans tous les contextes.

D'un point de vue biologique, le vieillissement serait marqué dès le commencement de la puberté et serait un processus continu tout au long de la vie adulte. D'un point de vue social, le contexte culturel et les différences générationnelles feraient varier les caractéristiques des membres de la société qui sont considérés comme âgés. D'un point de vue économique, il s'agirait des personnes à la retraite qui cessent de faire partie de la main-d'œuvre active. D'un point de vue chronologique, l'âge a longtemps été considéré comme un indicateur de la durée de vie restante. Aujourd'hui, on pense plutôt à la prolongation en l'absence de toute incapacité plutôt que la prolongation de l'espérance de vie :

*« Au vu de toutes ces questions, l'OMS a estimé qu'il serait utile de se baser sur un âge chronologique arbitraire pour définir les personnes âgées, mais en reconnaissant malgré tout que le rapport entre l'âge chronologique et les critères biologiques, sociaux et économiques varierait d'un pays à l'autre. »* (Organisation Mondiale de la Santé, 1989, p.8)

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), on peut alors désigner une personne comme « âgée » à partir de 60 ans.

On peut souligner la simplicité de cette définition, mais il faut prendre en compte les remises en question à son égard émises par les gériatres. (Bréchat et al., 2008)

Ces derniers critiquent l'utilisation d'un âge chronologique comme critère pour définir une personne comme âgée. Le vieillissement est un processus progressif et on ne devient pas « vieux » subitement à 60 ans. Ils soulignent également l'hétérogénéité chez les sujets de 60 ans en termes d'actions préventives et organisationnelles qui vont être différentes en fonction de son état physiologique et des comorbidités présentes. Finalement, les grandes problématiques gériatriques telles que la dépendance, la perte d'autonomie, la démence et la polyopathie sont peu fréquentes à 60 ans, on remarque leur apparition plutôt après 70 ans (Bréchat et al., 2008).

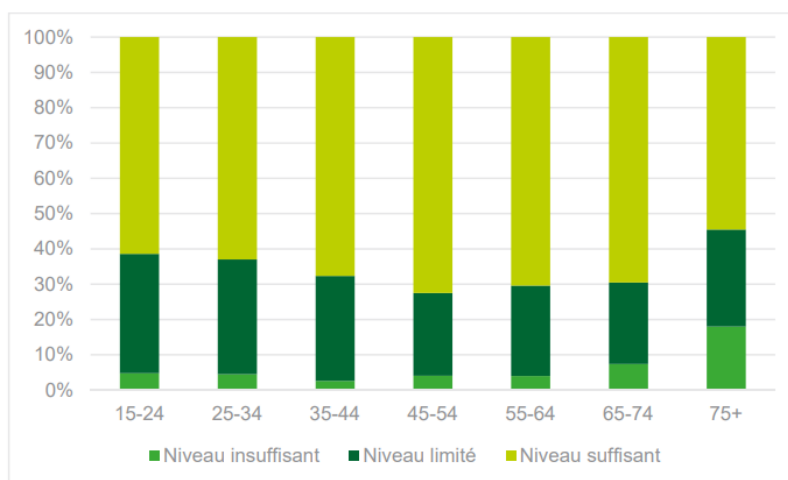
Ces remarques ont permis à l'auteur Vercauteren (2010) d'établir une définition plus inclusive et la plus universelle possible pour nous. Pour lui, une personne âgée serait une personne ayant atteint l'âge de la vieillesse suivant les critères de la société occidentale (signes physiologiques, sociaux, de dépendance...).

### 1.3.3 Personnes âgées et littératie en santé

#### 1.3.3.1 *Niveau de littératie des personnes âgées*

L'Enquête de Santé réalisée par Sciensano en 2018 sur le niveau de littératie en Belgique a déclaré que les personnes âgées de 75 ans sont significativement moins nombreuses à disposer d'un niveau de littératie en santé suffisant. En effet, on dénombrerait seulement 54,5 % de personnes âgées ayant un niveau de littératie en santé suffisant par rapport aux groupes moins âgés avec un taux variant entre 63,0 % et 72,5 % chez les 25-74 ans (Charafeddine et al., 2019).

Les personnes âgées de 75 ans, et plus, disposant d'un niveau de littératie en santé insuffisant sont plus nombreuses avec une proportion de 18 % contre 5,6 % dans la population générale.



**Figure 9** : Distribution de la population de 15 ans et plus selon le niveau de littératie en santé, par âge, Enquête de Santé, Belgique 2018 (Charafeddine et al., 2019)

### 1.3.3.2 Principaux facteurs limitant la littératie en santé des séniors

En plus des causes connues et citées plus haut dans ce mémoire, les personnes âgées présentent, selon Culture & Santé (2019), des spécificités qui pourraient expliquer ce niveau de littératie en santé moins élevé, les voici :

- **Caractéristiques individuelles** : diminution des fonctions exécutives et cognitives (moins bonne audition et vision, diminution de la force physique et de la mémoire) et le niveau de scolarité des séniors qui est en moyenne moins élevé ce qui limiterait l'exercice de certaines compétences.
- **Besoins de santé augmentés** : plusieurs problèmes de santé, maladies chroniques ou aiguës, difficultés physiques, mais aussi le passage à la retraite, un déménagement, une perte d'autonomie qui amènent changements relationnels, environnementaux et financiers impactant les besoins de santé et la manière d'y faire face.
- **Attentes du système** : décalage entre les attentes actuelles de la société qui prône un système de soins dans lequel les personnes sont proactives, connectées et partenaires dans les décisions et les habitudes plus classiques de certains patients notamment les plus âgés avec des possibilités et des perspectives différentes.
- **Stéréotypes négatifs et âgisme** : image actuelle souvent négative des séniors renvoyée par la société qui entraîne une dévalorisation, entrave la confiance en soi, l'estime de soi et donc aussi l'exercice de la littératie en santé

- **Réseau social** : l'isolement social et la solitude contrainte souvent présents chez les personnes âgées alors que l'environnement social stimule, confronte et alimente les informations, offre un appui et des repères.

#### 1.3.4 Solutions de promotion du niveau de littératie en santé du sujet âgé

Toujours selon Culture & Santé (2019), il serait possible de renforcer les compétences en littératie en santé des personnes âgées en combinant des actions et points d'attention.

Parmi ces actions, on peut retrouver la proposition d'activités éducatives et collectives, adapter la communication, renforcer le système de santé, mais surtout renforcer le soutien social qui est un point utile dans cette recherche et sur lequel l'accent sera mis. En effet, cette action de renforcement du soutien social passerait par la sensibilisation de l'entourage des personnes âgées notamment en s'adressant à lui. « *Il est important de considérer l'environnement social et le rôle de soutien qu'il joue dans les dimensions de la littératie en santé* » (Culture & Santé, 2019, p.3).

#### 1.3.5 Conclusion

On remarque qu'il est difficile de définir unanimement ce qu'est une personne âgée. Si pour l'OMS, on peut parler de personne âgée à partir de soixante ans, la grande hétérogénéité des personnes de plus de soixante ans montre qu'il ne serait pas correct de définir une personne comme âgée avec comme seul critère l'âge chronologique. Toute une série de facteurs doivent être pris en compte pour définir la personne âgée tels que les signes physiologiques, sociaux et de dépendance (OMS, 1989 ; Vercauteren, 2010).

Par ailleurs, il est démontré que les personnes âgées ont un moins bon niveau de littératie en santé, et ce, spécifiquement chez les septante-cinq ans et plus. Cette faible littératie en santé peut s'expliquer par des caractéristiques individuelles, des attentes du système de soins de santé, des stéréotypes négatifs de l'âgisme, des besoins de santé augmentés, mais aussi un réseau social pauvre (Culture & Santé, 2019).

Le rôle de l'environnement social est donc primordial, car il est d'un grand soutien chez les personnes âgées, dépendantes. Il y a une nécessité de renforcer ce soutien social en sensibilisant les aidants proches, par exemple (Culture & Santé, 2019).

## **1.4 Conclusion de la revue de littérature scientifique**

À la suite de la revue de littérature scientifique présentée dans ce chapitre, on constate que la littératie des aidants proches est un sujet encore peu étudié. Heureusement, de plus en plus de recherches voient le jour et notamment en Belgique, en 2017 grâce à la Fondation Roi Baudouin. L'intérêt croissant pour la littératie en santé additionné à une pression grandissante sur les aidants proches en lien avec un vieillissement démographique important nous poussent à apporter une attention toute particulière à la problématique en continuant les recherches scientifiques.

C'est pour cela que cette recherche souhaite en savoir plus sur les représentations de la littératie en santé des aidants proches en répondant à la question suivante : « Quelles sont les représentations actuelles de la littératie en santé des aidants proches des personnes âgées (de 75 ans et plus) en Belgique ? »

À travers cette question de recherche, plusieurs sous-questions s'illustrent en lien avec les constats établis à la suite de cette revue de littérature scientifique : quelles sont les difficultés rencontrées par les aidants proches ? Quels sont les leviers qui favoriseraient une meilleure littératie en santé des aidants ? Et finalement, quelles sont les pistes de solutions, établies par les aidants proches, afin d'améliorer leur littératie en santé ?

## 2 Méthodologie

---

La revue de littérature présentée ci-dessus permet d'introduire la suite de ce mémoire, qui sera empirique, en justifiant la pertinence et le manque de données scientifiques quant au sujet d'étude. Le chapitre suivant de ce mémoire est consacré à la description minutieuse et détaillée de la méthodologie employée pour réaliser cette recherche. Cette partie exposera la question de recherche, les objectifs, les hypothèses ainsi que les résultats attendus. Des éléments quant à la réalisation pratique de cette recherche seront aussi exposés tels que le type de recherche utilisé, la réalisation du guide d'entretien, la récolte des données, le recrutement des participants, la présentation de l'échantillon et finalement les aspects éthiques de l'étude.

### 2.1 Identification de la recherche

#### 2.1.1 Question et objectifs de la recherche

La question de recherche de cette étude est la suivante :

*« Quelles sont les représentations actuelles de la littératie en santé des aidants proches des personnes âgées (de 75 ans et plus) en Belgique ? »*

L'objectif de cette étude est de faire émerger les représentations actuelles du concept de littératie en santé des aidants proches de personnes âgées de 75 ans et plus en Belgique. En utilisant une démarche exploratoire, cette étude cible un sujet d'actualité, pertinent et peu exploré avec le souhait d'aborder la thématique de la littératie en santé des aidants proches selon un angle original. La motivation derrière ce travail est de pouvoir écouter les aidants proches en les confrontant au concept de littératie en santé afin d'en établir leurs difficultés, facilités et pistes d'amélioration.

#### 2.1.2 Résultats attendus

À la suite de la réalisation de la revue de littérature scientifique présentée dans le premier chapitre, les résultats attendus sont les suivants :

- Sensibiliser l'aidant s'occupant du sujet âgé belge à la littératie en santé et à son importance
- Identifier les leviers et freins potentiels au développement de la littératie en santé des aidants proches
- Identifier les pistes de solutions pour favoriser un meilleur niveau de littératie en santé des aidants proches

- Établir les représentations actuelles de la littératie en santé des aidants proches de personnes âgées en Belgique

## **2.2 Méthode**

### **2.2.1 Type de recherche**

Cette étude est réalisée grâce à une méthode qualitative exploratoire, notamment des entretiens exploratoires semi-dirigés, et ce, pour diverses raisons :

Premièrement, la thématique d'étude est à ce jour encore mal définie ou pas suffisamment comprise (Aujoulat, 2022). En effet, comme constaté à la suite de la revue de littérature, la reconnaissance encore trop faible des aidants proches associée au caractère évolutif constant de la littératie en santé, rendent ce thème approprié pour de la recherche qualitative. L'utilisation d'une méthode qualitative dans le cadre de cette question de recherche autorise une certaine flexibilité dans les réponses. Cela permet de faire émerger différents points de vue sans se limiter à certains facteurs précis. La recherche démontre une approche holistique à travers laquelle on pourra enrichir les connaissances sur le sujet de la littératie en santé des aidants proches.

Puis, cette recherche vise à comprendre et à interpréter des interactions sociales (Aujoulat, 2022). Le but est de faire émerger les opinions des aidants proches quant aux éventuels freins, leviers, pistes de solutions en lien avec leur littératie en santé.

À l'inverse d'une démarche quantitative, cette étude ne souhaite pas répondre à une question portant sur des informations de fréquence d'un comportement, mais bien à décrire ces comportements et aptitudes (Aujoulat, 2022).

Finalement, l'utilisation d'une méthode qualitative se justifie par le fait que l'on cherche à étudier un sujet et non une population. Le but de ce mémoire étant d'en savoir plus sur les représentations des aidants proches de la littératie en santé qui est ici considérée comme un sujet (Aujoulat, 2022).

Cette étude contribuera, en tant qu'étude qualitative à documenter, décrire des attitudes, des comportements, des expériences, à comprendre l'expérience humaine et à générer de nouvelles hypothèses sur la thématique de la littératie en santé des aidants proches (Aujoulat, 2022).

On peut également ajouter qu'il s'agit d'une étude prospective interventionnelle qui consiste en une enquête/un questionnaire hors routine. En effet, l'enquête procédera à un examen dans le

futur des données qui seront nouvellement acquises à la suite des entretiens avec les aidants proches et elle consistera en l'utilisation d'un questionnaire (ou guide d'entretien) auprès du public cible.

### 2.2.2 Guide d'entretien

Le guide d'entretien (annexe 2) a été réalisé à la suite de la revue de littérature scientifique afin de cibler les domaines où apparaissait un manque d'information. L'idée est de partir de la question de recherche en la déconstruisant, de se demander quelles sont les questions que l'on se pose et comment les traduire en question à poser aux participants.

L'objectif et le contexte sont précisés dès le début de l'entretien en s'assurant que la personne comprenne sur quoi la discussion va porter. Les questions préparées sont courtes, ouvertes et peu nombreuses, ce qui permet au participant de fournir des réponses longues et riches. On peut retrouver deux types de questions : (1) les questions de consignes qui sont en lien avec l'objectif de recherche, et (2) les questions de relances qui permettent de préciser, reformuler et encourager le participant à partager ses idées (Aujoulat, 2022).

Une approche en entonnoir a été utilisée tout au long de l'entretien, en commençant par une présentation personnelle, une description du sujet de l'étude, du cadre de la recherche, des informations pratiques quant au consentement et à l'enregistrement de l'entretien. Ensuite, les questions viennent centrer un peu plus le cœur du sujet étudié pour finir par une conclusion générale.

### 2.2.3 Participants

L'échantillonnage des participants est une partie essentielle et importante dans la réalisation de l'étude. Il déterminera la qualité et la pertinence des participants inclus dans l'étude. Pour se faire, il est important d'établir des repères dans ce processus d'échantillonnage par l'élaboration de critères d'exclusion, d'inclusion, de règles d'arrêts, critères de poursuites...

#### **Les critères d'inclusion des sujets à participer à l'étude sont les suivants :**

- Le participant est un aidant proche d'une personne de 75 ans et plus et l'aide de façon récurrente en répondant à la définition d'aidant proche.
- L'aidant ainsi que la personne âgée vivant tous les deux en Belgique.
- Le participant parle le français.
- Le participant a plus de 18 ans.
- Les participants peuvent être un homme ou une femme.

**Les critères d'exclusion des sujets à participer à l'étude sont les suivants :**

- Le participant aidant proche d'une autre catégorie de personnes (handicap, pathologie...).
- Les personnes montrant une motivation insuffisante.
- Une personne montrant un risque d'abandon (pathologie lourde, difficultés quelconques...)

Il a également été important d'établir des règles d'arrêt ou des critères de poursuite concernant la participation des sujets à cette étude, en partie ou en totalité. Les critères sont les suivants :

**Les règles d'arrêts sont :**

- Le manque de motivation à participer
- Des réponses trop courtes et ne permettant pas de dégager des informations pertinentes
- Des critères d'exclusion et d'inclusion non respectés
- Demande d'abandon de participation du patient

**Les critères de poursuites sont :**

- L'intérêt des participants à apporter des nouvelles informations à la recherche scientifique
- La disponibilité des participants
- La réponse aux critères d'exclusion et d'inclusion
- Honnêteté des réponses fournies par les participants

La technique d'échantillonnage utilisée peut être qualifiée d'échantillonnage en chaîne ou « boule de neige ». C'est-à-dire qu'un répondant a donné accès à un autre répondant, etc... En effet, le recrutement s'est effectué via l'entourage de l'investigateur par le biais de discussions, de mails, de messages privés ou encore d'appels téléphoniques. L'échantillon final sera donc un échantillon de convenance avec comme critère l'accessibilité et l'opportunité. La taille de l'échantillon n'est pas prédéfinie, il sera considéré comme complet à partir du moment où les entretiens n'apporteront plus de nouveaux éléments et que l'on atteindra donc une saturation des données récoltées (Aujoulat, 2022).

À la suite de l'élaboration des normes de recrutement des participants, voici l'échantillon réellement retenu pour participer à l'étude (Tableau 5) :

**Tableau 5 : Présentation de l'échantillon final**

	Présentation générale	Situation du proche	Rôle d'aidant et implication dans la santé
Aidant 1	Femme 50 ans Professeur d'éducation physique	Sa maman (80 ans)  Maladie d'Alzheimer ou démence sénile (diagnostic pas clair)  Vit à domicile avec aides	Soutien logistique, administratif + surveillance état santé, coordination soins santé
Aidant 2	Femme 56 ans Institutrice primaire/logopède	Sa maman (75 ans)  Différents problèmes de santé (polyarthrite rhumatoïde, antécédents cancer du poumon & problèmes vasculaires)  Vit à domicile	Soutien logistique, surveillance état de santé, coordination soins santé
Aidant 3	Homme 27 ans Assistant/doctorant universitaire en traduction	Son grand-père (79 ans)  Antécédents lymphome, vasculaires, polypes vessie  Vit à domicile	Aide logistique et psychologique, coordination soins de santé
Aidant 4	Femme 55 ans Cadre dans une entreprise de télécommunication	Son papa (86 ans)  Perte d'autonomie après divers incidents (COVID-19, chute, cancer œsophage)  Vit en maison de repos	Soutien social, administratif et pratique
Aidant 5	Femme 60 ans Employée dans le secteur sociale	Sa maman (75 ans)  Maladie d'Alzheimer  Vit à domicile avec aides	Soutien quotidien, aides administrative et pratique
Aidant 6	Femme 57 ans Professeur	Un proche (75 ans)  Trouble bipolaire  Vit seul en appartement	Surveillance état de santé, soutien psychologique, aides logistiques et administratives totales
Aidant 7	Homme 25 ans Employé dans le secteur bancaire après un master universitaire	Son grand-père (80 ans)  Antécédent cancer, perte d'autonomie  Vit en maison de repos	Soutien logistique + partage de connaissances et aide à la compréhension

Aidant 8	Femme 52 ans Institutrice maternelle	Sa maman (76 ans)  Divers problèmes de santé, perte partielle voire totale d'autonomie (marche, langage, alitée, incontinence)  Vit à domicile avec aides	Soutien logistique, coordination des soins et surveillance état de santé
Aidant 9	Femme 38 ans Institutrice maternelle	Sa maman (75 ans)  Maladie d'Alzheimer, grosse dépendance générale  Vit à domicile avec son époux ou chez sa fille	Soutien logistique (centre de jour), surveillance de l'état de santé, coordination des soins, effectuation des soins et aide administrative
Aidant 10	Femme 62 ans Retraitée (anciennement diététicienne)	Sa maman (87 ans)  Insuffisance rénale stade terminal et fracture col du fémur post chute  Vivait à domicile avec aides, actuellement en revalidation	Aide logistique, psychologique administrative, surveillance de l'état de santé et coordination des soins

L'échantillon se compose de dix participants. Tous les répondants ont été choisis de manière à avoir quelque chose à apporter à la recherche en fournissant un grand nombre d'informations (Aujoulat, 2022).

#### 2.2.4 Récolte des données

La collecte des données s'est réalisée grâce à des entretiens semi-dirigés en présentiel avec les participants. Cette technique est particulièrement adaptée pour de la recherche qualitative comme ici, car elle permet de connaître les positions et les attitudes des participants par rapport à un sujet. De plus, l'avantage des entretiens semi-dirigés est une certaine souplesse qui permet d'enrichir le guide d'entretien si des thèmes sont plus présents que d'autres. On peut alors réaliser une analyse comparative, mais aussi cumulative entre les résultats collectés. Les entretiens ont duré entre 30 et 50 minutes et se sont déroulés au domicile des participants.

#### 2.2.5 Analyse des données

Une fois la totalité des entretiens effectuée, il est temps d'analyser les données récoltées. Dans un premier temps, les entretiens qui seront enregistrés, seront retranscrits (Annexe 3) afin de permettre une analyse plus aisée. Les données seront ensuite analysées à l'aide d'une technique inspirée de la méthode de Paillé & Mucchielli (2021).

Cette méthode appelée « l'analyse thématique » a pour but de réduire les données récoltées. Les thèmes sont déduits de la littérature au vu de l'approche déductive utilisée. En effet, les

thématiques choisies s'inspirent des travaux de Sørensen et al. (2012) sur la littératie en santé. La première étape est le découpage des données que l'on a récoltées en unités d'analyse (ou unité de sens, de signification). Cette étape permet un premier tri dans ce qu'il est pertinent de garder ou pas. Ces unités d'analyse se verront attribuer un thème (ou « thématisations, « sous-thèmes » pour se référer à la décomposition de certains thèmes) qui correspond à la nature des informations regroupées dans ce dernier. Les thèmes ne sont pas choisis en fonction de leur répétition ou récurrence, on peut donc retenir toute information pertinente en lien avec les objectifs finaux de cette enquête. Cette catégorie thématique permet de rassembler un ensemble de mots qui assurent la compréhension de ce qui est abordé dans l'extrait de l'entretien correspondant. Elle a une fonction de description, il n'y a pas d'interprétation à ce stade. La catégorie thématique permet petit à petit, à l'aide des thèmes, de répondre à la question de recherche initiale (Paillé & Mucchielli (2021).

Dans le cadre de cette recherche, les thèmes attribués aux unités d'analyse seront divisés en cinq grandes parties dont quatre seront encore subdivisées :

1. Accès à l'information
  - Procédure et moyens d'accès
  - Freins et leviers d'accès
  - Pistes de solutions d'accès
2. Compréhension de l'information
  - Niveau de compréhension
  - Freins et leviers à la compréhension
  - Pistes de solutions de la compréhension
3. Evaluer les informations
  - Tri des informations et critères d'évaluation
  - Freins et leviers de l'évaluation
  - Pistes de solutions de l'évaluation
4. Application des informations
  - Mise en pratique
  - Freins et leviers d'application
  - Pistes de solutions de l'application

Par la suite, l'analyse des données sera effectuée grâce à une matrice d'analyse (annexe 4) qui permet une analyse verticale (en mettant en évidence les résultats d'un répondant sur chaque thème) et une analyse horizontale (qui permet de comparer les résultats des individus entre eux).

### **2.3 Aspect éthique**

Cette étude a été évaluée par un comité d'éthique indépendant, à savoir le comité nommé « Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Saint-Luc- UCLouvain ») qui a émis un avis favorable le 24 mars 2023.

L'identité et la participation des participants à cette recherche resteront strictement confidentielles conformément aux lois belges du 30 juillet 2018 relatives à la protection de la vie privée ainsi que par la réglementation européenne (réglementation générale européenne sur la protection des données à caractère personnel (RGPD) du 25 mai 2018) en vigueur.

La protection de la vie privée des participants est assurée par l'anonymisation de l'identité et de la participation des interrogés. Les participants ne seront pas identifiés par leur nom ni d'aucune autre manière reconnaissable dans aucun dossier résultats ou publication en rapport avec l'étude.

Avant de participer aux entretiens, les individus étaient invités à lire et signer un document de consentement reprenant les informations quant au déroulé de leur participation à l'étude ainsi que la protection de leur vie privée.

## 3 Résultats

---

### 3.1 Introduction

Cette partie aura pour but de présenter les résultats récoltés à l'issue des entretiens auprès des dix aidants proches. Ils sont également repris en détail dans un tableau synthétique des résultats se trouvant en annexe 4.

Les résultats seront divisés en cinq chapitres principaux. Parmi eux, les quatre premiers seront à nouveau divisés en trois sous-chapitres. Les chapitres font référence aux unités d'analyse comme dans la méthodologie au point « Analyse des données ».

#### 3.1.1 Accès à l'information

##### a) Procédure et moyens d'accès

De manière générale, la majorité des aidants interrogés, à savoir neuf sur dix aidants, reconnaissent avoir accès à l'information en santé via le **médecin traitant** « *toutes les informations étaient données par le généraliste* » (aidant 8) ou **médecins spécialisés** « *je la conduisais chez le néphrologue (...) je voyais à chaque fois les médecins, donc je voyais le spécialiste...* » (aidant 10).

De nombreux aidants peuvent s'appuyer sur des professionnels de santé tels que les **équipes d'infirmières à domicile, aide familiae, aide-soignante de maison de repos ou de centre de jour, pharmacien, assistante sociale, kinésithérapeute** « *je pense que les premières personnes, ce sont les infirmières qui viennent à domicile (...) ce sont plutôt elles qui jouent le premier rôle (...) les premières personnes qui sont en direct avec nous (...) le kiné est très bien aussi* » (aidant 8), « *on a maintenant le centre de jour avec les aides-soignants* » (aidant 9)

L'utilisation d'**internet** est citée par la moitié des aidants « *je dirais essentiellement vers internet* » (aidant 3), « *en seconde ligne, je dirais les sites web, internet en général* » (aidant 7), « *le traditionnel internet* » (aidant 2).

Quelques aidants ont rapporté utiliser des sources d'informations plus variées telles que des **livres, fascicules et dépliants, notices de médicaments** « *j'avais eu un livre, premièrement* » (aidant 1), « *on a parfois des médicaments, on nous met des notices...* » (aidant 7), « *on vous donne des petits fascicules ...* » (aidant 5)

Finalement, une petite moitié de personnes ont mentionné accéder à de l'information via des **proches autour d'eux** « *c'est demander à des voisins, ou des personnes en qui vous avez confiance...* » (aidant 6), « *puis, on parle beaucoup autour de soi...on essaie d'accrocher l'attention de nos proches pour partager...* » (aidant 2).

#### b) Freins et leviers d'accès à l'information

##### *Leviers*

Pour ce qui est de l'accès aux informations en santé via le **médecin traitant**, les aidants se sont tous dits satisfaits des données transmises. Cela peut s'expliquer par le fait que les personnes interrogées mentionnent avoir un **bon contact** avec le généraliste de leur proche qui a un vrai rôle de **guide** dans le suivi du dossier « *c'est encore le médecin traitant qui, à l'époque, m'a mieux guidée et a mieux rassemblé les informations* » (aidant 2), « *c'est plutôt le médecin généraliste qui va faire le relais (...) heureusement, le médecin généraliste est là pour nous ouvrir des pistes, (...) le médecin généraliste, on le connaît* » (aidant 8). De plus, le médecin généraliste est un vrai **relais** entre les aidants, le proche et les autres intervenants qui gravitent autour du proche (médecin spécialisé, infirmières de la maison de repos) « *plus le généraliste qui était un peu le relais pour mon papa (...) ça se passe via le médecin traitant qui, elle, discute avec les infirmières à la maison de repos et donne ses instructions (...)* » (aidant 4). La **disponibilité** des intervenants a été aussi mentionnée comme positive pour les aidants « *c'est vrai que si je veux, je peux reprendre contact avec le médecin* » (aidant 4)

Aucun aidant n'a mentionné des difficultés quant à l'accès aux informations en santé via le médecin traitant.

En ce qui concerne l'accès aux informations par le biais d'**internet**, quelques aidants ont été satisfaits en mentionnant la **facilité d'accès** « *accéder, c'est facile quand par exemple, on a accès à internet* » (aidant 5), « *la seule source à laquelle on a accès en permanence, c'est toujours internet* » (aidant 3) mais soulignent la nécessité de **savoir utiliser internet** « *il y a des gens qui n'ont pas accès à internet, des gens qui ne savent pas rechercher* » (aidant 5)

Pour ce qui est de l'accès aux informations en santé via des **professionnels de santé gravitant autour du proche** tels que les médecins spécialistes et le personnel soignant hospitalier ou de maison de repos, deux aidants soulignent une certaine **qualité et quantité d'informations** satisfaisantes « *on a un professionnel qui lui, justement, c'est une très bonne qualité d'information* » (aidant 7), « *l'infirmière en chef de dialyse, les médecins qu'on a vus, il faut*

*dire que c'est tellement bien expliqué et il y avait beaucoup de ressources, beaucoup de choses » (aidant 10).*

### *Freins*

Cependant, la majorité des utilisateurs d'internet ont éprouvé des difficultés qui s'expliquent notamment par une **quantité trop importante d'informations** « *on tape un peu n'importe quoi, il y a une telle quantité d'informations que ce n'est pas toujours évident (...) au début, la recherche, elle n'est pas très intense, elle est un peu chaotique* » (aidant 2), « *c'est tellement vaste, il y a tellement d'informations (...) on ne sait pas ce qu'on cherche...* » (aidant 6).

Pour ce qui est des aidants restants, l'accès aux informations via ces professionnels de santé s'est avéré plus complexe. Les interrogés pointent malgré tout une **difficulté à se fournir de l'information** et à **entrer en contact avec les médecins des structures de soins** « *c'est difficile pour les proches de savoir ce qu'il en est, de rentrer en contact avec les médecins (...) on a l'impression d'être mis de côté* » (aidant 4). Ce **sentiment d'impuissance** et de mise à l'écart est partagé par d'autres aidants « *on n'a pas trop d'informations et on est impuissant même par rapport aux informations* » (aidant 8). Les interrogés dénoncent également le **temps** dont disposent les intervenants pour leur transmettre de l'information « *experts, oncologues, ce sont des gens, même s'ils font très bien leur travail, ils sont surchargés par le temps, c'est difficile de prendre le temps avec eux (...) ce sont des rendez-vous, souvent, il est difficile d'appeler, ce sont des appels très courts, donc très droits au but (...) on reste sur notre faim* » (aidant 7). **La multiplicité du nombre d'intervenants** gravitant autour du proche est aussi une chose compliquée pour les aidants dans cet accès aux informations « *il y a plusieurs personnes autour et donc c'est un petit peu difficile* » (aidant 8), « *ce qui est toujours difficile, c'est quand on a plusieurs intervenants dans les informations. Parfois, ils se contredisent ou ils ne disent pas tout à fait la même chose...* » (aidant 2).

Concernant les **sources dites écrites**, l'aidant 7 mentionne le manque de facilité d'accès aux informations reprises sur les notices de médicaments « *on nous met des notices, c'est illisible (...) on déplie en vingt-cinq, on ne sait pas replier, c'est écrit en petit, en septante cinq langues différentes...* » (aidant 7).

Finalement, les aidants ajoutent que l'accès aux informations en santé du proche dépend aussi parfois d'eux-mêmes comme un **manque de disponibilité** pour rencontrer les intervenants de santé « *parce que l'accès à l'information n'est pas facile. Et de nouveau, je répète quand tu travailles, tu n'as déjà pas le temps et ça limite encore plus l'accès (...) je devrais quand même*

*essayer de trouver quelqu'un, mais tout un temps, j'y allais même trop tard » (aidant 4) ou des **difficultés pour récolter les infos** qu'on leur soumet « *peut-être qu'on n'était pas prêt non plus à recevoir toutes ces informations (...) il y avait tellement de choses qui font que tout s'enchaîne et que peut-être qu'on nous a dit des informations et qu'on est centré sur une certaine chose et qu'on ne les a pas reçues, entendues... » (aidant 8)**

c) Pistes de solutions d'un meilleur accès à l'information

Les aidants ont exprimé des moyens dont ils aimeraient disposer pour avoir un meilleur accès à l'information. Parmi eux, on retrouve :

**une centralisation des données via une base de données/plateformes ou création de points d'accès :**

*« Avoir une banque de données pour tout de suite accéder à toutes les informations (...) qui rassemblerait des informations sur les aides, les solutions, les avantages. » (aidant 5)*

*« Développer des plateformes ou bien des numéros de téléphone de professionnels (...) on nous donne des données de contact (...) donner des facilités de démarches, des associations, des choses qu'on pourrait facilement contacter avec une liste, un site internet de l'état et qui référencerait tout ça. » (aidant 7)*

*« Discuter avec des professionnels, donner des contacts. Il y a bien des maisons de l'emploi pour l'emploi. Est-ce qu'il n'y aurait pas des maisons de la santé pour entrer, discuter (...) avec des professionnels. » (aidant 7)*

**Une autre suggestion était d'avoir une personne qui est au centre de la prise en charge du proche, pour assurer le relais et donner plus facilement accès aux informations :**

*« Une personne qui conseille, qui voit la situation dans sa globalité. Ce serait plutôt une sorte d'assistante sociale qui fait le relais entre le médical, le proche, l'aidant et qui peut-être met le doigt sur « vous savez, vous avez besoin de ça ? ». Parce que je ne savais pas très bien comment chercher, (...) une personne qui essaye de se mettre au centre de tout le monde. » (aidant 6)*

*« Tous les x temps, une interaction avec une personne qui est en charge de mon papa mais qui n'est pas le médecin traitant de la maison de repos (...) un petit compte rendu de la situation (...) est-ce qu'il y a des traitements particuliers ou pas ? Les médicaments qu'il doit prendre au quotidien, c'est quoi les visites de contrôle futures. » (aidant 4)*

*« J'ai entendu dire que quand quelqu'un est diagnostiqué d'un cancer, il y a tout de suite une équipe qui s'occupe de la personne et de mettre en place tout ce qu'il faut. Peut-être qu'il faudrait quelque chose comme ça. » (aidant 5)*

**Une autre suggestion était d'utiliser des outils digitaux afin de faciliter l'accès à l'information en la rendant plus ludique et facile à trouver :**

*« Pourquoi pas utiliser le digital, on scanne le QR code, on a accès à un petit moyen de chatter, c'est relié à distance avec des gens experts (...) on se tient sur une page qui est très ludique, des petites vidéos très simples. » (aidant 7)*

### 3.1.2 Compréhension des informations

#### a) Niveau de compréhension

Presque la totalité des aidants interrogés a déclaré avoir des difficultés dans la compréhension des informations en santé de leur proche *« la compréhension n'est pas toujours à son maximum. » (aidant 6)*

#### b) Freins et leviers à la compréhension des informations

##### *Leviers*

Certains aidants identifient des aspects positifs à leurs interactions avec des professionnels de santé comme **la possibilité d'interactions** *« une information qui vient du médecin, on est presque certain que c'est toujours fiable, ça met quand même une meilleure compréhension puisque c'est un être humain (...) les informations quand on parle avec le personnel, on peut toujours reformuler une question pour voir si on comprend bien, si on avait compris le jargon médical » (aidant 3), la clarté des propos* *« j'ai posé quelques questions, notamment cette liste de médicaments (...) c'était un langage pour moi encore clair pour un néophyte comme , je n'ai pas forcément le bagage médical, c'était juste clair sans se perdre dans des détails » (aidant 4), « ça a été fait dans un vocabulaire assez commun, adapté. » (aidant 1)*

Les deux aidants qui n'éprouvaient pas de difficulté de compréhension des informations avaient déjà, soit une **connaissance du monde médical** *« il y a déjà une connaissance de la maladie, on sait à quoi s'attendre, c'est du vécu, il y a déjà une sœur et une cousine qui avaient la maladie » (aidant 9)* soit une **formation dans le domaine médical** *« je pense que quand on a une formation de type scientifique, médical ou paramédical, on a une autre compréhension qui*

*est déjà différente puisqu'on a des connaissances, j'ai l'impression que c'est un atout » (aidant 10).*

### *Freins*

Un des premiers freins à la compréhension évoqué par les aidants est la complexité des informations par leur **méconnaissance du monde médical** « *le manque de compétences scientifiques, médicales, santé et corps humain* » (aidant 2), « *il y a toujours un petit soucis de vocabulaire parce qu'on est dans le monde de la médecine. Moi, je ne suis ni infirmière, ni médecin...* » (aidant 6), plus particulièrement le **manque de vulgarisation des informations** « *Parce que parfois, même si c'est vulgarisé, ça reste très difficile à comprendre* » (aidant 2), « *les professionnels ne se rendent plus toujours compte qu'ils utilisent des mots professionnels et qui ne sont pas des mots généraux* » (aidant 3), « *il y a aussi le discours des médecins qui est trop pointu* » (aidant 2) et le **manque de précision et de clarté dans les propos** des intervenants de santé « *voilà on pose le diagnostic, on vous donne des petits fascicules en disant « je vous laisse un peu »* » (aidant 5), « *les informations du départ n'ont pas été spécialement précises* » (aidant 8), « *les médecins, ils sont parfois sur la réserve aussi lorsque vous allez en consultation* » (aidant 2), « *ils n'ont pas été en profondeur au niveau de la maladie* » (aidant 1).

Une nouvelle fois, les aidants ont mentionné des difficultés de compréhension par rapport à la communication avec les médecins spécialisés lors d'hospitalisations ou avec le personnel soignant et dénonçant **la multiplicité des intervenants** « *si on multiplie un petit peu trop les intervenants au niveau des informations, parfois ça complique la compréhension plus qu'autre chose* » (aidant 2). Cette multiplicité crée parfois **des discordances** dans la compréhension des aidants « *à la psychoéducation, on nous avait dit surtout au moindre signe, de reprise de manie, présentez-vous aux urgences. Et puis là, aux urgences psychiatriques du même hôpital, on n'a pas du tout accepté qu'il rentre (...) on est clairement dans des cas de contradiction. Alors vous pensez bien que pour comprendre ce qu'il se passe, c'est compliqué* » (aidant 6).

Le **déroulement des rencontres** avec les intervenants de santé est aussi dénoncé comme obstacle à la compréhension en ciblant **le temps** de ces dernières « *s'il faut demander à chaque fois qu'on ne comprend pas...le temps de rendez-vous est toujours tellement court, qu'on ne perd pas de temps à ce niveau-là* » (aidant 3), « *ce psychiatre, ça dure dix minutes une fois par mois, sur dix minutes ce n'est pas possible d'essayer de comprendre et de débattre* » (aidant 6),

« on a l'impression qu'on a quand même un chronomètre et donc on doit aller droit au but et que poser trop de questions, fait perdre du temps aux experts » (aidant 7)

Pour ce qui est de la seconde source la plus citée par les interrogés après les professionnels de la santé, **internet**, les aidants rencontrent également des difficultés. Les interrogés mentionnent la difficulté d'avoir du recul sur la compréhension que l'on a des informations trouvées sur le net « est-ce que les informations qu'on trouve, on les comprend à 100% ? » (aidant 3), « et c'est là qu'on se dit, est-ce qu'on a compris, pas compris ? » (aidant 6).

Ces aidants ajoutent malgré tout le fait qu'internet serait un complément aux informations fournies par les médecins/professionnels de santé, qui permettrait **d'approfondir** les dires de ses derniers « sur internet, je pense que le but était de vulgariser. Mais donc pour la compréhension des termes, il n'y a jamais eu de problème (...) pour mieux comprendre, moi je dirais plus aller sur internet un mot qu'on ne connaît pas, qu'on n'ose pas trop demander » (aidant 3), « c'est vraiment simplifier, internet le permet. Le généraliste permet plutôt de donner un peu les indications à suivre et on complète avec internet » (aidant 7)

#### c) Pistes de solutions d'une meilleure compréhension des informations

Parmi les moyens d'amélioration proposés par les aidants, on peut retrouver :

##### **(1) Disposer de sources écrites offrant une meilleure compréhension aux aidants :**

« Peut-être plus de documentations, de fascicules simplifiés, que ce soit plus clair, dès le début » (aidant 1)

« Un petit fascicule sur lequel on peut s'appuyer et avoir confiance au niveau des informations, quelque chose d'écrit » (aidant 6)

« Un dossier qui permet à la famille d'avoir des références, des explications, des stades de la maladie qui sont parfois difficiles à comprendre » (aidant 9)

##### **(2) Avoir un contact plus qualitatif avec les divers intervenants de santé :**

**Le communication optimale avec les intervenants est considérée comme très importante.**

« Apprendre au corps médical à communiquer/discuter avec les proches des patients » (aidant 4)

*« Une personne ressource joignable 24 h sur 24. Parce que ça arrive que quand on va se coucher vers 10h00 / 10h30, il y a quelque chose qui vous traverse l'esprit, tiens, qu'est-ce que je ferais bien pour empêcher... ? C'est tout, ... ce que je ferais bien pour améliorer... ? On parlait de problèmes vasculaires, qu'est-ce que je ferais bien pour améliorer ? Une personne ressource peut-être, oui. Une cellule de personnes qui aident, qui voient un peu la situation de votre proche, mais de manière globale » (aidant 6)*

**Un autre point souligné est la vulgarisation des informations par les intervenants,**

*« Discuter avec professionnels qui nous vulgarisent les choses, en synthèse, rester un peu détaillé avec du temps et ça, je pense que ce sont vraiment des choses qui peuvent faciliter la compréhension » (aidant 7)*

**Le temps disponible avec des intervenants est également mentionné**

*« Je dirais vraiment qu'avec plus de temps, en fait, de nouveau c'est avec le temps qu'on comprend beaucoup de choses et le temps, c'est difficile » (aidant 7)*

### **(3) Implication du professionnel avec une possibilité de discuter, de poser des questions**

*« J'arrivais avec ma petite liste de questions et je notais les réponses pour essayer de mieux les intégrer (...) c'était l'explication du médecin, qui m'aidait à mieux comprendre ou un autre professionnel de la santé » (aidant 2)*

*« Ça dépend aussi du médecin qui est en face de toi et s'il est humain (...) par exemple, la dame qui suit ma maman (...) elle prend vraiment son temps, elle explique » (aidant 8)*

*« On a un contact par téléphone, on a l'occasion de poser des questions si on ne comprend pas justement de demander des informations supplémentaires (...) Ce qui est important c'est le contact que tu as avec ton médecin, si l'interaction se passe bien avec le médecin, si on sent qu'il y a de l'empathie vis-à-vis de nous, des questions que l'on pose » (aidant 4)*

#### **(4) Utilisation optimale du digital à des fins de meilleure compréhension des informations**

**Dans ce sens, on mentionne la création de sites/platformes internet pour les personnes non-expertes**

*« Développer des sites web pour des personnes qui n'ont pas d'expertise : deux, trois vidéos, des petits schémas (...) de manière ludique et facile » (aidant 7)*

**L'utilisation de moyens technologiques pour simplifier la compréhension des aidants est aussi mentionnée**

*« Des plateformes internet ou des numéros de téléphone où il y a vraiment des experts où leur métier, c'est de répondre à ce téléphone et de prendre le temps d'expliquer (...), on scanne le QR code, on a accès à un petit moyen de chatter, relié à distance avec des gens experts en santé » (aidant 7)*

*« Des QR code, on se tient sur une page qui est très ludique, des petites vidéos simples qui expliquent le pourquoi du comment (...) scanner un QR code sur des médicaments pour comprendre facilement en quelques secondes/minutes comment ça devait fonctionner » (aidant 7)*

**Il est aussi suggéré de combiner plusieurs sources pour améliorer sa compréhension**

*« La recherche d'informations pour après mieux comprendre puisque le médecin a quand même très peu de temps pour expliquer la situation » (aidant 3)*

*« Le mixage des deux : la facilité d'accès à internet (...) avec une expertise professionnelle (...) on peut avoir quelque chose qui nous aide à comprendre » (aidant 7)*

##### **3.1.3 Evaluer les informations en santé**

###### **a) Evaluation des informations et critères d'évaluation**

Sept aidants sur dix interrogés confient ne pas avoir l'impression d'effectuer une évaluation des informations en santé dont ils disposent ou bien de le faire de manière inconsciente : *« Evaluer...on avance, on n'évalue jamais, si on est bien ou pas bien, on ne sait pas » (aidant 5), « ce n'est pas quelque chose qui se fait vraiment consciemment, celle-là je garde, celle-là je ne garde pas. On surfe sur celles qu'on a, qui nous parlent » (aidant 2).*

Les autres aidants n'éprouvent pas de difficultés à évaluer les informations dues à une **expérience dans la recherche scientifique** « *je fais aussi de la recherche dans un autre domaine et de la recherche d'informations, j'en fais tous les jours, on trie les informations qu'on a en fonction de la fiabilité (...) j'avais quand même des réflexes* » (aidant 3).

Ou alors, ce sont des personnes qui disent avoir **totale confiance en la source** de leurs informations et qui n'évaluent pas l'information qu'ils reçoivent : avec les professionnels de santé, les aidants semblent ne pas évaluer les informations « *quand ça vient de l'expertise, des entreprises dans le paramédical, évaluer c'est très vite « oui, je prends* » (aidant 7). Avec internet, les aidants évaluent l'information « *quand c'est internet, c'est plutôt à nous-mêmes à avoir notre capacité d'analyse par rapport à la fiabilité de la source, sa pertinence...* » (aidant 7). Cela amène une certaine **hiérarchie** quand il s'agit d'évaluer les informations en santé « *je ne changerais rien dans les pratiques uniquement avec ce que je vois sur internet (...) il y a quand même une certaine hiérarchie dans les infos qu'on reçoit* » (aidant 3)

Les aidants soulignent le fait que tout le monde n'est pas égal face à l'évaluation des données « *une capacité d'analyse qui n'est pas forcément donnée à tout le monde* » (aidant 7).

#### b) Freins et leviers à l'évaluation des informations en santé

##### *Freins*

La plupart des freins liés à l'évaluation des informations en santé sont liés à l'utilisation de sources en ligne. En effet, le recours à internet est source de difficultés pour les aidants à cause de la **quantité colossale d'informations** se trouvant sur le net « *il y a une telle quantité d'informations que ce n'est pas toujours évident* » (aidant 2), « *c'est tellement vaste, il y a tellement d'informations* » (aidant 6).

Ce surplus d'informations complique la capacité à **accéder à une information fiable** « *c'est trop d'informations et le trop tue la qualité (...) une surcharge d'informations sur internet qui n'est pas trop qualitative* » (aidant 7), « *il faut beaucoup sélectionner (...) il y a trop de volume et trop d'informations empêche la bonne information* » (aidant 10), « *il y a énormément (...) mais c'est parfois difficile de savoir si l'information était de qualité (...) accéder à des informations, c'est peut-être facile après ce qui est compliqué, c'est d'accéder à des informations fiables* » (aidant 3).

La **méfiance** des aidants face à **l'utilisation d'internet** représente également un frein à l'évaluation des informations « *sur internet, il y a toujours le cliché que les informations ne*

*sont pas toujours fiables (...) je suis rarement convaincu à 100% de la qualité des informations que je trouve » (aidant 3), « j'ai toujours été un peu méfiant des informations sur internet » (aidant 2).*

A cela s'ajoute le **temps** supplémentaire que nécessite l'évaluation des informations « *on n'a pas le temps de lire ce genre de document, donc c'est dur de trier » (aidant 7), « c'est difficile de trier car on a notre vie à nous, et ça prend du temps de faire tout ça » (aidant 2).*

Finalement, la **singularité de chaque situation** aggrave cette méfiance d'internet « *ce n'est pas toujours facile de faire correspondre (...) il y a plusieurs tableaux possibles et plusieurs pathologies possibles et donc, les trier, c'est difficile parce qu'on ne sait pas très bien (...) ce n'est pas facile de faire correspondre ce qu'on lit avec la réalité qu'on observe » (aidant 6), « toutes les personnes qui ont un cancer de l'œsophage n'ont pas le même problème » (aidant 7)*

Le **poids de la situation** et le **manque de recul** des aidants compliquent cette capacité à évaluer les informations : « *on est souvent pris dans la tourmente de la situation dans laquelle on est avec notre proche malade » (aidant 2), « c'est tellement concis et proche de notre vie que voilà, on n'évalue pas, on ne trie pas. Enfin, en tout cas, moi, je n'ai pas trié » (aidant 1).*

Le **manque d'outils pour évaluer** les informations « *je regarde un peu la nature du site, mais je ne suis pas scientifique, donc je sais pas juger si c'est un site qui est de valeur ou pas et donc oui, c'est assez difficile de faire le tri » (aidant 2), « il n'y a pas d'outils, de choses mises en place pour évaluer, il n'y a personne qui va revenir vers nous » (aidant 5).*

### c) Pistes de solutions d'une meilleure évaluation des informations en santé

Les aidants ont proposé les moyens d'amélioration suivants quant à l'évaluation des informations de santé :

#### **Avoir un certain gage de qualité de l'information**

*« Une sorte de gage de qualité de l'information (...) s'il pouvait y avoir des liens, une sorte de partenariats avec des institutions de confiance ou hôpitaux (...) ça me donnerait l'impression que c'est plus fiable directement » (aidant 3)*

## **Recouper les informations entre elles pour s'assurer de leur fiabilité**

### **Entre aidants**

*« Mon fils a été amené à devoir la conduire (...) alors, on confronte ensemble les informations » (aidant 2)*

### **Avec divers intervenants de la santé**

*« Quitte à ce que ça soit une mauvaise idée, au moins on en discute avec notre médecin, notre expert, on peut échanger » (aidant 7)*

*« Avoir un point de contact sur lequel on peut recouper les informations, revenir vers la personne. Un centre, par exemple pour tout ce qui est cancer d'un certain type, par mail, par téléphone, même en face à face, les rencontrer et leur dire « moi, j'ai lu ça aux Etats-Unis (...) en Belgique c'est possible ? Et avoir un avis de personnes qui sont dans le domaine (...) avoir cet avis, appui d'expertise, parce que faire le tri nous-mêmes... » (aidant 7)*

### **Avec d'autres informations en ligne d'origine variée**

*« On va prendre l'exemple de Wikipédia, c'est un très bon moyen de généraliser, synthétiser, mais c'est bien de recouper ça avec des informations plus pertinentes ou plus spécifiques, des sites peut-être plus poussés là-dedans » (aidant 7)*

## **Combiner plusieurs sources pour améliorer la fiabilité de l'information**

*« L'information qu'on reçoit d'internet, je ne la crois jamais à 100% tant que ce n'est pas validé par un membre du personnel » (aidant 3)*

*« Il faut quand même avoir des indications d'experts pour ensuite plonger dans le sujet sur internet » (aidant 7)*

*« Le mixage des deux, la facilité d'accès d'internet mais une qualité qui est un peu plus difficile et on mixe ça avec une expertise professionnelle » (aidant 7)*

### **3.1.4 Appliquer les informations en santé**

#### **a) Mise en pratique**

Presque la totalité des aidants interrogés se retrouvent dans la dimension d'application de l'information *« nous, on a le rôle d'appliquer » (aidant 5)* via différentes tâches : la

**communication d'informations** « *c'est surtout transmettre un savoir que nous, on a, qu'on a la capacité d'apprendre* » (aidant 7), **l'utilisation des informations** de santé fournies « *ce qui vient de l'hôpital ou des médecins, là, j'applique, oui* » (aidant 3) et la **prise de décision** en vue de maintenir la santé de leur proche « *se rendre compte qu'il ne pouvait plus vivre seul et qu'il devait rentrer dans une structure* » (aidant 4), « *on est aidé par des infirmières qui viennent trois fois par jour, pour la prise des médicaments, chauffer son repas le midi* » (aidant 5).

b) Freins et leviers à l'application des informations en santé

*Freins*

Les aidants ont malgré tout des difficultés pour appliquer ces informations en santé :

Les premiers obstacles identifiés par les interrogés sont en lien avec le proche lui-même. Ils citent notamment **l'adhésion de leur proche** « *la différence d'opinion, on sort du quotidien, des habitudes, ce n'est pas facile (...) il y a ses propres convictions (...) ça nécessite quelques petits changements d'habitudes, à appliquer, ce n'est pas toujours facile* » (aidant 2), « *moi, je cherche, je m'informe, j'essaie de comprendre (...) mais mon proche, pas vraiment* » (aidant 6), **ses envies, sa personnalité, ses habitudes, ses choix et ses croyances** « *on a été dans un centre de dialyse, là, maman a reçu toutes les informations, c'est elle qui a pris la décision de ne pas la faire* » (aidant 10), « *et puis, il s'est retrouvé seul dans son appartement, il ne voulait pas bouger, il voulait rester chez lui (...) il faut déjà que le proche l'accepte* » (aidant 4), « *l'obstacle pour appliquer, le proche lui-même (...) je viens d'essayer une aide familiale, mais bon, il y a déjà une fois où il lui a demandé gentiment, pas aujourd'hui* » (aidant 6), « *elle fait les choses telles qu'elle l'entend (...) il y a la personnalité* » (aidant 2) ou encore lorsque la **communication** avec le proche est **rompue** « *parfois, appliquer des choses par rapport à la situation, il y a un décalage dans la communication* » (aidant 1).

Ensuite, les interrogés parlent des **limites** que possède leur rôle d'aidant dues à **un emploi du temps chargé et une implication importante nécessaire** : « *il y a des limites aussi à ce qu'on peut faire pour aider, on voudrait faire plus mais notre emploi temps...* » (aidant 10), « *comme moi, il y a beaucoup de gens qui travaillent donc, qui n'ont pas non plus énormément de temps* » (aidant 4), « *le temps la première grosse difficulté, il faut faire des sacrifices* » (aidant 7), le fait de **ne pas vivre avec son proche** pour assurer l'application « *je ne vis pas avec elle non plus (...) ça fait partie des difficultés pour appliquer* » (aidant 2), devoir **être en accord avec toutes les parties prenantes** « *maman avait la logopède et puis, mon papa ne voulait pas parce qu'il trouvait que ça ne servait à rien* » (aidant 8) et de **concilier vie personnelle et rôle**

**d'aidant** « *c'est dur parce qu'on a notre vie* » (aidant 5), « *on a pas de vie à côté (...) j'en viens à oublier mes rendez-vous, être fatiguée, épuisée parce que c'est la moitié de la semaine, c'est tout gérer (...) parfois niveau professionnel parce qu'on est fatigué au travail* » (aidant 9)

Finalement, la **poids de la situation combiné à la complexité des pathologies/problèmes** divers que rencontrent les aidés est un frein à l'application « *on n'arrive pas à avoir assez de recul (...) il faut la tempérer, il faut essayer qu'elle ne s'énerve pas donc c'est compliqué (...) appliquer des choses par rapport à la situation* » (aidant 1) ainsi que la **mauvaise compréhension des informations** « *parfois, même sans les comprendre, on les applique* » (aidant 5).

### c) Pistes de solutions pour une meilleure application

Plusieurs solutions étaient proposées par les aidants pour faciliter l'application :

**Une première proposition était d'assurer une meilleure compréhension des informations afin de mieux les appliquer par après :**

« *Comprendre en quoi certains médicaments ou certains traitements interviennent, ça permet de mieux appliquer* » (aidant 2)

« *Il faudrait peut-être des petites formations pour plusieurs personnes qui vivent le même stade de la maladie pour dire ce qu'il faudrait mettre en place* » (aidant 9)

**Une autre suggestion était d'adapter des soins en fonction de la situation du proche :**

« *Ils ont bien des aides familiales qui viennent à domicile, il pourrait y avoir des psychologues qui viennent (...) il faudrait qu'il y ait des choses qui soient instaurées pour qu'on vienne faire les tests à la maison (...) parce quand on va la faire sortir, on va lui faire des tests, ça va encore mettre des semaines avant que ça revienne à la normale* » (aidant 5)

« *C'est dommage qu'il n'y ait pas des psychologues qui se déplacent à domicile (...) ça serait chouette pour améliorer son état de santé* » (aidant 6)

**Une autre suggestion était de désigner une personne coordinatrice de toute l'application des informations comme support à l'aidant :**

« *Avoir une espèce de super coordinateur, qui s'occupe du patient et qui va gérer tous ses aspects dans sa globalité, sur lui, ses activités, ses courses, sa nourriture, ses soins médicaux* » (aidant 4)

« Avoir un accès à du personnel adéquat qui pourrait venir un peu en soutien de ce temps qu'on n'a pas, pour un peu juger entre les deux (...) cela permettrait d'avoir une certaine assurance que tout est bien appliqué (...) un suivi globalisé (...) une association de spécialités qui peut vraiment aider à appliquer ces démarches » (aidant 7)

**Enfin, on suggérerait aussi un meilleur accompagnement des proches en difficultés qui sont débordés**

« Il faudrait instaurer des organismes qui prennent en charge les personnes qui souffrent (...) qui nous accompagnent dans nos démarches, dans notre vie de tous les jours, parce que parfois, on a l'impression d'être isolé » (aidant 5)

### 3.2 Conclusion

Pour conclure cette partie du travail, voici différents tableaux synthétiques (tableau 6), reprenant les différents résultats par dimension obtenus à la suite des entretiens avec les aidants :

*Tableau 6: Résumé des résultats de l'étude obtenus*

Accéder	
Procédure et moyens d'accès	<b>Médecin traitant, médecins spécialisés, professionnels de santé, internet, diverses sources écrites, connaissance.</b>
Leviers	<b>Médecin traitant</b> : bon contact, rôle de guide, relais entre aidants, proche et autres intervenants, disponibilité. <b>Internet</b> : facilité d'accès. <b>Professionnels de santé</b> : qualité et quantité d'informations correctes.
Freins	<b>Internet</b> : quantité trop importante d'informations. <b>Professionnels de santé</b> : difficulté d'entrer en contact et se fournir des informations, temps d'échanges trop courts, sentiment d'impuissance de mise de côté, multiplicité du nombre d'intervenants. <b>Sources écrites</b> : manque de facilité d'accès. <b>Aidant lui-même</b> : manque de disponibilité, difficultés pour récolter les informations.
Pistes de solution	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Centralisation des données via une base de données/plateformes ou création de point d'accès.</b></li> <li>- <b>Avoir une personne centrale qui assure la prise en charge du proche, assure relais + donner accès plus facilement aux infos.</b></li> <li>- <b>Utilisation d'outils digitaux pour faciliter l'accès à l'information en la rendant plus ludique/facile à trouver.</b></li> </ul>

## Compréhension

Niveau de compréhension	Presque la totalité des aidants n'a pas une compréhension optimale. Dans le cas d'une compréhension optimale, cela est le résultat d'une connaissance antérieure du monde médical ou acquise via des formations médicales.
Leviers	<b>Professionnels de santé</b> : possibilité d'interactions et clarté des propos. Connaissance du monde médical ou formation médicale. <b>Internet</b> : utilisation pour approfondir propos des professionnels.
Freins	<b>Aidant lui-même</b> : méconnaissance monde médical. <b>Professionnels de santé</b> : communication compliquée, multiplicité des intervenants, discordance des propos, temps d'échange trop courts, manque vulgarisation, manque précision + clarté des informations. <b>Internet</b> : manque recul compréhension information en ligne.
Pistes de solution	<b>Disposer de sources écrites offrant meilleure compréhension</b> <b>Avoir un contact plus qualitatif avec les intervenants :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Communication optimale avec intervenants</li> <li>- Vulgarisation par intervenants</li> <li>- Plus de temps disponible avec intervenants</li> </ul> <b>Implication professionnelle : possibilité discuter, poser des questions</b> <b>Utilisation optimale digital :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Création sites/plateformes internet pour non-experts</li> <li>- Utilisation moyens technologiques pour simplifier compréhension</li> </ul> <b>Combiner plusieurs sources d'informations</b>

## Evaluation

Evaluation des informations + critères d'évaluation	La plupart des aidants n'ont pas l'impression d'évaluer les informations ou le font de manière inconsciente. Pour ceux qui pensent avoir les capacités à évaluer, cela provient d'une expérience acquise en recherche scientifique.
Leviers	Avoir confiance totale dans la source qui fournit l'information. Hiérarchiser les informations. Capacité d'analyse des informations développée.
Freins	<b>Internet</b> : quantité colossale d'informations, difficulté accéder information fiable, méfiance d'utilisation, temps important nécessaire pour évaluer, singularité de chaque situation. Le poids de la situation provoque manque de recul pour évaluer. Manque d'outils d'évaluation.
Pistes de solution	<b>Avoir un gage de qualité d'information.</b> <b>Recouper les informations entre elles pour s'assurer la fiabilité :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Entre aidants</li> <li>- Avec divers intervenants santé</li> <li>- Avec autres informations en ligne</li> </ul> <b>Combiner plusieurs sources pour améliorer la fiabilité.</b>

## Application

Mise en pratique	Presque la totalité des aidants appliquent les informations : communication d'informations, utilisation d'informations et prise de décisions.
Leviers	/
Freins	<p><b>Le proche lui-même (l'aidé)</b> : difficulté d'adhésion, envies, personnalité, habitudes, choix, croyances, difficultés de communication.</p> <p><b>Limite du rôle de l'aidant</b> : emploi du temps chargé, implication importante nécessaire, ne pas vivre avec son proche, être en accord avec toutes les parties prenantes, concilier vie personnelle et rôle aidant.</p> <p>Le poids de la situation combiné à la complexité des pathologies / problèmes.</p> <p>Mauvaise compréhension informations.</p>
Pistes de solution	<p><b>Meilleure compréhension des informations pour mieux les appliquer.</b></p> <p><b>Adaptation des soins en fonction de la situation.</b></p> <p><b>Personnel, des coordinations qui aident à l'application des informations (support à l'aidant).</b></p> <p><b>Meilleurs accompagnements des proches en difficultés.</b></p>

## 4 Discussion et perspectives

---

### 4.1 Introduction

Cette partie du travail sera constituée d'une mise en commun de toutes les données récoltées à l'issue de cette recherche afin de répondre, au mieux, à la question de recherche de départ. Pour rappel, cette dernière est la suivante : « **Quelles sont les représentations actuelles de la littératie en santé des aidants proches des personnes âgées (de 75 ans et plus) en Belgique ?** ». Cette section se présente en trois parties : une première partie reprenant la discussion entre les différents résultats obtenus à la suite des entretiens avec les aidants et les éventuels liens avec la littérature scientifique existante, une deuxième partie présentant les limites de recherche de ce mémoire et finalement, une troisième partie composée des pistes futures de recherches possibles à l'issue de ce travail.

### 4.2 Discussion des résultats

Cette discussion sera organisée en cinq parties distinctes, une pour chaque dimension du concept de littératie en santé qui sont pour rappel : accéder à l'information, comprendre l'information, évaluer l'information et appliquer l'information et une dernière partie reprenant les éléments transversaux, qui peuvent s'appliquer aux quatre dimensions en même temps.

#### *a) Accéder à l'information en santé*

Un accès aisé à de l'information en santé semble dépendre fortement de la source choisie par les aidants. En effet, si la plupart des aidants avouent avoir eu recours à un médecin traitant, des professionnels de santé ainsi qu'à internet comme sources principales d'informations, ils n'en sont pas pour autant satisfaits avec la même intensité. Le médecin traitant semble rester une source d'accès à l'information importante par un contact qualitatif entre ce dernier et l'aidant : rôle de guide, de relais entre l'aidant, le proche et d'autres intervenants et une disponibilité importante font de lui le moyen d'accès le mieux décrit par les aidants.

Quant aux autres intervenants de santé gravitant autour du proche (médecins spécialisés, personnels hospitaliers lors d'hospitalisations), la qualité et quantité satisfaisantes d'informations sont les seuls éléments positifs cités par un petit nombre d'aidants. Certains obstacles rencontrés par les aidants s'expliqueraient par des difficultés à entrer en contact et se fournir les informations, un temps d'échange beaucoup trop court avec les intervenants, une multiplicité du nombre d'intervenants qui occasionneraient un sentiment d'impuissance et de mise à l'écart des aidants. Ces propos se retrouvaient déjà dans l'étude de la Fondation Roi

Baudouin en 2017 (Cès et al., 2017) décrite dans la littérature scientifique de ce travail. En effet, il est important de voir les similitudes entre les propos des aidants en 2017 et ceux interrogés pour ce travail, en 2023 : les aidants dénonçaient déjà, à l'époque, un accès difficile à l'information ainsi qu'aux conseils auprès des professionnels et des institutions. Les similitudes ne s'arrêtent pas là car les interrogés de 2017 parlent également d'un temps important, d'une difficulté de se repérer entre les interlocuteurs, d'un manque de reconnaissance du statut d'aidant et donc d'un sentiment de mise à l'écart. Dans les deux cas, ces difficultés d'accès à l'information ont engendré des sentiments de solitude, d'impuissance, de mise à l'écart et de confusion des aidants.

Pour ce qui est de l'usage d'internet, quelques aidants apprécient la facilité d'accès de cette source, à condition, selon eux, d'en avoir les capacités d'utilisation. D'autres aidants se sentent submergés par la quantité colossale d'informations en tout genre qui est présente. L'utilisation d'outils digitaux pour faciliter l'accès à l'information en la rendant plus ludique et facile à trouver est suggérée par les interrogés.

Les sources écrites semblent quant à elles être délaissées par les aidants qui dénoncent, là aussi, un manque de facilité d'accès.

Les aidants n'hésitent pas à remettre en question leur implication en tant qu'aidants également. Ils précisent que parfois, l'accès est compliqué par des causes qui émanent d'eux-mêmes telles qu'un manque de disponibilité et des difficultés à récolter des informations. L'étude de la Fondation Roi Baudouin (Cès et al., 2017) ne permet pas de confirmer ces propos. Cependant, à l'époque, une certaine passivité des aidants avait été évoquée par les professionnels de santé, ce qui compliquait l'accès à l'information des aidants. On peut éventuellement émettre l'hypothèse que cette passivité pourrait s'expliquer par les dires de certains aidants.

Ces difficultés d'accès, pour les deux études, créent un grand besoin de centralisation et de coordination des informations. Les aidants interrogés en 2023 aimeraient disposer de plus de bases de données, de plateformes et de points d'accès de l'information tout comme les interrogés de l'étude de la Fondation Roi Baudouin (Cès et al., 2017). Ils aimeraient également avoir une personne centrale qui assure la prise en charge du proche, assure le relais et donne accès plus facilement aux informations.

On peut alors observer plusieurs choses à la suite de ces résultats. Premièrement, l'accès à l'information dépend fortement de la source que l'aidant va consulter : on remarque des difficultés majeures avec internet et les professionnels hospitaliers qui sont inexistantes avec

un médecin traitant. Deuxièmement, plus la source est proche de l'aidant, mieux l'accès à l'information est assuré. En effet, il semblerait que les obstacles à l'accès diminuent proportionnellement en fonction de la proximité de la source qui est consultée. Par exemple, l'accès à l'information avec un médecin traitant semble aisé, dû à une proximité avec la source. Ensuite, on retrouve les professionnels de santé qui sont déjà un peu moins proches, puis internet, où les difficultés sont présentes, pour finir par les sources écrites. Troisièmement, l'accès à l'information semble encore être le plus qualitatif chez des sources expertes vivantes comme le médecin traitant qui reste la première ligne d'accès à l'information pour les aidants délaissant des sources finalement classées comme « secondaires » par les aidants telles qu'internet et les documents écrits. Quatrièmement, un réel besoin de centralisation et de coordination des informations en santé est nécessaire selon les aidants.

#### *b) Comprendre l'information en santé*

De manière globale, il semble difficile pour un aidant d'avoir une compréhension optimale des informations et plusieurs sources sont mises en cause. En effet, si les professionnels de santé offrent aux aidants une possibilité d'interactions afin d'éclairer leur propos, ils ne ravissent pourtant pas tous les interrogés. Ces derniers soulignent une communication compliquée, une multiplicité des intervenants, une discordance dans les propos, un temps d'échange trop court mais surtout un manque de vulgarisation, de précision et de clarté des informations. Ces idées étaient également partagées par les aidants interrogés par la Fondation Roi Baudouin (Cès et al., 2017), qui affirmaient que les informations n'étaient pas assez soutenantes et n'allaient pas suffisamment dans les détails. Les aidants aimeraient alors disposer de plus de sources écrites offrant une meilleure compréhension, de contacts plus qualitatifs avec les intervenants (communication optimale, vulgarisation, plus de temps d'échange), d'implication de professionnels plus engagés vers la compréhension (possibilité de discuter, poser des questions).

Quelques aidants semblent épargnés mais il faut rester vigilant car cette facilité de compréhension pourrait venir d'une connaissance du monde médical et de formations médicales.

Quant à internet, son utilisation a un impact positif sur la compréhension des informations en offrant aux aidants la possibilité d'approfondir les propos des professionnels de santé. Malheureusement, les aidants se plaignent malgré tout qu'ils n'ont aucun recul quant à la compréhension des informations qu'ils consultent en ligne. Afin de pallier cela, les aidants

n'hésitent pas à combiner plusieurs sources d'informations entre elles afin de vérifier leur bonne compréhension. Les aidants souhaiteraient que les canaux digitaux soient plus adaptés à leur utilisation comme des sites ou plateformes plus ludiques dont le but est de simplifier la compréhension pour des personnes non expertes.

Il semble alors intéressant de retenir les conclusions suivantes : premièrement, il apparaît que la compréhension dépend de la source consultée par les aidants. On remarque des difficultés plus grandes lors de l'utilisation d'internet que de sources comme les professionnels de santé. Deuxièmement, dans le cas d'informations fournies par des professionnels de santé, on aperçoit une disparité au niveau de la compréhension des aidants. Parfois, ils sont satisfaits de leurs échanges et parfois, cela semble beaucoup plus compliqué. En lien avec les obstacles évoqués par les aidants, cela pourrait suggérer que la compréhension des informations dépend aussi du professionnel qui se trouve en face, sa facilité et son implication en vue d'une meilleure compréhension des informations par les aidants. Troisièmement, dans la compréhension, il semble avoir une certaine complémentarité des sources. Les aidants utilisent rarement une seule source pour comprendre les informations afin d'essayer de pallier les désavantages que les différentes sources comportent. En effet, plusieurs aidants ont expliqué utiliser internet comme source « secondaire » afin de vérifier et de compléter des propos mal compris lors d'échanges avec les professionnels de santé et médecin traitant, source « primaire ». On observe alors une hiérarchie dans les sources. Quatrièmement, on remarque que l'information n'est, à ce jour, toujours pas assez simplifiée, vulgarisée et accessible aux aidants et donc que la compréhension n'est pas totalement assurée.

### *c) Evaluer l'information en santé*

Cette dimension semble être la plus complexe aux yeux des aidants, ils n'y retrouvent pas leur rôle. Pour eux, l'évaluation ne se fait pas en tant qu'aidant, cela ne fait pas partie de leurs tâches. La plupart des aidants confient appliquer les informations en santé sans se poser de questions. L'objectif étant d'appliquer ce qu'on leur dit de faire sans pour autant remettre l'information en question. Deux explications plausibles développées en entretien sont alors à développer. Premièrement, lorsque l'on creuse en entretien, on aperçoit que les interrogés développent des exemples de situation où ils interprètent, filtrent, jugent et évaluent des informations qu'ils reçoivent, de toutes provenances confondues. On pourrait alors émettre l'hypothèse que les aidants évaluent en fait bien les informations qu'ils reçoivent mais de manière inconsciente. Deuxièmement, ces aidants expliquent avoir une totale confiance dans la source qui leur fournit des informations ce qui, effectivement, ne les pousse pas à trier les informations. Dans ce cas,

les aidants appliquent sans se poser de questions ce qu'on leur recommande de faire. Pour résumer, une partie des aidants semble évaluer les informations de manière inconsciente, contrairement à leurs propos, tandis qu'une autre partie n'évalue vraiment pas les informations et les applique directement dû à une confiance en la source de l'information.

Les aidants rencontrent malgré tout des difficultés pour effectuer cette évaluation. Ils se sentent complètement démunis quant à l'utilisation d'internet : quantité colossale d'informations, difficultés à accéder à une information fiable, méfiance de l'utilisation d'internet, temps important nécessaire et singularité de chaque situation sont les principaux obstacles soulevés par les interrogés. Les aidants manquent cruellement de recul pour évaluer les informations car ils sont souvent affectés par le poids de la situation et les différentes tâches déjà chronophages. Finalement, les aidants déplorent le manque d'outils disponibles pour évaluer les informations.

L'évaluation des informations pourrait être facilitée par l'existence de gages de qualité de l'information (sites reconnus par des institutions). A cela s'ajoute la possibilité de recouper les informations entre elles, entre aidants, avec divers intervenants de santé ou encore avec d'autres informations en ligne afin d'en assurer la fiabilité. Les aidants trouvent aussi une piste de solution dans le fait de combiner plusieurs sources pour améliorer également la fiabilité.

Il est important de considérer que certains individus ont montré des capacités d'analyse développées s'expliquant par l'exercice d'un travail dans le monde de la recherche scientifique où ils sont amenés à avoir un esprit critique développé.

Ce qui semble important de mettre en évidence dans tout cela est que : premièrement, l'évaluation des informations est encore une compétence complexe pour les aidants : soit ils n'évaluent pas par confiance totale en la source d'information soit ils évaluent inconsciemment. Deuxièmement, les aidants semblent évaluer les informations uniquement lorsqu'ils n'ont pas réellement confiance en l'origine de l'information. Par exemple, ils se sont montrés beaucoup plus vigilants avec des sources internet contrairement à des informations qui émanent d'un médecin. On peut voir que l'origine de la source d'information est un élément déterminant pour l'aidant qui la reçoit car s'il a confiance en la source de l'information, il l'appliquera sans la remettre en question. Cela démontre une possible hiérarchie des informations en fonction de leurs sources. Troisièmement, les aidants ne se retrouvent pas dans l'évaluation car ils sont totalement dépourvus d'aides face à cette tâche : pas la formation pour, pas les outils pour, pas le recul pour ni l'accompagnement adéquat.

#### *d) Application des informations en santé*

La quatrième dimension de la littératie en santé joue un rôle tout particulier. C'est dans cette dimension que l'aidant se retrouve le plus car c'est là où l'aidant a l'impression d'être le plus actif dans le soutien à son proche car il communique, utilise et prend certaines décisions sur base des informations. Il met donc en pratique les diverses informations qu'il a.

Cependant, cela ne veut pas dire qu'ils ne rencontrent pas de difficultés. En effet, cette application n'est pas aussi facile car il existe différents obstacles. Le premier obstacle est le proche lui-même (sa personnalité, ses envies, ses croyances, ses habitudes) qui peut ne pas être en adéquation avec la mise en application des informations fournies par l'aidant : cela peut occasionner une divergence de conviction entre aidant et aidé. Un second obstacle concerne cette fois l'aidant lui-même qui est limité dans son rôle. Différents facteurs privés et personnels tels que l'emploi du temps et le fait de concilier vie personnelle et rôle d'aidant rendent plus compliqué l'application. A cela, s'ajoute le poids de la situation combiné à la complexité des pathologies/problèmes qui sont une charge mentale et émotionnelle supplémentaire autant pour l'aidant que son proche. Pour certains aidants dont l'application est plus difficile, il serait judicieux d'instaurer plus de coordination par le biais d'une personne qui supporterait l'application des informations, assurerait un meilleur accompagnement des proches en adaptant au mieux les soins en fonction de la situation.

De plus, la facilité ou difficulté de la mise en application dépend du degré de difficulté des tâches. À titre d'illustration, conduire un proche à l'hôpital engendre plus de difficultés d'application que partager des informations trouvées sur internet à son proche. Par exemple, dans les dires des interrogés, plus les tâches étaient lourdes, plus les aidants éprouvaient des difficultés à les appliquer.

Finalement, la compréhension des informations est évoquée par les aidants comme une difficulté. Par exemple, lorsqu'ils ne comprennent pas, ils ont du mal à mettre en place. Il semble alors important de garder à l'esprit qu'une compréhension adéquate de l'information est une clé essentielle à la bonne application des informations. Il faut donc éviter que les aidants appliquent simplement les informations reçues sans les comprendre, ni pouvoir les interpréter. Une potentielle solution serait de former les aidants dans leurs applications.

La difficulté à appliquer des informations en santé par les aidants est également partagée par les personnes interrogées lors de l'étude de la Fondation Roi Baudouin (Cès et al., 2017). Cependant, lors de l'étude de 2017, les aidants évoquaient des raisons tout à fait différentes que

celles récoltées lors de cette recherche actuelle. En effet, les difficultés étaient plus d'ordre pratique et dues à une difficulté à déléguer des actes aux professionnels de santé.

Il est important de mettre en évidence certains éléments. Premièrement, appliquer reste la dimension la plus représentative des tâches qu'ont les aidants. Toutefois, il existe des obstacles à cette mise en application qui sont liés soit à l'aidant lui-même ou à la relation de ce dernier avec son proche pouvant mener parfois à des divergences d'opinion. Deuxièmement, l'application semble dépendre fortement de la nature de la tâche et de l'implication de l'aidant. Les tâches ont différents degrés de difficulté. Troisièmement, la compréhension des informations reste une étape essentielle à la bonne application

e) *Éléments transversaux à la littératie en santé*

Tout d'abord, il est important de comprendre, à l'issue de cette recherche, que les quatre dimensions de la littératie en santé sont interdépendantes mais aussi complémentaires. En effet, comme illustré par les nombreux témoignages des aidants proches, une dimension permet parfois de compléter et supporte une autre mais aussi et avant tout ne peut pas exister sans l'autre. Les aidants ont finalement illustré cela en démontrant qu'ils avaient tous une implication, de près ou de loin dans chacune des quatre dimensions quand il s'agit de s'occuper d'un proche. A titre d'exemple, comprendre est un plus pour une application de qualité (complémentarité) mais aussi et avant tout, comprendre est une condition *sine qua non* pour appliquer les informations (interdépendance).

Ensuite, la centralisation et la coordination des informations sont des demandes essentielles pour l'ensemble des quatre dimensions selon les aidants. Par exemple, centraliser les informations dans des banques de données certifiées dont le but serait de regrouper une quantité d'informations qualitatives afin de faciliter l'accès. Mais également assurer la coordination via des personnes compétentes qui sont disponibles régulièrement qui faciliteraient la compréhension en répondant aux diverses questions que les aidants pourraient se poser. Ces personnes pourraient également vérifier, évaluer que les informations reçues sont appliquées de la bonne manière. Ces personnes auraient une vue globale de la situation et assureraient une coordination tout au long du parcours de soins de la personne âgée.

D'autre part, il est nécessaire de combiner une quantité d'informations avec une qualité d'informations. La quantité aide à l'accès aux informations (pour notamment faire face à la singularité de chaque situation) et la qualité aide à une meilleure compréhension, évaluation

mais aussi indirectement application. Il y avait parfois des difficultés quant à ces deux éléments importants dans l'ensemble des dimensions.

Plus particulièrement par rapport à la qualité, les quatre dimensions dépendent de la qualité de l'information fournie comme souligné dans la revue de littérature scientifique (Magasi et al., 2009). Ce postulat s'illustre également dans les résultats de ce mémoire : si un certain niveau de qualité d'information n'est pas présent, l'accès, la compréhension, l'évaluation et l'application optimales en seront menacées.

Dans toutes les dimensions, deux obstacles se retrouvent dans chaque dimension. Premièrement, la singularité de chaque situation qui empêche parfois l'accès à une information pertinente, la compréhension, l'évaluation ainsi que l'application qui en découlent. Deuxièmement, le temps nécessaire important aux aidants pour effectuer toutes ces tâches propres à chacune des dimensions.

### **4.3 Limites de l'étude**

Une première limite à cette étude est la validité des résultats. En effet, ces derniers n'ont pas pu être vérifiés de manière approfondie étant donné le peu de littérature scientifique existant sur la littérature en santé des aidants proches, confirmant le caractère exploratoire de ce travail.

Une deuxième limite concerne l'échantillon de l'étude où pourrait éventuellement s'illustrer un biais de sélection. En effet, la taille de l'échantillon (dix participants) pourrait être remise en cause. De plus, la totalité des interrogés a été sélectionnée dans l'entourage de l'investigateur, par à un recrutement boule de neige lors de la construction de l'échantillon final. A cela, s'ajoute le fait que huit participants sur dix étaient des femmes, d'environ 50 ans, d'origine belge, vivant en Wallonie et parlant le français. Les deux participants hommes étaient âgés d'environ 25 ans et des différences dans les réponses ont déjà pu être identifiées dans les résultats. Le sexe et l'origine des répondants peuvent être des causes qui influencent les résultats. Finalement, les profils des aidants étaient relativement différents quant aux problématiques qu'ils rencontrent avec leur proche (pathologies et besoins divers, situations des proches relativement différentes) dus à une approche globale utilisée pendant l'étude ce qui occasionne éventuellement des différences dans leurs réponses.

Une troisième limite est propre à l'utilisation d'une méthode qualitative. Cette dernière peut occasionner un éventuel risque de subjectivité dans l'interprétation des résultats. En d'autres mots, si un autre investigateur avait repris les résultats de cette étude, il est possible qu'il en tire

une toute autre interprétation. Cependant, cette étude a été réalisée avec le plus d'objectivité possible.

Finalement, lors des entretiens avec les aidants, il se peut, qu'après quelques entretiens, la façon dont étaient formulées certaines questions ait pu induire des réponses plus courtes ou parfois légèrement orientées. Cela peut s'expliquer par la connaissance de l'investigateur des réponses antérieures fournies par les premiers aidants interrogés. Dans ce cas, des questions de relance ou de reformulation ont été utilisées pour y pallier au maximum.

#### **4.4 Pistes pour de futures recherches**

Afin de poursuivre les recherches dans ce domaine, différentes pistes pour des futurs travaux peuvent être énoncées.

Tout d'abord, une étude quantitative sur le même sujet peut être menée afin de confirmer à plus grande échelle les résultats obtenus.

Ensuite, cette étude s'étant concentrée sur une analyse holistique des quatre dimensions de la littératie en santé, il serait intéressant de se concentrer en détail sur chaque dimension en réalisant une analyse de type qualitative ou quantitative. Cela permettrait d'approfondir les recherches par dimension afin d'obtenir des résultats plus précis.

Au vu des résultats obtenus à la suite de cette étude, il serait aussi pertinent d'effectuer une recherche quantitative ou qualitative qui se focaliserait sur une source d'information précise. En effet, les résultats ont montré qu'il y avait une grande diversité dans les réponses en fonction de la source qui était consultée par les aidants (médecin traitant, internet, médecins spécialisés).

Pour rappel, cette étude s'est concentrée sur une population belge francophone, il serait intéressant de réaliser la même étude sur un public différent étant donné que les systèmes de santé ne sont pas identiques entre les différentes régions/pays.

## 4.5 Conclusion

Afin de conclure cette partie, voici une figure (figure 10) présentant un résumé de la discussion :

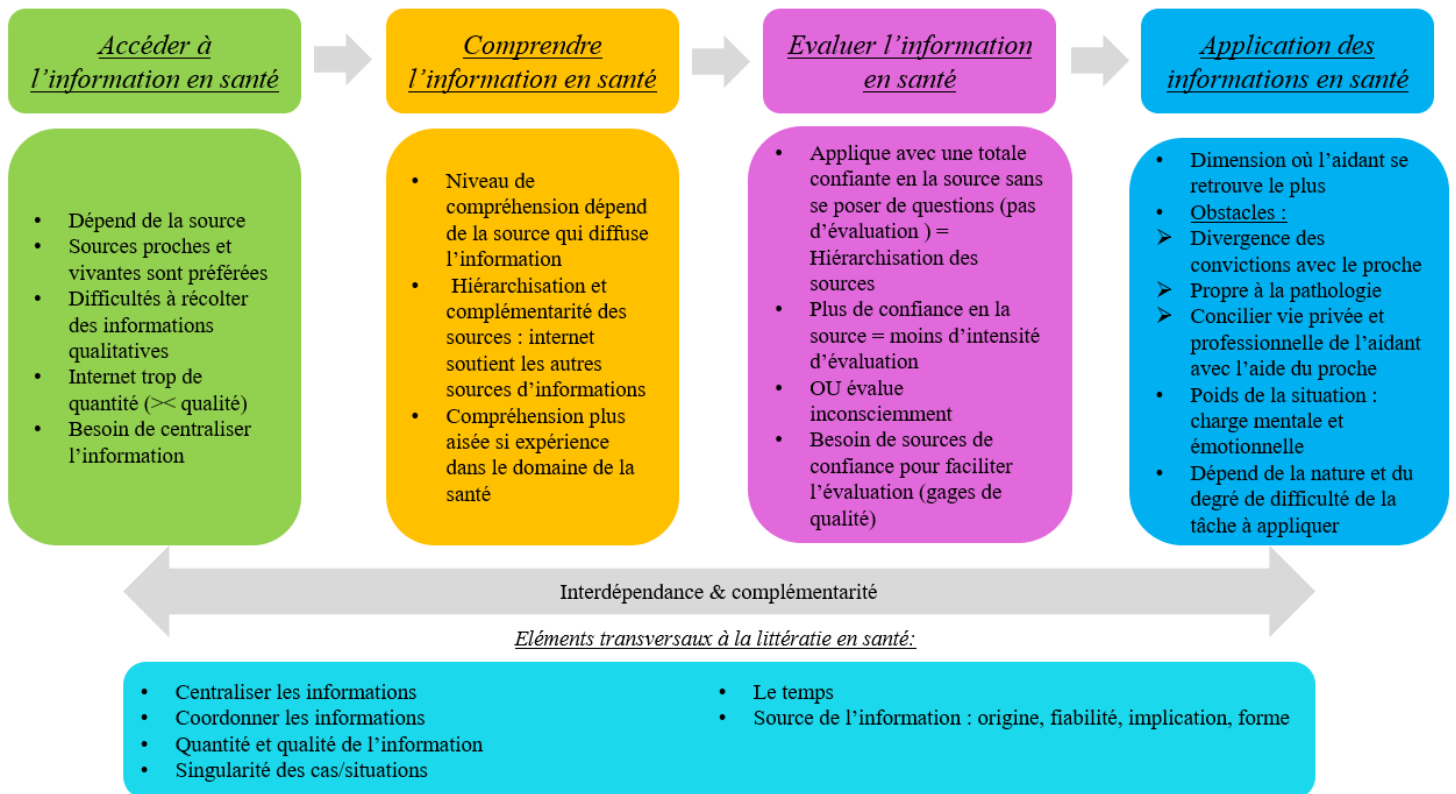


Figure 10 : Résumé de la discussion

## 5 Conclusion générale

---

Depuis sa naissance aux Etats-Unis dans les années 1970, le concept de littératie en santé ne cesse de prouver son importance grandissante dans le domaine de la santé publique. La littératie en santé est une compétence complexe à exercer qui concerne les connaissances, la motivation et les compétences des personnes dans des domaines tels que l'accès, la compréhension, l'évaluation et l'application des informations relatives à la santé. Ce concept a prouvé sa pertinence à travers de nombreux champs d'applications tels que les soins de santé, la prévention des maladies ainsi que la promotion de la santé. Si ce concept semble avoir une implication particulièrement forte dans la santé des populations, le niveau de littératie en santé des populations jugé encore trop faible inquiète et suscite l'intérêt des chercheurs scientifiques.

Parallèlement à cela, on ne peut ignorer le vieillissement démographique qui se déroule actuellement à un niveau mondial, augmentant par la même occasion la nécessité d'aidants proches. En effet, lorsque les personnes atteignent un certain âge, ce qui est souvent accompagné de désagréments de santé, la capacité à être compétent dans les différents domaines de la littératie en santé devient complexe. De ce fait, un grand nombre d'entre eux ont besoin d'un aidant proche pour les soutenir à faire face à leurs difficultés.

La littératie en santé des aidants semble donc être, elle aussi, un domaine de recherche important. L'intérêt croissant pour la littératie en santé additionné à une pression grandissante sur les aidants proches en lien avec un vieillissement démographique important nous poussent à porter une attention toute particulière à la problématique en continuant les recherches scientifiques, tout comme le souhaite ce mémoire.

Une revue de littérature établie en première partie du travail a permis de faire ressortir un véritable manque de littérature scientifique sur le sujet. À la suite de ce constat, l'objectif de cette recherche a été fixé : faire émerger les représentations actuelles du concept de littératie en santé des aidants proches de personnes âgées à travers une démarche exploratoire. La motivation est de pouvoir écouter les aidants proches en les confrontant au concept de littératie en santé afin d'en établir leurs difficultés, facilités et pistes d'améliorations.

Afin d'atteindre cet objectif, la question de recherche suivante a été élaborée : « **Quelles sont les représentations actuelles de la littératie en santé des aidants proches des personnes âgées (de 75 ans et plus) en Belgique ?** »

Une méthode qualitative a alors été choisie pour étudier cette question à travers la réalisation de dix entretiens semi-dirigés auprès d'aidants proches de personnes âgées. L'analyse des résultats collectés à l'aide d'une matrice a pu mettre en lumière les réponses pertinentes quant à la question de recherche.

Après analyse et confrontation des résultats obtenus, différents éléments sont ressortis. Ces éléments peuvent être séparés en deux grands groupes : des éléments propres à chaque dimension de la littératie en santé et des éléments transversaux, s'appliquant à l'ensemble des dimensions de la littératie en santé.

Tout d'abord, concernant les éléments propres à chaque dimension, les éléments de réponses nous informent que l'accès à l'information dépend fortement de l'origine et de la proximité de la source d'information. A cela s'ajoutent des difficultés pour trouver des informations qualitatives et ce, plus particulièrement, sur internet. On peut finalement observer un grand besoin de centralisation des informations auprès des aidants.

Quand il s'agit de comprendre les informations, le niveau de compréhension dépend une nouvelle fois de l'origine de la source. Une certaine hiérarchisation et complémentarité est exercée sur les informations par les aidants quand il s'agit de comprendre : internet complète les propos des médecins, par exemple mais l'aidant ne se fiera rarement à une seule source d'information. A noter que la compréhension devient plus aisée dans le cas d'aidants expérimentés dans le domaine de la santé.

Lorsqu'il s'agit d'évaluer, les aidants adoptent deux stratégies : soit ils appliquent les informations sans les évaluer, à cause d'une confiance totale en la source d'information soit ils évaluent de manière inconsciente les informations reçues. Dans ces deux cas, la confiance mise dans la source déterminera l'intensité de l'évaluation de l'information. On observe aussi une hiérarchisation dans la confiance que les aidants accorderont aux informations. En définitive, un besoin de source de confiance est émis via des éventuels gages de qualité de l'information.

L'application de ces informations est une dimension très parlante pour les aidants mais non sans de nombreuses difficultés qui sont le proche lui-même, la conciliation de la vie privée et professionnelle de l'aidant ainsi que le poids de la situation (charge mentale et émotionnelle). L'application dépend de la nature et du degré de difficulté de la tâche.

Ensuite, pour les éléments transversaux, l'analyse a montré une importante interdépendance et complémentarité des quatre dimensions. A cela s'ajoute un besoin de centralisation et de

coordination des informations. Les obstacles communs aux quatre dimensions sont la singularité des situations rencontrées par les aidants ainsi que le temps important nécessaire. Finalement, la quantité et la qualité des informations sont deux conditions nécessaires qui posaient parfois un problème dans l'ensemble des dimensions.

Il est important de rappeler que quelques limites doivent être prises en compte. Parmi elles, des limites quant à la validité des résultats dues au caractère exploratoire de la recherche, mais aussi par rapport à la sélection de l'échantillon ainsi qu'à la méthode qualitative utilisée.

Au vu de ces limites, plusieurs pistes de recherche futures sont possibles. Par exemple, réaliser une étude quantitative pour objectiver et généraliser les résultats ou encore se concentrer sur une recherche plus focalisée par dimension ou par source d'informations. Il serait aussi possible d'étudier qualitativement ou quantitativement d'autres échantillons de population afin de comparer la littératie en santé dans d'autres horizons que celui de cette recherche. Le champ de recherche est encore large et relativement inexploré.

## 6 Bibliographique

- Aujoulat, I. (2022). *WFSP2106 Introduction aux méthodes qualitatives en santé publique*. [Cours]. Retrieved from Université catholique de Louvain, master en sciences de la santé publique
- Baker, D. W. (2006). The meaning and the measure of health literacy. *Journal of General Internal Medicine*, 21(8), 878-883. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2006.00540.x>
- Berkman, N. D., Sheridan, S. L., Donahue, K. E., Halpern, D. J., & Crotty, K. (2011). Low Health Literacy and Health Outcomes : An Updated Systematic Review. *Annals of Internal Medicine*, 155(2), 97. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-155-2-201107190-00005>
- Braekman, E., Charafeddine, R., & Drieskens, S. (2019). *Enquête de santé 2018 : Aide informelle* (Enquête de santé D/2020/14.440.62.). Sciensano. [www.enquetesante.be](http://www.enquetesante.be)
- Bréchat, P.-H., Vogel, T., Bérard, A., Lonsdorfer, J., Kaltenbach, G., & Berthel, M. (2008). Quelles actions de prévention et quelles organisations pour un vieillissement réussi ? : *Santé Publique*, Vol. 20(5), 475-487. <https://doi.org/10.3917/spub.085.0475>
- Campéon, A., Bihan, B. L., & Martin, C. (2012). La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Europe : Le vécu des aidants familiaux. *Vie sociale*, 4(4), 111. <https://doi.org/10.3917/vsoc.124.0111>
- Cès, S., Flusin, D., Schmitz, O., Lambert, A.-S., Pauwen, N., & Macq, J. (2017). *Les aidants proches des personnes âgées qui vivent à domicile en Belgique : Un rôle essentiel et complexe* (D/2848/2016/11; p. 135). Fondation Roi Baudouin.
- Charafeddine, R., Demarest, S., & Berete, F. (2019). *Enquête de santé 2018 : Littératie en santé* (Enquête de santé D/2019/14.440.72). Sciensano. [www.enquetesante.be](http://www.enquetesante.be)
- Charlier, É. (2018). Aidants proches : Une reconnaissance en demi-teinte ? : *La Revue Nouvelle*, N° 4(4), 59-64. <https://doi.org/10.3917/rn.184.0059>

Commission Européenne. (2007). *Ensemble pour la santé – une approche stratégique pour 2008-2013*. Retrieved from

[https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/IP\\_07\\_1571](https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/IP_07_1571)

Culture & Santé. (2019). *La littératie en santé et les personnes âgées*. Retrieved from

<https://www.cultures-sante.be/nos-outils/fiches-lisa/item/542-fiche-lisa-n-6-la-litteratie-en-sante-et-les-personnes-agees.html#:~:text=L'objectif%20de%20la%20fiche,l'approche%20collective%20et%20participative.>

Danloy, L. (2023). *Les aidants proches* [PowerPoint Slides]. Retrieved from Université catholique de Louvain, master en Sciences de la Santé Publique

[https://moodle.uclouvain.be/pluginfile.php/432728/mod\\_resource/content/1/Aidants%20proches.pdf](https://moodle.uclouvain.be/pluginfile.php/432728/mod_resource/content/1/Aidants%20proches.pdf)

Davis, T. C., & Wolf, M. S. (2004). Health literacy : Implications for family medicine. *Family Medicine*, 36(8), 595-598.

HLS-EU Consortium. (2012). *Comparative report of health literacy in height EU member states*. Retrieved from <http://www.health-literacy.eu>

Iweps. (2023). *Indicateurs statistiques : population des 65 ans et +*. Retrieved from

<https://www.iweps.be/indicateur-statistique/population-des-65-ans-et/>

Kickbusch, I., Pelikan, J. M., Apfel, F., Tsouros, A. D., & World Health Organization (Éds.).

(2013). *Health literacy : The solid facts*. World Health Organization Regional Office for Europe.

Magasi, S., Durkin, E., Wolf, M. S., & Deutsch, A. (2009). Rehabilitation Consumers' Use

and Understanding of Quality Information : A Health Literacy Perspective. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 90(2), 206-212.

<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2008.07.023>

Manganello, J. A. (2007). Health literacy and adolescents : A framework and agenda for

future research. *Health Education Research*, 23(5), 840-847.



<https://doi.org/10.1093/her/cym069>

- McQueen, D. V., Kickbusch, I., & Potvin, L. (Éds.). (2007). *Health and modernity : The role of theory in health promotion*. Springer.
- Michaux, M., Goffette, H., Bertossi, A., Nihoul, A. (2021). *Suis-je aidant proche ?* [Brochure]. Retrieved from <https://www.docaidants.be/bibliotheque-new/suis-je-un-aidant-proche/>
- OECD. (2021). *Health at a Glance 2021 : OECD Indicators*. OECD.  
<https://doi.org/10.1787/ae3016b9-en>
- OCDE. (n.d.). *Qui nous sommes ?*. Retrieved from <https://www.oecd.org/fr/apropos/>
- OMS. (2022). *Vieillesse et santé*. Retrieved from <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
- Organisation mondiale de la santé (Éd.). (1989). *La santé des personnes âgées : Rapport d'un comité d'experts de l'OMS*. Organisation mondiale de la santé.
- Paasche-Orlow, M. K., & Wolf, M. S. (2007). The causal pathways linking health literacy to health outcomes. *American Journal of Health Behavior*, 31 Suppl 1, S19-26.  
<https://doi.org/10.5555/ajhb.2007.31.supp.S19>
- Palumbo, R. (2017). Examining the impacts of health literacy on healthcare costs. An evidence synthesis. *Health Services Management Research*, 30(4), 197-212.  
<https://doi.org/10.1177/0951484817733366>
- Parnell, T. A., Stichler, J. F., Barton, A. J., Loan, L. A., Boyle, D. K., & Allen, P. E. (2019). A concept analysis of health literacy. *Nursing Forum*, 54(3), 315-327.  
<https://doi.org/10.1111/nuf.12331>
- Peerson, A., & Saunders, M. (2009). Health literacy revisited : What do we mean and why does it matter? *Health Promotion International*, 24(3), 285-296.  
<https://doi.org/10.1093/heapro/dap014>
- Schyve, P. M. (2007). Language Differences as a Barrier to Quality and Safety in Health Care : The Joint Commission Perspective. *Journal of General Internal Medicine*, 22(S2), 360-361. <https://doi.org/10.1007/s11606-007-0365-3>

- Simonds, S. K. (1974). Health Education as Social Policy. *Health Education Monographs*, 2(1\_suppl), 1-10. <https://doi.org/10.1177/10901981740020S102>
- Sørensen, K., Pelikan, J. M., Röthlin, F., Ganahl, K., Slonska, Z., Doyle, G., Fullam, J., Kondilis, B., Agrafiotis, D., Uiters, E., Falcon, M., Mensing, M., Tchamov, K., Broucke, S. van den, & Brand, H. (2015). Health literacy in Europe : Comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *The European Journal of Public Health*, 25(6), 1053-1058. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckv043>
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., Brand, H., & (HLS-EU) Consortium Health Literacy Project European. (2012). Health literacy and public health : A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12(1), 80. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>
- Unesco (Éd.). (2006). *L'alphabétisation, un enjeu vital : Éducation pour tous*. Unesco.
- Van den Broucke, S. (2014). Health literacy : A critical concept for public health. *Archives of Public Health*, 72(1), 10, 2049-3258-72-10. <https://doi.org/10.1186/2049-3258-72-10>
- Vandenbosch, J., Van den Broucke, S., Vancorenland, S., Avalosse, H., Verniest, R., & Callens, M. (2016). Health literacy and the use of healthcare services in Belgium. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 70(10), 1032-1038. <https://doi.org/10.1136/jech-2015-206910>
- Van den Broucke, S., Renwart, A., Gerard, F., Rummens, G., Vancorenland, S., Verniest, R., Callens, M. ; Avalosse, H. (2015). *Bilan des connaissances des Belges en matière de santé*. Retrieved from <https://educationsante.be/bilan-des-connaissances-des-belges-en-matiere-de-sante/>
- Van den Broucke, S. (2022). *Les compétences en santé (la littératie en santé)*. [Diapositive]. Retrieved from Université catholique de Louvain, master en sciences de la santé publique [https://moodle.uclouvain.be/pluginfile.php/399001/mod\\_resource/content/1/Litt%C3%A9rati%C3%A9%20en%20Sant%C3%A9%20WFSP2241\\_2022.pdf](https://moodle.uclouvain.be/pluginfile.php/399001/mod_resource/content/1/Litt%C3%A9rati%C3%A9%20en%20Sant%C3%A9%20WFSP2241_2022.pdf)
- Vercauteren, R. (2010). *Dictionnaire de la gérontologie sociale : Vieillesse et vieillesse*. Érés.

## 7 Annexes

### 7.1 Annexe 1 : Document d'information et de consentement

 Cliniques universitaires <b>SAINT-LUC</b> UCL BRUXELLES	Format DIC : ICF - Étudiants et paramédicaux Information au patient ou participant	 <b>UCLouvain</b>
		Commission d'éthique hospitalo- facultaire Date d'application : 16/06/2020
CEHF-FORM-129-2.0		

<sup>1</sup> AAHRPP-SOP-051 Rédaction - ICF - Procédure de rédaction d'un document d'information du participant à une recherche biomédicale

## **INFORMATION AU PARTICIPANT**

« Quelles sont les représentations actuelles de la littératie en santé des aidants proches des personnes âgées (de 75 ans et plus) en Belgique ? »

Vous êtes invité(e) à participer de façon volontaire à une enquête. Avant d'accepter d'y participer, il est important de lire ce formulaire qui en décrit l'objectif et les modalités pratiques. Vous avez le droit de poser à tout moment des questions en rapport avec cette enquête.

### **Objectif et description de l'enquête**

Il s'agit d'une enquête qui devrait inclure environ 20 participants dont 20 en Belgique. L'objectif de cette enquête consiste à identifier les représentations actuelles de la littératie en santé des aidants proches de personnes âgées de 75 ans et plus en Belgique.

Si vous acceptez de participer à cette enquête, il vous sera demandé de répondre à une série de questions concernant votre rôle d'aidant proche et votre représentation d'un concept appelé « littératie en santé ».

Afin de mieux comprendre ce concept, voici une définition établie dans la littérature scientifique : selon Sørensen (et al., 2012, p.3), la littératie en santé implique « la connaissance, les compétences, la motivation et la capacité d'un individu à repérer, comprendre, évaluer et utiliser des informations sur la santé lors de la prise de décisions dans les contextes des soins de santé, de la prévention des maladies et de la promotion de la santé pour maintenir ou améliorer la qualité de la vie au cours de la vie »

Il vous sera demandé de participer à l'enquête pendant environ 30 minutes maximum.

### **Promoteur de l'enquête**

Le promoteur de l'enquête est l'université catholique de Louvain (UCLouvain).

### **Participation volontaire**

Votre participation à cette enquête est entièrement volontaire et vous avez le droit de refuser d'y participer. Vous avez également le droit de vous retirer de l'enquête à tout moment, sans en préciser la raison, même après avoir signé le formulaire de consentement. Vous n'aurez pas à fournir de raison au retrait de votre consentement à participer ; toutefois, les données collectées jusqu'à l'arrêt de la participation à l'enquête font partie intégrante de celle-ci. Votre refus de participer à cette enquête n'entraînera pour vous aucune pénalité ni perte d'avantages.

**Bénéfices et risques**

Nous ne pouvons vous assurer que si vous acceptez de participer à cette enquête, vous tirerez personnellement un quelconque bénéfice direct de votre participation.

Cependant, les informations obtenues grâce à cette étude peuvent contribuer à une meilleure connaissance de la littératie en santé chez les aidants proches de personnes âgées de 75 ans et plus en Belgique.

Il n'y a aucun risque de participation à cette enquête hormis une éventuelle rupture de confidentialité des données.

**Assurance**

Si vous ou vos ayants droit (famille) subissez un dommage lié à cette enquête, ce dommage sera indemnisé par le promoteur de l'étude conformément à la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine du 7 mai 2004. Vous ne devez prouver la faute de quiconque.

Noms et coordonnées de l'assureur :

L'Université Catholique de Louvain, Place de l'Université, 1 à 1348 Louvain-la-Neuve

Numéro de police d'Assurance :

n° 45.399.955

**Protection de la vie privée**

Votre identité et votre participation à cette enquête demeureront strictement confidentielles. Les données seront conservées à un seul endroit : dans l'ordinateur de l'enquêteur. Vous ne serez pas identifié(e) par votre nom ni d'aucune autre manière reconnaissable dans aucun des dossiers, résultats ou publications en rapport avec l'étude. La personne qui réalisera l'enquête, Inès Stilmant, conservera les données dans son ordinateur jusqu'en septembre 2023.

L'entretien que nous réaliserons sera enregistré avec votre accord afin d'augmenter la précision du travail d'analyse et de retranscription. Il sera ensuite détruit en septembre 2023.

La protection des données personnelles est assurée par la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection de la vie privée et par les réglementations européennes (réglementation générale européenne sur la protection des données à caractère personnel [RGPD] du 25 mai 2018) et belges en vigueur. Ces droits sont également garantis par la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

Selon le RGPD, vous disposez d'un droit de regard sur le traitement de vos données. Si vous avez des questions à ce sujet, vous pouvez contacter le responsable de la protection des données du centre d'étude à l'adresse suivante : [privacy@uclouvain.be](mailto:privacy@uclouvain.be)

En cas de plainte concernant le mode de traitement de vos données, vous pouvez contacter l'Autorité Belge de Protection des Données : Rue de la Presse 35 - 1000 Bruxelles - Tél. : 02 274 48 00  
- e-mail : [contact@apd-gba.be](mailto:contact@apd-gba.be)

**Comité d'éthique**

Cette enquête est évaluée par un comité d'éthique indépendant, à savoir le comité nommé « Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Saint-Luc – UCLouvain », qui a émis un avis favorable le 24 mars 2023

**Personnes à contacter si vous avez des questions à propos de l'enquête**

Si vous estimez avoir subi un dommage lié à l'enquête ou si vous avez des questions, voulez donner un avis ou exprimer des craintes à propos de l'expérimentation ou à propos de vos droits en tant que patient participant à une étude clinique, maintenant, durant ou après votre participation, vous pouvez contacter :

Responsable de l'étude : STILMANT Inès

Email : [ines.stilmant@student.uclouvain.be](mailto:ines.stilmant@student.uclouvain.be)

Téléphone : +32 (0) 479 62 10 17

Pour la gestion des plaintes non résolues par l'investigateur, vous pouvez contacter comme médiateur le Comité d'Ethique :

E-mail : [commission.ethique-saintluc@uclouvain.be](mailto:commission.ethique-saintluc@uclouvain.be)

Téléphone : 02 764 55 14

---

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ECLAIRE PARTICIPANT**


---

1. Je soussigné(e) (NOM, Prénom(s)),

.....  
 déclare avoir lu l'information qui précède et accepter de participer à l'enquête répondant à la question suivante : « Quelles sont les représentations actuelles de la littérature en santé des aidants proches des personnes âgées (de 75 ans et plus) en Belgique ? »

2. On m'a remis une copie de ce formulaire de consentement éclairé signé et daté, ainsi que de la note d'information destinée au participant. J'ai reçu une explication concernant la nature, le but, la durée de l'enquête et j'ai été informé(e) de ce qu'on attend de ma part. On m'a donné le temps et l'occasion de poser des questions sur l'enquête toutes mes questions ont reçu une réponse satisfaisante. L'intervention m'a été expliquée en détails, avec les effets secondaires et les risques connus potentiels.

3. J'ai été informé(e) de l'existence d'une assurance.

4. Je sais que cette enquête a été soumise et approuvée par le Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Saint-Luc - UCLouvain.

5. Je suis libre de participer ou non, de même que d'arrêter l'enquête à tout moment sans qu'il soit nécessaire de justifier ma décision et sans que cela n'entraîne le moindre désavantage.

6. En signant ce document, j'autorise l'utilisation des données me concernant dans le respect de

- la loi belge du 30 juillet 2018 relative à la protection de la vie privée ;
- la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient ;
- la loi du 7 mai 2004 relative à l'expérimentation sur la personne humaine ;
- les réglementations européennes (réglementation générale européenne sur la protection des données à caractère personnel [RGPD] du 25 mai 2018) et belges en vigueur.

7. Je n'ai subi aucune pression physique ni psychologique induite pour ma participation à l'enquête.

8. Je consens de mon plein gré à participer à cette enquête.

..... / ..... / 20.....  
 Nom, prénom et Signature Date (jour/mois/année)  
 du (de la) patient(e)/participant(e)

Je, soussigné, Mme/Mlle/M. (NOM, Prénoms)..... confirme que j'ai expliqué la nature, le but et la durée de l'enquête au (à la) patient(e)/participant(e) mentionné(e) ci-dessus.

..... / ..... / 20.....  
 Signature de la personne qui procure l'information Date (jour/mois/année)

**Bibliographie**

---

- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., Brand, H., & (HLS-EU) Consortium Health Literacy Project European. (2012). Health literacy and public health : A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12(1), 80. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>

## **7.2 Annexe 2 : Guide d'entretien**

### **Guide d'entretien**

#### **Introduction**

« Bonjour, tout d'abord, merci d'accepter de participer à cette enquête dans le cadre de la réalisation de mon mémoire. Je m'appelle Inès Stilmant, je suis étudiante en master 2 de santé publique et je vous transmettrai mes coordonnées en fin d'entretien.

Vous avez été choisi pour répondre à des questions parce que vous êtes ce qu'on peut qualifier d'aidant proche d'une personne âgée de 75 ans et plus qui vit en Belgique. Nous allons aborder ensemble votre rôle en tant qu'aidant proche en parlant particulièrement de votre vécu, votre ressenti ainsi que votre expérience.

Cet entretien sera enregistré avec votre accord afin d'augmenter la précision du travail d'analyse et de retranscription. Bien sûr, il est possible à tout moment d'arrêter l'enregistrement.

J'insiste sur la confidentialité des informations qui seront partagées aujourd'hui. L'entretien ne sera écouté que par moi-même et utilisé uniquement à des fins de réalisation du mémoire.

Une fois l'analyse réalisée, il sera possible, si vous le souhaitez d'en avoir une synthèse.

Si vous n'avez pas de question, que vous confirmiez votre participation à cet entretien et que vous avez bien lu et signé le formulaire d'information et de consentement, nous pourrions commencer. »

## **Présentation**

- Pouvez-vous vous présenter brièvement et me parler de vous, votre âge, votre situation, votre parcours professionnel ?
- Qui aidez-vous ?
- Quel est la situation de l'aidé ?
- Quel est le rôle d'aidant pour vous au quotidien ?
- En termes de santé, quelles sont vos responsabilités par rapport à votre aîné ?

Votre rôle d'aidant proche vous amène souvent à devoir gérer et traiter des informations par rapport à la santé de votre proche dans le but de prendre les bonnes décisions pour sa santé. Ces informations englobent différents domaines par rapport à la santé de votre proche et dépendent de la nature de vos responsabilités en tant qu'aidant et des informations dont vous avez besoin vous particulièrement. Cela peut être des informations sur un traitement, des médicaments, sur une pathologie, sur l'existence de services permettant de soutenir votre proche à domicile (infirmières à domicile, aides-familiales) mais encore l'existence de structure de soins (maisons de repos, centre de jour), la gestion de rendez-vous médicaux, la coordination des soins de votre proche, la surveillance de l'état de santé et parfois même l'effectuation de certains soins vous-même.

### **1. Accès**

Pour réaliser toutes ces tâches, vous avez besoin d'informations dans le domaine de la santé.

Votre accès à de l'information sur la santé de votre proche a pu se faire via votre médecin généraliste, sur des site web, auprès de divers professionnels de la santé (infirmière, kinésithérapeute, aide-soignante, assistante-sociale, pharmacien), via des associations, dans des folders...

- Avez-vous déjà réalisé des démarches pour connaitre davantage le ou les problème de santé de votre proche ?

- Comment avez-vous procédé ?
- Quels ont été vos difficultés dans vos recherches d'info ?
- A ce stade-ci qu'est-ce qui aurait pu faciliter votre démarche ?

## **2. Compréhension**

- Les infos de toutes provenances confondues ou ont-elles apporté une meilleure compréhension de la situation de santé ou des questionnements supplémentaires ?
- A votre avis, qu'est-ce qui a empêché la bonne compréhension ?
- Avez-vous essayé d'améliorer cette compréhension ? si oui, comment ?

## **3. Evaluer**

- Que faites-vous de toutes ces informations ? Les gardez-vous toutes ?
- Sur quel critère vous basez-vous pour exclure celles qui ne vous conviennent pas où garder celles qui vous conviennent ?
- Est-ce difficile de faire ce tri ? Pourquoi ?
- Qu'est-ce qui peut aider à faire ce tri ?

## **4. Appliquer**

- Parvenez-vous à appliquer les informations que vous avez retenues ?
- Avez-vous rencontré des obstacles à l'application de ces infos ?
- Comment faciliter l'application/la mise en place des infos ?

- Finalement, de manière globale, quels sont les obstacles que vous rencontrez pour améliorer la santé de votre proche ?

## **5. Conclusion**

- Y a-t-il quelque chose que vous aimeriez ajouter ?
- Voulez-vous parler d'un sujet précis avant que nous ne terminions ?
- Avez-vous des questions à me poser sur le projet ?

Je vous remercie pour votre collaboration à ce mémoire. »

### **7.3 Annexe 3 : Retranscription des entretiens**

#### **7.3.1 Aidant 1**

##### **Aidant 1**

**E : Pour commencer, est-ce que vous pouvez nous parler brièvement de vous, donc vous présenter votre âge, votre situation, votre parcours professionnel en quelques mots ?**

R : Alors j'ai 50 ans, je suis professeur d'éducation physique dans une école fondamentale depuis 1994. Et je suis restée professeur d'éducation physique jusqu'à aujourd'hui.

**E : Merci donc, vous avez été choisie car vous êtes aidante proche d'une personne âgée de 75 ans et plus. Est-ce que vous pouvez nous parler de ce rôle ? Et qu'en est-il pour vous ?**

R : Alors généralement, on s'occupe de maman tous les jours. On va la voir. On lui fait son café pour le lendemain. Quand il fait froid, on lui met du Pellet dans son poêle, on vérifie ses repas, dans le frigo qui sont faits par une aide familiale, et alors de temps en temps, nous faisons aussi son repas, voilà.

**E : Donc, vous avez un petit peu parlé, qu'est-ce que ça implique pour vous ? Le rôle d'aidant au quotidien, donc c'est toutes des petites actions du quotidien qui aident votre maman et aussi d'un point de vue administratif aussi.**

R : Oui c'est ça.

**E : Vous savez peut-être préciser pour quelle tâche administrative ? Ce que c'est, par rapport à l'organisationnel ou de la santé ?**

R : Et bien, la santé et l'organisationnel. Euh tout ce qui est tout ce qui est aide familiale, euh, qu'est-ce qu'elle a d'autre aussi qui vient ? Une dame qui vient nettoyer toutes les semaines, voilà donc, elle est toujours au domicile avec des aides, elle est toujours chez elle. Oui, le médecin vient une fois par mois.

**E : Quelle est la situation au niveau santé, quels sont les besoins qu'a votre proche ?**

R : Elle ne sait plus utiliser ses appareils électriques, elle ne peut plus utiliser sa taque, le four et cetera. Euh voilà parce que parce que c'est un danger pour elle. Elle doit éviter de sortir seule, elle oublie. Elle, oublie les prénoms, les noms, les voisins, sa famille. Quoi d'autre ? Voilà, je pense que j'ai tout dit.

**E : Quelles sont vos responsabilités par rapport à votre proche, ce que vous êtes amenée, par exemple, à prendre des décisions, à prendre sa santé en main ?**

R : Vraiment, oui. Ses plaintes kiné, c'est nous qui décidons de mettre un kiné avec un peu son accord quand même. Et voilà, c'est nous qui la conduisons chez le médecin, c'est nous qui la conduisons à l'hôpital. Déjà gérer toutes les prises de rendez-vous, des médecins.

**E : Donc avec ce concept en fait il y a 4 dimensions, on pourrait aller un peu plus loin dans la définition. En fait, il y a les principes : accéder aux informations, comprendre les informations, appliquer les informations et les évaluer. Donc 4 dimensions de ce concept, de littératie en santé, donc rechercher des infos sur la santé, les comprendre, donc ce que ça veut dire ces 4 dimensions . Accédez c'est la capacité de pouvoir rechercher, de trouver et d'obtenir des informations en santé, donc par exemple soit chercher dans des magazines ou sur le net. Ou parfois de son plein gré, accéder à des informations, ça peut des spots, même publicitaires, à la télé...Donc, voilà, ensuite comprendre, donc la capacité de comprendre ces informations en santé qui nous sont accessibles ensuite. Mais par la suite, les évaluer. Donc, est-ce qu'on est capable de les interpréter, de les juger d'évaluer, c'est la pertinence de ces informations en santé ? Et finalement les appliquer, donc la capacité à les utiliser pour prendre des décisions, afin de maintenir la santé. Dans laquelle de ces dimensions par rapport à votre rôle d'aidant vous vous retrouvez le plus ? Est-ce que vous êtes plus, vous, dans la recherche ? Accéder à des informations les comprendre, les évaluer, les appliquer. Est-ce qu'il y a quelque chose qui vous parle ? Par exemple, est-ce effectuer des recherches sur Internet ?**

R : Ça nous est arrivé au début, on regardait parce qu'il y avait notamment la maladie d'Alzheimer, qui est apparue dans le dossier et donc on a voulu comprendre pour pouvoir communiquer avec elle de façon plus calme parce que c'est compliqué. Elle s'emporte facilement quand elle dit certaines choses et après on a pu comprendre ces réactions. Les analyser ? Bof, mais appliquer oui, comme on peut.

**E : Donc, en lien avec ces 4 dimensions. Qu'est ce qui a été facile ? Des éléments plus faciles et à réaliser dans ces engagements, est-ce que ça a été facile pour vous d'accéder à des informations, d'aller chercher ou ça a été compliqué de trouver des informations sur internet ?**

R : J'avais eu un livre premièrement que j'ai partagé avec ma sœur. Puis on a eu des informations par notre médecin généraliste qui nous a bien accompagnées lors d'une visite on a demandé quelles étaient les meilleures solutions pour elle et voilà.

**E : Pour vous, ça a été facile de repérer des infos ?**

R : Oui

**E : Vous n'avez pas été perdue lorsque vous cherchiez dans les sources disponibles ?**

R : Ça s'est recoupé par rapport aux livres et à la visite de notre médecin généraliste. On avait eu aussi une visite avec la gériatre. Alors la gériatre avait évalué sa mémoire. Suite à ça, on avait eu un retour du médecin pour comprendre les informations de santé.

**E : Ce n'était pas trop compliqué pour vous, peut-être des termes médicaux ?**

R : Enfin, ils n'ont pas été très en profondeur au niveau de la maladie. Ça a été fait dans un vocabulaire assez commun. Oui, qui était adapté, oui.

**E : Et pour évaluer ces informations ?**

R : Ça, c'est compliqué oui, c'est plus compliqué à évaluer des informations, mais reçues, oui !

**E : Donc évaluer, c'est vrai que c'est plus compliqué, c'est vraiment la capacité à essayer de de trier les informations qu'on reçoit. Par exemple, voilà ça c'est intéressant, ça ce n'est pas intéressant. Est-ce que c'est fiable ?**

R : Alors oui, on reçoit l'information ! Bah, c'est tellement concis et proche de notre vie que voilà, on n'évalue pas, on ne trie pas. Enfin, en tout cas, moi je n'ai pas trié.

**E : Et pour ce qui est d'appliquer les informations ?**

R : On essaye, mais parfois c'est compliqué. On n'arrive pas à voir assez de recul ? Parce que, par exemple, il faut la tempérer, il faut essayer qu'elle ne s'énerve pas et donc c'est compliqué pour essayer de garder notre calme et par la même occasion qu'elle reste calme oui, donc parfois appliquer des choses par rapport à la situation, ça, il y a un décalage dans la communication. Voilà, c'est au sujet de la communication ? je ne sais pas si c'est ça, oui oui.

**E : Donc repérer les informations, c'était plutôt simple, OK ? Et donc toujours dans cette même idée des quatre dimensions : Qu'est-ce qui serait pour vous primordial à améliorer afin de, par exemple, accéder aux informations ou soit les comprendre, soit les évaluer ?**

**Ou alors les appliquer ? Est-ce que pour vous il y aura peut-être des moyens que vous aviez, que vous auriez voulu avoir ? Pour une des 4 dimensions ?**

R : Peut-être plus de documentation, peut-être plus de fascicules simplifiés. Voilà, sinon que ce soit peut-être plus clair, oui, dès le début, oui.

**E : Et au niveau de l'implication de votre rôle, selon vous, en quoi votre aide se retrouve dans les différentes dimensions, impacte la santé de votre proche ? Selon vous, qu'est-ce qui est intéressant ? Ce qui améliore ?**

R : Elle mange sainement, première chose.

Deuxième chose, on met tout en place pour qu'elle ait une bonne hygiène de vie. Voilà. On essaie aussi de la faire sortir et quand même voir la famille. Enfin, en famille, ça reste en famille. Donc sa vie sociale, elle reste dans une vie sociale. Voilà, elle continue, elle continue à se faire coiffer chez une coiffeuse. On la conduit chez la coiffeuse, donc je suppose qu'elle a elle a un bien-être en fait, on fait tout pour son bien-être.

**E : Donc je pense que j'ai tout vu. Est-ce qu'il y a quelque chose que vous aimeriez ajouter dont on n'a pas discuté ?**

R : Non, merci.

### 7.3.2 Aidant 2

#### **Aidant 2**

**E : Bonjour, est-ce que vous pouvez vous présenter brièvement nous parler de vous, votre âge, votre situation, votre parcours professionnel ?**

R : Oui, alors j'ai 56 ans. Je suis de formation logopède et institutrice primaire et voilà 30 ans que je travaille dans une école primaire où j'ai en charge la 6e année.

**E : Voilà, vous êtes aidante proche, donc d'une personne âgée de 75 ans et plus. Est-ce que vous pouvez expliquer un petit peu la situation qui vous aidez ?**

R : J'aide beaucoup ma maman, voilà ,qui a plusieurs soucis de santé. Et donc voilà qui nécessite quand même une attention particulière. D'autant plus qu'elle ne conduit pas. Donc il

y a pas mal de rendez-vous à gérer pour des pathologies entre guillemets différentes et donc voilà.

**E : Est-ce que vous pouvez un peu détailler la situation de votre maman ? Son état de santé, les pathologies éventuelles qu'elle a ?**

R : Alors ? Elle souffre depuis une trentaine d'années de polyarthrite rhumatoïde. Et donc elle a régulièrement des rendez-vous chez le rhumatologue. Ensuite, elle a des soucis vasculaires aussi. Elle s'est faite opérer d'une carotide, il y a aussi quelques années. Alors plus récemment, il y a 5-6 ans, elle s'est fait opérer du poumon parce qu'on avait détecté un cancer. Et donc on a, on a procédé à l'ablation d'un lobe de poumon. Voilà. Et puis il y a eu une petite récurrence, donc il y a eu radiothérapie.

**E : Très bien donc, le rôle d'aidant, qu'est-ce que ça implique pour vous au quotidien, avec votre maman ?**

R : Au départ, c'était surtout des déplacements pour se rendre au rendez-vous. Parce qu'elle gère assez bien la prise des traitements. Donc, elle gère pas mal son état de santé en général et c'était essentiellement de l'aide pratique. Même bon voilà, en vieillissant, les choses deviennent plus lourdes pour elle. D'autant plus qu'elle ne marche pas bien donc... Et elle ne conduit pas. Donc petit à petit, je me suis plus impliquée pour essayer d'améliorer sa santé.

**E : Très bien donc. On a parlé donc de votre responsabilité en tant qu'aidante dans la santé, donc c'est beaucoup de la coordination ?**

R : Oui, oui, oui, et que les rendez-vous aussi, voilà, ne se chevauche pas, ou en tout cas que ce soit compatible avec mes horaires.

**E : Et donc j'entends aussi que dernièrement vous avez été amenée à devoir gérer des infos par rapport à la santé, donc dans le but de prendre des bonnes décisions pour la santé de votre maman en accord avec elle et j'imagine donc ces informations, j'imagine, ont englobé différents domaines selon la nature de votre responsabilité et des infos dont vous avez eu besoin. Donc ça a pu être éventuellement des informations sur un traitement ou des médicaments. Une pathologie peut être, l'existence de services à domicile ou existence de structures de soins. Ici, j'imagine la gestion des rendez-vous médicaux et la coordination des soins. Mais aussi peut-être parfois effectuation de certains soins, mais surtout la surveillance de l'état de santé. Donc par rapport à toutes ces tâches dont vous vous occupez peut-être, vous avez eu besoin d'informations dans le domaine de la santé,**

**donc cet accès, vous avez peut-être eu accès à des informations par un médecin généraliste, un spécialiste, éventuellement des sites internet auprès de professionnels de santé comme des infirmières ou des kinés, des aides-soignantes ou encore pharmaciens, peut-être aussi des associations ou des folders, même présents dans les institutions de soins. Est-ce que pour vous, ça vous parle ce genre d'actions, est-ce que vous avez déjà réalisé des démarches pour connaître davantage un problème de santé particulier peut-être de votre maman ?**

R : C'est vrai que la dernière grosse pathologie, le cancer du poumon, ça nous a un petit peu ébranlés. Et donc jusque-là, elle gérait pas mal de choses toute seule au niveau de la compréhension de ce qui lui arrivait. Et puis c'est vrai que l'arrivée de ce cancer... Bref, voilà ça nous a un petit peu... ça nous a un peu choqués et donc moi je me suis intéressée de plus près et on a surtout essayé de comprendre ce qu'il se passait, et c'est vrai que je me suis un peu renseignée sur la chimiothérapie parce que pour nous, c'était, c'était un horrible mot. Donc c'est vrai qu'à l'époque, je me suis un peu renseignée sur ce qu'était la chimiothérapie. Et ce qui était la radiothérapie parce que on connaissait pas du tout ça.

**E : Et pour avoir des informations sur tout ce qui est chimiothérapie, radiothérapie, comment est-ce que vous avez procédé ? C'étaient quoi les sources d'information auxquelles vous avez eu accès ?**

R : Oh, rien de bien sorcier. Le traditionnel internet, voilà, on cherche on tape des mots, mais bon, sur internet il y a tout et n'importe quoi. Et donc voilà, Internet puis peut-être aussi de demander à mon propre médecin traitant qui n'est pas du tout le même que le sien. À l'occasion d'une consultation, voilà, pour moi. Puis on parle beaucoup autour de soi aussi, hein ? On essaie d'accrocher l'attention de nos proches pour partager un peu ce choc.

**E : J'entends que, par rapport par exemple à Internet, il y a peut-être eu des difficultés dans les informations. Est-ce que dans toutes ces recherches d'infos, que ce soient les médecins ou les proches ou même internet, il y a eu pour vous des difficultés dans cette recherche d'informations ?**

R : Oui, enfin oui. Parce qu'on on tape un peu n'importe quoi, il y a une telle quantité d'informations que, c'est pas toujours évident et je pense que dans un premier temps, au début, la recherche, elle n'est pas très intense, elle est un peu chaotique hein ? On fait un peu n'importe quoi, on cherche. On zappe d'une page à l'autre et sans vraiment comprendre ce que... c'est

quoi. Voilà, c'est encore le médecin traitant qui à l'époque, m'a mieux guidée dans.... En tout cas, qui a mieux rassemblé les informations.

Et alors autour de soi, c'est pas toujours facile non plus parce qu'on ne sait pas si notre situation correspond vraiment à celle d'un autre proche autour de nous.

**E : Donc à ce stade de recherche vraiment au début du processus, est-ce qu'il y aurait pu avoir des choses qui auraient facilité votre démarche ? Pour avoir plus facilement accès à ces informations ?**

R : Pour l'accès, non, pas vraiment, parce que l'accès, il y a tellement de choses autour de nous, que l'accès, je pense qu'il est facile, peut-être même un peu trop facile. Il y a une chose aussi sur laquelle je reviens, certains folders aussi, les dépliants parce que quand vous êtes dans la salle d'attente avec votre maman, immanquablement il y a un petit tourniquet, quelque chose comme ça, avec des petits folders. Et là aussi, c'est peut-être une source d'information, même si enfin personnellement je m'en suis pas tellement inspirée. Donc l'accès, je pense que l'accès il est peut-être assez aisé.

**E : Très bien et toutes ces informations de toutes provenances confondues, est-ce qu'elles ont... elles vous ont apporté une meilleure compréhension de la situation de santé. Ou alors elle a suscité des questionnements supplémentaires ? Est-ce que vous avez eu l'impression de comprendre mieux les choses grâce aux infos ?**

R : Je crois que mon esprit a gardé celles qui m'aidaient à comprendre. Et parce que c'est tellement colossal, hein ? C'est problématique quand on n'est pas du tout dans le domaine médical. Du moins, mais médical comme ça. Et donc je pense qu'on garde celles qu'on comprend et celles qu'on ne comprend pas, elles passent à la trappe quoi. Même si parfois elles auraient été pertinentes.

**E : Et à votre avis, pourquoi c'était difficile de comprendre, par exemple, d'autres informations ?**

R : Mais le manque de compétences scientifiques, médicales, santé, corps humain. Parce que parfois il y a, même si c'est vulgarisé dans certains cas, ça reste très difficile à comprendre. Parce qu'on n'est pas médecin et qu'on ne connaît pas le corps humain. Et puis, ce qui est toujours difficile aussi, c'est quand on a plusieurs intervenants dans les informations parfois. Ils se contredisent ou ils ne disent pas tout à fait la même chose. Donc je dirais que si on multiplie un petit peu trop les intervenants au niveau des informations, parfois ça complique la

compréhension plus qu'autre chose. Il y a aussi le discours des médecins qui est trop pointu ou alors on doit toujours leur demander de répéter. Et les médecins, ils sont parfois sur la réserve aussi lorsque vous allez en consultation.

Puis, quand on revient parfois, on a des informations et elles sont arrivées à un moment inopportun et puis on rentre chez soi et on se retrouve encore avec plein de questions.

**E : Et pour vous dans votre cas, lorsque la situation s'est présentée, ou la compréhension n'était pas vraiment optimale, est-ce que vous avez essayé d'améliorer ce point là où c'était compliqué pour vous ?**

R : Je me souviens par rapport à des traitements bien précis ou en fait finalement, je venais avec ma petite liste de questions à la prochaine consultation un peu comme quand on prend des notes dans un cours et on essaie d'éclaircir tous les points. Oui, j'arrivais avec ma petite liste de questions et je notais les réponses pour essayer de mieux les intégrer. Mais c'était l'explication du médecin, qui m'aidait à mieux comprendre ou alors un autre professionnel de la santé.

**E : Très bien. Une fois que vous avez rassemblé ces informations et que vous en avez compris une partie, disons, qu'est-ce que vous en faites de tout ça ? Est-ce que vous les gardez toutes quand vous recevez des infos ? Comment est-ce que vous arrivez à les trier, peut-être ?**

R : C'est un peu ce que je disais tout à l'heure, à mon avis, on garde sans s'en rendre compte, celles qu'on comprend déjà. Et c'est, c'est assez difficile. On a été amené aussi par rapport à ma maman et la problématique de sa santé, pour une question de d'organisation, mon fils a été amené à devoir la conduire parce que pour moi ce n'était pas possible dans mon horaire. Et donc alors, on les confronte ensemble. Et c'est vrai que ça nous aide à, comment je vais dire, à confirmer la compréhension de certaines informations et donc on garde celles qu'on comprend.

Et parfois, je me souviens d'être allé chercher quelque chose et je me dis, mais il me semble que j'ai lu ceci, cela, et alors je fais des captures d'écran quand quelque chose me paraît intéressant. Je fais des captures d'écran et comme ça je peux retourner sur le site en question que je trouvais intéressant.

Voilà et les autres, sans s'en rendre compte, on les laisse tomber. Je pense que garder et jeter, ce n'est pas quelque chose qui se fait vraiment, consciemment, celle-là je garde, celle-là je tiens. On surfe sur celles qu'on a, voilà, qui nous parle quoi.

**E : Et donc les critères, qu'est-ce qui permettrait de garder des informations qui seraient du coup, pertinentes par rapport à votre situation ? La compréhension, le fait de regrouper des informations avec un autre peut-être aidant ? Est-ce qu'il y a autre chose ? Un critère supplémentaire qui vous permet d'exclure les informations qui ne vous conviennent peut-être pas dans votre cas ?**

R : Ça, c'est un peu difficile à répondre. Enfin, je ne sais pas, l'esprit met de côté celles qui ne vous parlent pas ou qui nous paraissent parfois... parce que oui, parfois on propose des petites choses pour aider enfin, je prends un exemple, depuis la radiothérapie, à la suite de la récurrence cancer poumon ma maman tousse énormément. Et j'ai cherché des petites choses comme ça sur internet ou quoi. Je sais d'emblée qu'il y a des choses qu'elle ne mettra pas en place parce que parfois elle est un peu réfractaire à certaines pratiques. Et oui, je pense que là, consciemment j'élimine certaines hypothèses, certaines idées parce que je sais qu'elle ne les mettra pas en place quoi.

**E : Et c'est difficile pour vous de faire ce tri ?**

R : Oui, oui, quand même. Oui, oui, oui, c'est très difficile.

**E : Ça peut être expliquer comment ?**

R : Parce que d'abord il y en a beaucoup. Il y en a énormément. Parce que dès qu'on va sur internet et des choses comme ça, là c'est multiplier fois 10 et donc c'est assez difficile parce que on n'est pas toujours sûr non plus. J'ai toujours été un peu méfiante des informations sur Internet. Je regarde un peu la nature du site, mais je ne suis pas scientifique, donc je sais pas juger si c'est un site est de valeur ou pas et donc oui c'est assez difficile de faire le tri. Mais de nouveau, comme quand on est dans le moment intense du traitement et qu'on voit assez régulièrement le médecin j'avais ma petite liste de questions et ce que vous pensez que ceci cela ça peut aider ? Et aussi c'est difficile de trier car on a notre vie à nous, et ça prend du temps de faire tout ça. Et avec ça, on est souvent pris dans la tourmente de la situation dans laquelle on est avec notre proche malade.

**E : Et donc j'entends peut-être la liste de questions, par exemple, il y a d'autres choses qui vous aident à trier ces infos par exemple, ou qui pourraient vous aider dont vous auriez besoin pour trier les infos ?**

R : Ce serait une personne ressource joignable 24 h sur 24. Parce que ça arrive que quand on va se coucher vers 10h00/ 10h30, il y a quelque chose qui vous traverse l'esprit, tiens, qu'est-ce

que je ferais bien pour empêcher ... ? C'est... tout ce que je ferais bien pour améliorer... ? On parlait de problèmes vasculaires, qu'est-ce que je ferais bien pour améliorer ? Une personne ressource peut-être oui. Une cellule de personnes qui aide, qui voit un peu la situation de votre proche, mais de manière globale, parce que comme justement avec ma maman c'est de la toux post radiothérapie, c'est de la polyarthrite, c'est du vasculaire. Voilà un petit peu de tout parce qu'il y a un panel de petits soucis. Et donc ce serait une personne qui de loin, aurait une vision globale de la situation. Mais j'imagine que c'est très difficile à trouver, c'est une solution, oui. Heureusement, les professionnels de la santé parfois rebondissent sur ce qu'on a lu, vu ou entendu ailleurs ou qu'on a pu partager avec des amis qui nous aiguillent.

**E : Une fois que toutes ces infos sont enfin vous sont connues, est-ce que vous parvenez à les appliquer une fois que vous avez les infos dont vous avez besoin ? Les mettre en place, mettre des stratégies en place en fonction de ce que vous avez pu tirer de votre médecin, des proches ou d'internet, ou peu importe ce qui était pertinent dans votre cas ?**

R : Oui, on en applique certaines, pas toutes. Alors, celles qui sont directement liées au traitement et que le médecin prescrit, ça c'est sûr que c'est, c'est incontournable. Par contre, y en a d'autres qui seraient un peu comme des aides au traitement, non, elles ne sont pas toutes appliquées, même si on les trouve intéressantes.

**E : Et par exemple, dans votre cas, vous auriez des exemples d'application de d'informations ?**

R : Mais récemment, ma mère a accepté par rapport à cette toux, ce que je lui ai proposé : de l'Eucalyptus radié et bon elle est très réfractaire à ce qui sort de la médecine traditionnelle biochimique. Mais là, pour le coup, c'est vrai que l'huile essentielle, l'autre jour, elle en avait plus et moi il m'en restait un peu et elle me dit « Oh, tu me sauves », donc je me dis là, ça, c'est une belle avancée. Mais ce n'est pas... ce n'est pas facile l'application puis parfois ça nécessite quelques petits changements d'habitude, à appliquer, ce n'est pas toujours facile. Ça dépend de ce qu'on doit faire au niveau pratique et quotidien.

**E : Donc dans la même idée, vous avez rencontré, peut-être des obstacles à cette application ?**

R : Oui, parce que différence d'opinion. Et si on sort un peu du quotidien et des habitudes, c'est pas facile quoi. Alors, les convictions aussi. Comme je l'ai dit tout à l'heure, ma mère, c'est plutôt la médecine traditionnelle et donc les huiles essentielles, au départ, c'est pas trop son truc,

donc il y a ses propres convictions. Alors par exemple, quelque chose qui n'a rien à voir avec les pathologies évoquées, elle s'était fait opérer du doigt, la dernière phalange était complètement pliée et elle a appelé ça le doigt à ressort. Je crois que c'est connu dans le monde de la médecine. Et par exemple, elle n'a pas prétendu faire les séances de kinésithérapie alors que bon, on a on a essayé de voir si c'était vraiment intéressant de la faire et bien sûr que c'est intéressant.

**E : Il y aurait peut-être des astuces ou des moyens qui permettraient d'appliquer plus facilement avec votre proche ?**

R : Si je peux revenir 2 minutes sur la question juste précédente, en plus je ne vis pas avec elle non plus. Donc au quotidien, elle a toute sa tête, elle sait très bien ce qu'elle fait donc bon, elle fait les choses telles qu'elle l'entend donc il y a cet aspect-là des choses aussi. C'est pas toujours évident et la personnalité est là et donc ça fait partie des difficultés pour appliquer.

**E : Il y a des limites à ce que votre rôle peut jouer ?**

R : Exactement, tout à fait.

**E : Et donc comme je disais oui, est-ce qu'il y a par exemple, des choses qui facilitent l'application ? Il y aura peut-être des moyens que vous avez pu identifier. Voilà ça, ça a pu marcher dans ce cas-là...**

R : Oui, il y a des petites choses qui marchent, mais en fait, je pense qu'on revient encore à la compréhension de ce qui se passe et comprendre pourquoi c'est important de faire les choses. Moi en tout cas, pour moi, ça me permet de les appliquer parce qu'on comprend mieux pourquoi. Lire, expliquer. Depuis l'histoire du poumon par exemple, la pneumologue avait prescrit des puffs. Petit à petit, elle ne les faisait plus. Et puis un jour, elle me dit « je sais pas mais je suis vraiment essoufflée ». L'ascenseur dans l'appartement était en panne donc elle a dû prendre l'escalier. Et je lui dis « mais tu fais encore tes puffs ? ». Et puis là elle me dit « Ah non ». Et donc ça c'est important, je dis : « ça ouvre. Il y a un produit là-dedans, ça ouvre les alvéoles. Enfin je ne sais pas, les bronches, les alvéoles. » Et c'est vrai que là, comprendre en quoi certains médicaments ou certains traitements interviennent, ça permet de mieux l'appliquer.

**E : Selon vous donc dans une autre thématique en quoi toutes ces démarches que vous faites pour votre proche impacte sa santé ?**

R : Je ne sais pas si enfin oui, si, certainement que ça impacte sa santé. Maintenant, c'est vrai que ce sont des pathologies assez lourdes, donc je ne pense pas que ce soit vraiment ce que je

lis et ce que j'essaye de faire appliquer. Mais par contre, je pense que c'est, c'est un stimulant et on est là pour soutenir et je pense que c'est s'intéresser à la pathologie de l'autre. C'est reconnaître sa souffrance et je pense que ça apporte du baume au cœur. Quand on vient et qu'on dit maman, j'ai vu ça sur Internet, j'ai vu que ça c'était bien c'est un peu s'intéresser à l'autre et je pense que moralement ça fait du bien en tout cas. Même si elle n'applique pas tout ce que je lui propose.

**E : Finalement, de manière globale, quels sont les obstacles que vous rencontrez pour améliorer la santé de votre proche, de votre vécu d'aidante ?**

R : Le principal obstacle c'est, moi, je dirais le temps. Parce que le temps... il faut consacrer du temps pour quelqu'un d'autre que soit, qui n'habite pas chez soi, il faut aller en voiture, il faut revenir. Enfin, ça c'est un petit peu du pratico-pratique parce que, au quotidien, je vis un peu cette difficulté-là.

Si on fouille un peu plus en détail, je dirais la compréhension. La compréhension, savoir si telle ou telle chose est vraiment pertinente, ça, c'est pas toujours facile d'évaluer. Parce qu'on voit des choses intéressantes. Mais est-ce que c'est vraiment pertinent, est-ce que ça sert à quelque chose ? Dans le cas de de notre proche ?

**E : Oui, peut-être la nécessité qu'il y ait un résultat sur les actions. Enfin, sur tout ce que vous faites ?**

R : Oui, oui, surtout avec ma mère parce que au bout de 3 semaines, non ça marche pas. C'est un peu sur du long terme et ça c'est pas toujours facile. Mais les principaux obstacles ? Oui, c'est le temps de celui qui aide et la compréhension et savoir ce qui est pertinent pour votre pour votre proche. Je dirais que ce sont les 2 principaux obstacles.

**E : Pour moi, j'ai terminé, mais je ne sais pas s'il y a quelque chose que vous voulez ajouter ou peut-être un sujet précis dont on n'a pas eu l'occasion de parler ?**

R : Pour terminer cette discussion. Il y a plusieurs grades dans l'aide qu'on apporte à ses proches, hein. Au départ, c'est toujours une demande pratique. Quoi, est-ce que tu sais me conduire là-bas ? J'ai rendez-vous là-bas. Et puis après, soit on s'intéresse de près à ce que l'autre vit ou soit on reste dans un rôle de taxi. Et puis on a, on a notre affectivité aussi qui joue, hein ? On est impliqué et quand ça a été l'histoire du cancer, affectivement parlant, c'était dur. Et après, pour rebondir, il faut être bien entouré. L'aidant proche, il a besoin aussi de se faire aider. Heureusement, j'ai mes enfants qui comprennent très bien la situation et qui, eux aussi essaient d'intervenir au niveau de la santé de leur grand-mère.

**E : Donc partager cela ? Partager la responsabilité peut-être ?**

R : Oui. C'est vrai, c'est bien que vous le disiez parce que quand on partage, c'est plus léger à supporter. Moi, j'ai la chance de pouvoir le partager avec mes enfants et avec des amis. C'est très important de ne pas se retrouver tout seul parce que je pense qu'il y a des aidants proches qui doivent parfois se sentir très seuls. Et alors avoir le stress de décider de proposer ça parce que là aussi, j'ai pas parlé du tout de ça parce que ma mère et moi on se fait très confiance. Mais j'imagine qu'il y a des aidants proches qui n'ont pas de liens familiaux et je suppose que ça doit être quelque chose de pas facile. Et l'anxiété de devoir décider pour quelqu'un c'est pas facile non plus.

**E : Très bien. Je vous remercie pour moi. Je pense qu'on a tout abordé et c'était très riche donc merci à vous.**

### 7.3.3 Aidant 3

#### Aidant 3

**E : Est-ce que vous pouvez vous présenter, brièvement me parler de vous, votre âge, votre situation, votre parcours professionnel ?**

R : J'ai 27 ans. J'ai fait des études en traduction, je suis assistant à l'université de Mons en faculté de traduction où je donne des cours de néerlandais.

**E : Qui est la personne que vous aidez autour de vous ?**

R : C'est mon grand-père qui souffre d'un cancer.

**E : Est-ce que vous pouvez nous parler un petit peu plus de sa situation ? Au niveau santé, commodités ?**

R : Donc, il a septante-neuf ans, on lui a diagnostiqué un cancer il y a un an et demi. Avant ça, il conduisait très bien, il était autonome et après le début de la maladie, il a eu besoin d'aide pour les déplacements principalement et pour les rendez-vous parce qu'il ne parle pas très bien français.

**E : D'accord, et quel est le rôle d'aidant pour vous, qu'est-ce que ça implique au quotidien ?**

R : Ça implique de ... d'avoir une bonne organisation pour pouvoir placer les rendez-vous dans des jours où on sait se libérer. Ça implique aussi d'organiser son travail différemment, de prendre du travail pour faire en salle d'attente, par exemple, des choses comme ça.

**E : Et vous avez déjà un peu évoqué votre rôle, mais par rapport aux responsabilités et à votre implication, vraiment par rapport à la santé de votre proche, vous avez parlé de la gestion des rendez-vous, est-ce qu'il y a d'autres choses ? Vous vous impliquez autrement dans sa santé ?**

R : Il y a la gestion des rendez-vous. Il y a les rendez-vous en eux-mêmes. Être certain qu'on comprend tout ce que le médecin et les infirmiers expliquent. Et il y a aussi la recherche d'informations pour après, mieux comprendre puisque le médecin a quand même très peu de temps pour expliquer la situation. Donc il y a la phase recherche d'informations de notre côté, une fois qu'on est rentré pour voir si on a tout bien compris.

**E : Très bien donc, comme on en parlait justement à l'instant, votre rôle d'aidant vous amène souvent à devoir gérer, traiter des infos, donc par rapport à la santé de votre proche. Donc ces informations, elles peuvent englober différents domaines par rapport à la santé et ça dépend évidemment de la nature de vos responsabilités. Donc ça peut être, j'imagine des informations sur des traitements ou des médicaments, des pathologies, l'existence de services ou aussi la gestion des rendez-vous comme dans votre cas la coordination des soins, la surveillance de l'état de santé et encore bien d'autres domaines. Et donc pour réaliser toutes ces tâches, vous avez besoin d'informations dans le domaine de la santé comme on disait, et votre accès a sûrement dû avoir été facilité par soit un médecin généraliste, peut-être des sites Internet, divers professionnels de santé comme des infirmières, comme vous dites aides-soignantes, assistante sociale, pharmacien. Même aussi des associations, ou alors par des folders disponibles. Est-ce que vous avez donc vous avez donc déjà réalisé des démarches pour connaître davantage le ou les problèmes de santé de votre proche ?**

R : Oui, tout à fait. Ben, j'ai surtout utilisé la seule ressource à laquelle on a accès en permanence c'est toujours Internet, donc c'est principalement via ça que j'ai cherché des informations.

**E : Et vous avez procédé particulièrement via Internet et peut-être par d'autres moyens aussi ?**

R : Je dirais essentiellement vers Internet, parce que dans mon métier qui est la traduction, je n'ai pas accès à d'autres sources plus spécialisées qu'Internet ou alors... J'essaie aussi de demander à des proches qui travaillent dans le métier de la santé. Mais comme, on aurait pour bien faire besoin de quelqu'un qui est vraiment, dans ce cas-ci, hématologue, donc spécialisé là-dedans, c'est pas toujours évident non plus de répondre à des questions hyper précises, on va dire pour cette maladie en particulier.

**E : Et vous avez rencontré des difficultés dans cette recherche d'informations, donc que j'entends être principalement sur Internet ?**

R : Oui, parce que sur Internet, il y a quand même toujours le cliché que les informations sur Internet sont pas toujours fiables et moi j'ai l'impression que les informations sur Internet sont très générales aussi et que dans la médecine, les maladies en général, chaque cas est très particulier, donc c'est compliqué de voir ce qui s'applique et ce qui ne s'applique pas dans ce cas-ci.

**E : Vous pourriez dire de façon générale, accéder aux infos et les trouver pour vous ? Ça n'a pas été trop compliqué ?**

R : Trouver des informations, non. Après, est-ce que ces informations qu'on trouve, sont celles qui nous sont vraiment utiles et est-ce qu'on les comprend à 100%, ça, c'est une autre question. Je suis rarement convaincu à 100% de la qualité des infos que je trouve.

**E : Oui, donc pour l'accès c'était relativement correct donc j'aurais peut-être demandé ce qui aurait facilité l'accès. J'entends pour vous, c'était peut-être moins un problème d'accéder vraiment juste à l'info ?**

R : Bah oui, donc accéder à des informations, c'est peut-être facile après ce qui est peut-être plus compliqué, c'est accéder à des informations fiables en fait et certaines, ça peut être plus compliqué. Parce qu'à part aller sur internet, on tombe sur des sites très généraux, donc c'est pas si facile. Ce qui aurait pu faciliter ?... Ça me semble trop compliqué en fait pour avoir des choses assez précises dans le domaine qu'on veut.

**E : Mais vous avez quand même eu accès à des infos par j'imagine le médecin ou un l'hématologue aussi ?**

R : Par le médecin oui, qui a donné le nom des maladies, qui a expliqué comment les examens se passaient, puis après là, donc on peut sur base des infos données par le personnel après nous-mêmes aller voir comment fonctionne l'examen et cetera.

**E : Donc par rapport à ce qu'on ce que vous dites justement, la compréhension des infos. Vous avez eu l'impression que les infos de toutes provenances confondues vous ont apporté une meilleure compréhension, où ont peu-être susciter justement des questions supplémentaires, est-ce que vous avez eu l'impression de mieux comprendre les choses grâce aux infos ?**

R : Oui, quand même. Les informations donc sur internet ?

**E : On peut parler des deux distinctement.**

R : Disons qu'une information qui vient du médecin, oui parce que là on est presque certain que c'est toujours fiable. Donc oui, ça met quand même une meilleure compréhension puisque c'est quand même un être humain. Donc si on veut saisir les informations sur internet, on ne peut pas poser de questions, ce sont des documents, les informations quand on parle avec le personnel, on peut toujours reformuler une question pour voir si on comprend bien. Si, on avait compris le jargon si médical. Parce que sur Internet enfin voilà, personne n'est là pour expliquer. Donc oui mais après c'est vrai que les informations, ça permet de comprendre les questions qu'on se pose, mais ça en appelle parfois à d'autres.

**E : Et vous avez rencontré des difficultés, donc par rapport à cette compréhension plutôt sur Internet, alors parce que le professionnel de santé vous a expliqué correctement, de ce que vous dites ?**

R : Sur Internet, ce qu'on trouvait était rarement... je pense que le but était de vulgariser. Ce qui fait aussi que les informations, finalement, sont très générales et pas très précises. Mais donc pour la compréhension des termes, il y a jamais eu de problème. Par contre, avec le personnel médical, il y a parfois...les professionnels ne se rendent plus toujours compte qu'ils utilisent des mots professionnels et qui ne sont pas des mots généraux et donc c'est là que mon rôle prenait toute son importance. C'était pour se rendre compte que parfois, il y avait des mots, voilà des termes médicaux qui veulent dire la même chose que des termes normaux, comme pour le fait d'aller aux toilettes, et cetera. Donc là, c'était un peu plus compliqué, mais avec une vraie personne, on peut poser la question.

**E : Ok, est-ce que y a des choses qui vous ont permis de mieux comprendre ces termes inconnus ?**

R : Soit aller les chercher sur Internet. Moi je dirais plus aller chercher sur internet parce qu'on a peut-être un petit peu honte de demander au personnel soignant un mot qu'on connaît pas. Un mot qui a l'air très simple pour eux et qu'on connaît pas nous, donc on n'ose pas trop demander.

**E : Et vous avez l'impression que vous n'osez pas demander pourquoi ? Parce qu'il y a peut-être une barrière, un décalage ou ... ?**

R : Parce que pas toujours envie de perdre du temps,... surtout pour la perte de temps. S'il faut demander chaque fois qu'on ne comprend ou pas, voilà le temps de rendez-vous est toujours tellement court que, on ne perd pas de temps à ce niveau-là, je dirais. Et puis, je dirais que si on donne l'impression qu'on comprend tout, c'est comme si on n'était plus pris au sérieux, en fait. C'est peut-être idiot mais voilà.

**E : Très bien, ensuite, vous avez aussi parlé de la façon dont on évalue les informations, ce qui est parfois assez compliqué, surtout par rapport aux ressources Internet. Donc toutes ces informations, est-ce que vous les gardez toutes ou vous faites un tri et si oui, sur ce que vous avez un critère sur lequel vous basez-vous pour trier ces informations ?**

R : Regarder pour les archiver ?

**E : Je veux dire plutôt garder, garder pour vous ce qui est fiable. Enfin selon vous, dans votre situation et peut être rejeter les informations qui ne vous conviennent pas ou qui ne vous semblent pas pertinents.**

R : Donc les conserver pour plus tard ou ?

**E : Non, les conserver pour les appliquer. Vraiment les infos que vous allez retenir ? Pour votre proche et pour les choses à mettre en place et par exemple des infos qui vont partir à la poubelle on va dire.**

R : Moi, ce qui vient d'Internet, ce n'est pas pour appliquer quelque chose concrètement par après, si on a besoin d'un conseil, s'il faut faire des choses concrètes, soit on téléphone à l'hôpital ou médecin ou soit on attend le prochain rendez-vous. Mais je ne fais pas confiance. Je ne changerais rien dans les pratiques uniquement avec ce que je vois d'Internet. Et ce qui vient de l'hôpital ou des médecins, là, j'applique. Oui, on applique plus facilement des informations qu'ils donnent quand ils nous ont vus après un rendez-vous en face-à-face, qu'un rendez-vous par téléphone puisqu'on a déjà eu des rendez-vous par téléphone aussi. Mais oui, il y a quand même une certaine hiérarchie dans les infos qu'on reçoit. Il faut que soit fiable la source.

**E : Et pour vous, c'était difficile de faire ce tri ? Parmi les informations afin de savoir ce qui était pertinent ou non ?**

R : Mais c'est à dire que ça dépend. Enfin, faire le tri, en fait, je prenais tout, mais je faisais pas forcément confiance avec le même degré dans tout. Par exemple, pour les sites, le mieux pour moi, je pense que ce sont des sites entre les 2, c'est-à-dire, qui rentre un petit peu plus quand même dans le sujet scientifique, comme tout ce qui est fondation contre le cancer ou alors les sites internet des hôpitaux. Ça, je trouve que c'était une des meilleures sources car c'est entre les 2. Par exemple, un site d'un hôpital qui explique le fonctionnement du CAR-T par exemple des choses comme ça. Mais les articles scientifiques, sont vraiment... la littérature scientifique, déjà en général c'est en anglais. Et puis c'est très précis donc on se dit toujours que ça nous concerne pas, ou en tout cas on n'a pas de manière de vérifier si ça nous concerne ou pas. Donc oui, en fait, je me contente d'informations entre 2. Mais qui donc sont fiables, je pense, mais ne donnent pas non plus finalement de vraies infos sur notre cas à nous puisqu'il y a pas assez d'infos. Nous-mêmes, on ne connaît pas assez le dossier du proche qu'on aide donc on ne sait pas ce qui s'applique ou ce qui ne s'applique pas dans les informations générales qu'on a.

**E : Pour vous ça a été difficile de faire ces démarches-là, de trier ?**

R : Pas vraiment, mais ça, je crois que c'est plutôt lié au métier que je fais. Je fais aussi de la recherche dans un autre domaine et de la recherche d'informations, tous les jours, on trie les informations qu'on a en fonction de la fiabilité, et cetera. Et donc j'avais quand même des réflexes qui viennent de ça. « Qui a rédigé la page, est-ce que ça renvoie à d'autres sources ? » Parce que par exemple, moi je me souviens de mon autre grand-père qui a aussi eu le cancer et qui faisait des PET-scans et on avait reçu une brochure, un folder qui expliquait ce qu'étaient des PET-scans et il était marqué en dessous que ça a été rédigé par les étudiants de bac1 d'imagerie médicale. Donc ce sont des gens qui n'ont pas encore l'expérience dans le domaine et qui ont encore rédigé ça dans le cadre d'un cours, donc le but n'était pas non plus spécialement d'informer. Enfin si, mais le but, c'était, je pense avant tout de satisfaire aux critères sur lesquels ils allaient être évalués. Donc moi je regarde un petit peu tout ça, donc le tri non, ça va, mais je pense que c'est parce que j'ai l'habitude de le faire dans mon travail.

**E : Et donc ce qui vous aide à faire le tri, vous avez un peu expliqué, c'est par exemple la provenance des sites, la qualité de l'information. C'est ce qui vous a aidé à faire le tri vraiment ? Est-ce qu'il y aurait des solutions qui pourraient aider les aidants à faire du tri ou en tant que qu'aidant ?**

R : Je crois qu'une solution, ça pourrait être une sorte de gage de qualité de l'information par exemple. Moi, si je vois sur un document que c'est marqué « Fondation contre le cancer », je fais confiance. Par contre, un article qui vient de sites généraux ou qui traitent de tout comme Doctissimo...ce qui est un critère aussi de fiabilité, c'est que le site est spécialisé là-dedans ou pas ? Parce que si c'est un site où on peut aller voir les infos sur toutes les maladies possibles, je vais avoir moins de confiance qu'un site qui ne parle que du cancer ou que du lymphome. Voilà, donc si on pouvait avoir des liens, une sorte de partenariat avec des institutions de confiance ou des hôpitaux. Ça, je pense que ça me donnerait l'impression que c'est plus fiable directement, on va dire.

**E : Et donc peut-être juste pour préciser le contexte, pour être sûr que je comprenne bien votre situation...vous cherchez principalement des infos donc sur internet et via le médecin de ce que j'entends comme accès donc qui n'était pas trop compliqué pour vous et vous cherchez par exemple...vous avez un exemple de ce que vous cherchez en tant qu'aidant comme information peut être ?**

R : Un exemple d'information que je cherche, moi je cherchais surtout sur les traitements, pas vraiment sur la maladie. Parce que ça, ça me concerne moins parce que la maladie est là, donc ça c'est pas vraiment ça qui me qui me tracasse. C'était surtout, comment est-ce qu'on peut la... Enfin, il faut comprendre comment la maladie fonctionne avant de comprendre comment on peut la soigner. Mais ça, moi je sais rien faire à ça donc je cherche surtout des infos sur lesquelles je peux agir, sur le traitement, sur par exemple, à un moment donné il y avait des cellules cancéreuses dans la moelle. Avant d'attendre le verdict du médecin qui pourrait dire c'est foutu ou non, il y a encore des traitements. Je vais moi-même pour essayer de me rassurer, voir ce qu'il est possible de faire dans ce cas-là. Et donc, là en l'occurrence, j'avais vu que c'était possible de mettre de la chimiothérapie directement dans la moelle et donc ça, ça m'a rassuré un petit peu. Même si on n'est jamais totalement rassuré tant qu'il y a pas un professionnel qui a confirmé l'info ou pas. Mais donc c'est un peu pour ça, moi que je consulte des sources.

**E : Donc par rapport à évaluer aussi. Vous parliez du fait qu'il y avait beaucoup de ressources. Internet, par exemple ?**

R : Oui, il y a énormément. Pour le peu qu'on sache manier Internet, on a accès à énormément d'informations, mais c'est parfois difficile de savoir si l'information était de qualité, ça on en a déjà parlé, mais savoir si l'information nous concerne en fait. Moi j'ai déjà cherché ce qu'il fallait faire dans le cas où les cellules cancéreuses sont rentrées dans la moelle épinière. Je vois sur

Internet que c'est possible d'intervenir. Mais bon, il y a quand même toujours besoin de validation par un professionnel parce que on n'est jamais à l'abri, que le médecin dise oui mais dans ce cas-ci, c'est contre-indiqué parce qu'il y a telle chose, telle chose. En fait, les informations sont utiles, mais générales. En fait, elles sont faites pour être générales, parce que sinon il y aurait trop de cas précis, mais par exemple... d'autres exemples, quand j'ai cherché des informations sur les polypes, moi il m'aurait fallu un article qui parle de polypes dans le cas d'une personne qui a eu un lymphome quelques mois auparavant, soigné par traitement CAR-T, qui, par ailleurs, avait résisté à un autre médicament et à la chimiothérapie. Donc voilà, je me dis toujours, oui, on explique ça sur les polypes, mais est-ce que ça s'applique dans mon cas ? En fait, je crois que ça, c'est pour des maladies très précises et très spéciales... Mais voilà, moi je me suis toujours demandé, enfin, l'info qu'on reçoit, moi, je ne la crois jamais à 100% tant que ce n'est pas validé par un membre du personnel soignant.

**E : OK merci et donc pour continuer, toujours dans le cadre des informations que vous cherchez, est-ce que maintenant finalement, après tout ce processus d'accès, de compréhension et aussi d'évaluation ... Est-ce que vous parvenez à appliquer des informations que vous avez retenues ? Sur internet ou partout ailleurs ?**

R : C'est-à-dire que les infos que j'ai cherchées sont très précises, c'est-à-dire que les infos, là, j'en connais un petit peu plus sur la manière de soigner un lymphome par des cellules CAR-T mais avant que le cas ne se représente, je n'utiliserai plus ces informations-là. Ça dépend un peu de la maladie pour laquelle on cherche et moi je me suis toujours renseigné sur des choses, je crois, un peu par hasard, mais qui était très précises et donc les infos que j'ai utilisées je sais pas vraiment les réutiliser.

**E : C'étaient des informations peut-être assez théoriques et qui n'amenait pas à encourager des changements concrets, peut-être ?**

R : Non. Après, oui, il y a quand même certaines choses par exemple, oui. Encore une fois, c'est très général, bon là, mon grand-père a aussi eu des polypes à la vessie et l'urologue a bien expliqué que la principale cause de ça, c'était le tabac et le fait de se retenir d'aller aux toilettes. Donc c'est vrai que là, en l'occurrence depuis que j'ai appris ça, j'essaie de me retenir le moins possible d'aller aux toilettes. C'est quand même des choses qui en fait sont des choses qu'on sait déjà et qui sont évidentes mais quand on l'apprend de la bouche d'un médecin, spécialement dans notre cas, ça incite beaucoup plus à le faire en fait que des choses qu'on entend, mais voilà une information qui passe comme ça, sans qu'on la retienne.

**E : Et est-ce que par exemple, il y a peut-être que c'est pas le cas, mais...des informations que vous avez collectées par exemple par via le médecin ou l'hématologue qui peut-être conseiller une prise de traitement, un traitement précis où qui vous a encouragé, qui a encouragé votre proche à avoir un certain comportement. Donc j'entends par rapport aux polypes, j'imagine qu'il y a peut-être une des mesures qui a été demandée , je ne sais pas s'il y a eu des choses que vous avez pu faire appliquer à votre proche ou non, c'est peut-être pas le cas du tout ?**

R : Donc des informations qu'on a données et qu'après on a appliquées au proche ?

**E : Ce n'est peut-être pas le cas ?**

R : Voilà dans le cas des polypes, c'était de bien boire par exemple, mais encore une fois, c'était des choses qui sont je pense peut-être du bon sens, mais nous les demander à nous bien précisément en s'adressant à nous précisément et pas un spot publicitaire pour tout le monde. Ça incite beaucoup plus à le faire.

**E : Et donc, vous avez juste peut-être parlé, du coup, les obstacles ça on ne va pas en parler comme l'application était moins présente. Mais vous avez parlé du fait que peut-être pour faciliter l'application des mesures que donnent les médecins, les spécialistes peut-être se sentir concernés par les infos. Comme vous avez donné l'exemple avec boire, le fait que voilà, on le sait, tout le monde le sait, mais peut-être que en le vivant et quand l'info est vraiment centrée sur le patient. Et quand la personne se sent concernée, c'est peut-être plus facile d'appliquer ce genre de choses ?**

R : Oui, c'est ça, parce que, par exemple, ne pas fumer, tout le monde le sait qu'il ne faut pas fumer, mais une fois qu'on dit très précisément les polypes c'est sans doute dus au tabac... Alors voilà ça, enfin moi, je ne fumais pas déjà avant, mais là, ça c'est certain que ça, ça m'aurait beaucoup plus incité à ne pas fumer, ou à ne plus fumer.

**E : Ok. Et vous avez l'impression que pour votre proche aussi, ça aurait pu ? C'est le cas aussi ?**

R : Oui sans doute. Je crois que cette maladie était moins présente à l'époque où il était plus jeune, je ne sais pas.

**E : Ensuite, selon vous et votre expérience d'aidant, en quoi votre aide dans toutes ces démarches impacte la santé de votre proche ?**

R : Je crois que ça concerne surtout le moral plutôt que la santé physique, parce que la santé physique, nous, on ne sait rien faire. Et c'est plutôt oui pour le moral. Puis en fait ça force aussi à passer du temps avec la personne. Du temps que je n'aurais certainement pas passé avec elle en passant des journées entières en pleine semaine, parce qu'il faut aller à l'hôpital. Ce sont des journées où on parlait aussi de choses normales parce qu'il y avait des journées où il était plus en forme que d'autres. C'est une expérience humaine qu'on vit avec la personne, qu'on aide. Ça force à prendre le temps avec elle.

**E : Et finalement, de manière globale, quels seraient si vous en avez rencontré, des obstacles pour améliorer la santé de votre proche pendant tout ce processus d'accompagnement d'aidant par rapport à sa santé. C'est quoi ? Ce serait quoi les grands obstacles pour vous ?**

R : Donc autre que vraiment lié à la maladie ?

E : Oui, ça peut être le vécu d'aidant ?

R : À part plus de personnel dans les hôpitaux, je ne vois pas ce qui aurait pu, ce qui pourrait aider. Oui, parce qu'il y a certaines fois.... Il y a eu certains moments où il y a déjà eu des rendez-vous repoussés, un peu par erreur d'organisation d'agenda, pas spécialement de notre côté, mais plutôt le côté de l'hôpital où il y a déjà eu des quiproquo, on nous disait qu'un médecin allait arriver et puis n'arrivait pas vraiment. Ça dépend d'un service à l'autre. Après ce que ça a vraiment joué sur sa santé à lui, ça, je ne saurais pas le dire non plus. Parce que ça joue aussi plutôt alors sur son moral, le fait de se dire bon, on va à l'hôpital une journée et finalement on a été pour rien ou ...? Ou, on va juste pour une prise de sang, voilà, ça fait des trajets. Peut-être que oui, il y aurait augmenter le personnel dans les hôpitaux. Je crois que ça profiterait à tout le monde.

**E : Donc pour mes questions, je pense que j'ai tout abordé, mais il y a peut-être quelque chose que vous aimeriez ajouter ou un sujet dont on n'a pas parlé qui concerne votre rôle d'aidant ?**

R : Non mais je pense qu'on n'est pas tous égaux face au rôle d'aidants. Moi, j'ai un travail qui permet de moduler un petit peu plus le travail que j'ai à faire. Je suis presque indépendant comme ça, on va dire donc voilà, mais c'est sûr que si je m'étais dit que si j'avais un travail plus fixe, avec des horaires contraignants de bureau, ça aurait été beaucoup plus compliqué en fait

de venir en aide à la personne. Je crois que le métier que l'aidant fait a un rôle capital dans son rôle d'aidant ça oui.

**E : Je vous remercie pour cet entretien et votre collaboration.**

#### 7.3.4 Aidant 4

##### **Aidant 4**

**E : Premièrement pour un peu contextualiser, est-ce que vous pouvez juste vous présenter, parler de vous, votre âge, votre parcours professionnel rapidement ?**

R : J'ai 56 ans. Je travaille en fait chez Proximus en tant que product owner dans le cadre.

**E : Ensuite qui est la personne que vous aidez ?**

R : Mon papa qui a 86, bientôt 87 ans qui est seul. Donc, sa femme est décédée, il y a déjà plusieurs années. Et là en fait, il vient de rentrer en maison de repos.

**E : Sa situation, c'est ce qu'on vient d'évoquer. Est-ce que peut-être vous pouvez parler de votre rôle d'aidant au quotidien, qu'est-ce que ça implique pour vous ?**

R : Beaucoup de choses, oui. Je pense que d'abord, mon rôle en premier, c'est quoi ? C'est d'être à l'écoute, dans le dialogue, de lui montrer que je suis là pour lui, de pouvoir répondre en fait à ces questions. Alors, il y a aussi un côté donc on va dire pratique s'il a besoin de quelque chose, donc je ne sais pas des effets personnels pour du linge et cetera. Donc, il y a un côté pratique, le côté social, psychologique, accompagnement. Un rôle aussi administratif pour gérer toute son administration. Ça également, je crois que ça résume bien, oui, administration, le côté pratique, courses et cetera, effet personnel et alors ... ? Un côté d'accompagnement, on va dire plus au niveau relationnel.

**E : Est-ce que vous pouvez un peu expliquer sa situation à lui actuellement, donc il a déménagé récemment ?**

R : Oui donc, donc lui en effet, depuis plusieurs années, il vivait seul dans son appartement. Bon, il s'est à l'époque occupé de ma maman qui avait la maladie de Parkinson, puis qui a dû être placée, donc il l'a accompagnée jusqu'au bout de son décès. Et puis, il s'est retrouvé seul dans son appartement. Il ne voulait pas bouger de son appartement. Il voulait rester chez lui, mais bon, il avait quand même en fait une vie complètement, comment dire un peu, un moment

désorganisée, une hygiène de vie, une hygiène alimentaire en fait assez, assez limitées, et cetera, mais ne voulait pas quitter son appartement. Et puis au mois de novembre en fait, il a eu 2 petites complications médicales. Un COVID, un petit problème cardiaque, un petit problème pulmonaire, donc pas critiques mais qui étaient les déclencheurs pour se rendre compte qu'il ne pouvait plus vivre seul et qu'il devait... il devait rentrer dans une structure.

**E : Est-ce qu'en termes de santé, quels sont vos peut-être pas vos responsabilités ...mais votre implication par rapport à votre papa ? Au niveau de la santé ?**

R : Il est pris en charge par des médecins, donc c'est plus des interactions, notamment des interactions en fait avec les médecins pour voir un petit peu s'il y avait ou pas gravité si il y avait ou pas des traitements, des choses à tenir compte. Oui, je dirais. C'est vrai que ce n'est pas... Comment dire ? Enfin même moi, finalement, c'est surtout mon frère qui a... qui a eu des contacts en fait les quelques médecins qui se sont occupés de lui. Mais c'est vrai qu'il n'y a pas vraiment d'interactions ou directes. Par contre, je me suis posé la question la prochaine fois qu'il doit aller voir un cardiologue, donc c'est je pense au mois de septembre que là peut-être que je l'accompagnerais pour aussi entendre directement du médecin ce qu'il en pense, et cetera. C'est quoi le bilan ? Et parce que bon, venant de mon papa, il y a quand même toujours un risque de déformation ou d'information incomplète.

**E : Oui, très bien donc. Votre rôle d'aidant vous amène souvent à devoir, j'imagine, gérer et traiter des infos par rapport à la santé de votre aidé. Donc par exemple ça peut être des infos soit sur peut-être c'est pas le pas ici mais des traitements , des médicaments. Peut-être aussi une pathologie. Ici, c'est plus le cas, l'existence des services pouvant soutenir le proche à domicile, donc des infirmières à domicile, aide familiale. Mais aussi l'existence de structures de soins, donc, comme des maisons de repos ou des centres de jour. Ça, je pense que c'est plus ça, c'est ça ?**

R : Oui, c'est ça parce que finalement, jusqu'au mois de novembre donc là il était seul. Il était suivi par son médecin traitant. Depuis qu'il est parti, il s'est fait hospitaliser, puis il a suivi la revalidation et maintenant maison de repos, il est pris en charge par ce genre de structure et je dirais que même pour moi, moi ce que je pourrais par contre dire en fait à ce niveau-là c'est que finalement c'est difficile en fait pour les proches de savoir ce qu'il en est. Donc d'abord de rentrer en contact avec les médecins et de savoir exactement finalement ce qu'il en est parce qu'en fait on a un peu parfois l'impression d'être, d'une certaine manière, mis de côté finalement parce qu'en fait bon, tout se gère de manière automatique entre toutes ces structures, on l'envoie à des

visites de contrôle, et cetera. On n'est pas vraiment prévenu et souvent, comment est-ce qu'on est prévenu ? C'est au travers des factures. Donc ça je trouve qu'en tout cas c'est quand même en fait un manque.

**E : Par rapport au rôle des aidants, peut-être, on les met de côté ?**

R : On les met de côté. Alors c'est vrai que d'un côté on demandait qu'il soit pris en charge, pris en charge via trajet en ambulance, et cetera. Mais en fait on nous a jamais prévenus à l'avance de quand est-ce qu'il allait, où il allait et pourquoi est-ce qu'il allait ? Il est allé pour un contrôle cardiaque, il est allé pour un contrôle, je crois au niveau des poumons, et cetera et tout. Mais en fait on est jamais prévenu en fait à l'avance et en fin de mois, quand on recevait une facture de la maison de repos précédente, là on a reçu une liste de médicaments sur un format A4. Et en fait, on est au courant de rien. Donc pas d'information à ce niveau-là.

**E : Mais justement, c'est de ça que je vais parler après donc c'est très intéressant donc pour réaliser tout ce ...enfin cette aide et ce support pour lui, vous avez besoin d'information ? Dans le domaine de la santé et tout ce champ-là mais donc cet accès, ben... il peut se faire donc en théorie par le médecin généraliste ou même internet, par exemple, pour voir s'il y a des structures de soins qui existent auprès des professionnels de santé comme soins infirmières, assistante sociale, pharmacienne peut-être, ou des associations ou même des folders. Mais je ne pense pas ici que c'est le cas, mais donc, moi, ma question c'était : vous avez déjà réalisé des démarches pour connaître davantage sur un ou des problèmes de santé ou éventuellement des modalités à mettre en place. Et oui, d'abord peut-être premièrement, est-ce que... comment vous avez procédé peut-être via un médecin généraliste ou via Internet ?**

R : Lui, il est suivi par un généraliste avec l'avantage pour nous que son généraliste est notre généraliste donc forcément donc on connaît le médecin, mais par contre, c'était ça, justement, le problème, c'est que dans la maison de repos précédente, elle n'exerçait plus sur place donc on a dû trouver un autre médecin qu'on ne connaissait pas, avec qui on n'était pas vraiment en contact et ici depuis qu'il a changé, moi j'ai repris contact avec le médecin généraliste parce que c'est elle qui a repris, donc le dossier de mon papa. Et donc pour justement faire un petit peu le point et là, et c'est là où, par exemple elle m'a dit qu'elle allait le voir en fait tous les mois, qu'elle avait revu la liste des médicaments, vitamines, somnifères et cetera pour un petit peu voir ce qu'on pouvait un peu diminuer ou pas ? Parce que moi je lui avais dit qu'il avait quand même beaucoup sur cette liste que je me posais la question aussi, c'était nécessaire ou pas.

**E : Et donc principalement par le médecin généraliste ? Pas internet ?**

R : Mais le médecin généraliste, oui, oui, pas par internet. Donc non, ça je ne commence pas en fait avec ça, absolument pas, ni infirmière. C'est vrai qu'on n'a pas vraiment de contact en fait. Et ici même en maison de repos finalement. En fait, ça se passe via le médecin traitant qui, elle, discute avec les infirmières à la maison de repos et donne ses instructions.

**E : Ok et donc justement, on évoquait le fait que parfois c'était difficile d'avoir accès à ces informations ?**

R : Oui.

E : Et du fait l'aidant est parfois mis de côté.

R : Oui c'est ça. Oui tout à fait oui.

**E : Et est-ce que vous pensez qu'il y aurait eu des choses qui auraient pu faciliter cet accès qui était difficile ? Vous auriez eu besoin que ...ce que vous auriez aimé avoir à ce moment-là ?**

R : Non. En fait, c'est tout le problème de pouvoir en fait rentrer en contact. Alors moi je n'ai pas des horaires faciles non plus. Je suis la première à le dire mais... avec le personnel de soins... qu'est-ce qui pourrait... ? Parce que moi, je pense que bon, il faut pas faire des rapports et des choses comme ça, il ne faut pas créer une l'administration en fait en plus, mais je pense que de temps en temps par exemple, un contact téléphonique ... pas spécialement avoir besoin de rendez-vous. Je pense que ce serait quand même en fait intéressant. Alors maintenant, la question est de voir, est-ce que c'est l'aide en fait, le proche donc comme moi qui dois prendre contact ou bien est-ce que c'est le médecin qui doit pro activement prendre contact ? Bon là on peut débattre là-dessus évidemment, mais je crois que c'est quand même bien bon d'avoir peut-être tous les x temps en fait , tu vois, oui, un peu en contact ici quand j'ai le médecin, ça a pris cinq bonnes minutes, ça doit pas prendre plus ...donc pour voir comment est-ce que le médecin trouve, comment il est... parce que moi j'ai ma vision mais elle, elle a sa vision et puis justement de parler tiens, mais est-ce qu'il y a des traitements particuliers ou pas ? Les médicaments qu'il doit prendre au quotidien c'est quoi les visites de contrôle en fait futures finalement c'est ça. Oui.

**E : Super donc ensuite, par rapport à toutes ces infos. Mais ici c'est vrai que l'accès était compliqué, mais est-ce que les infos que vous avez reçues par le médecin généraliste, ça**

**vous a aidé à mieux comprendre la situation de santé ou au contraire, ça peut générer des questionnements supplémentaires ?**

R : Non, c'était, c'était clair. Enfin, ça rassure d'une de dire OK, la situation est prise en main. Et c'est vrai que si je veux, je peux reprendre contact en fait avec le médecin. Non, c'était, c'était assez clair parce que c'est justement elle qui m'a dit par exemple, tiens, il y a un contrôle chez le cardiologue mois de septembre, au mois d'octobre. Moi je vous conseille d'y aller et tout donc c'était clair, oui.

**E : Ok donc comprendre ça a été et euh ...ensuite pour donc toutes ces informations que vous avez reçues, est-ce que elles...pour vous c'était facile de les trier ? Je veux dire d'en évaluer la pertinence ou vous vous êtes peut-être trouvé avec beaucoup d'informations sans savoir lesquelles étaient vraiment bonnes à garder ou qui convenaient à la situation, et d'autres qui ne convenaient peut-être pas à la situation ?**

R : Ça, je ne dirai pas pour moi. Moi j'ai posé en fait quelques questions, notamment cette liste de médicaments et elle m'a fait une synthèse qu'elle m'a dit donc « voilà dans toutes les vitamines, j'ai donné ça. Mais après la prise de sang, du rendu compte, que certaines vitamines, je ne vais pas donner ». Elle a parlé du paracétamol, des somnifères donc c'était dans un langage pour moi encore clair, OK pour un néophyte, comme moi forcément j'ai pas... j'ai pas le bagage médical non, c'était juste, c'était clair sans se perdre dans des détails.

**E : Donc c'était facile de trier ces infos ça ? On en a parlé, oui. Ici c'était facile mais il y a peut-être des choses qui vous ont aidée, la présence du médecin généraliste peut-être, un contact correct avec lui, ça aide peut-être à mieux comprendre et trier les infos ?**

R : Oui, et là, c'est ça qui était bien c'est qu'en fait, on a un contact par téléphone donc on a l'occasion de poser des questions, si on ne comprend pas de justement de demander des informations donc supplémentaires ? Donc non, moi je trouve que ça c'était, c'était efficace. Bon, peut-être aussi je connais le médecin. Oui et ça, je pense que ce qui est important c'est le contact justement que tu as avec le médecin. Même si c'est pas ton médecin généraliste, mais si déjà il y a une interaction qui se passe bien en fait avec le médecin, si on sent qu'il y a de l'empathie vis-à-vis de nous, vis-à-vis des questions que l'on pose, et cetera. Ça pour moi c'était important.

E : Oui ça induit un climat de confiance ?

R : Voilà, c'est ça. Oui, on peut se dire les choses et ça va dans les 2 sens.

**E : Une fois que vous avez toutes ces infos concernant les soins à domicile, la structure de soins aussi... Vous avez appliqué donc cette information ? Donc ici c'est le cas ?**

R : Ici, naturellement, c'est complètement pris en charge par la maison de repos donc ça veut donc dire que là, moi je dois faire confiance parce que je n'ai aucune mesure de contrôle en fait, moi c'est faire confiance au médecin qui a donné des instructions aux infirmières, aux aides-soignantes, en fait à la maison de repos, de manière qu'il prenne ses médicaments convenablement. Mais c'est vrai que moi, je n'ai aucun contrôle, j'ai aucun regard, non rien du tout.

**E : Et ils ne sollicitent pas par exemple votre avis pour certaines choses quand même, peut-être par rapport au traitement ?**

R : La maison de repos, non pas du tout.

**E : Vous vous sentez impliquée ?**

R : Non, ça, par contre je reconnais qu'en fait c'est vraiment ça, ça se passe entre le médecin traitant et les aides-soignantes, les infirmières ? Mais il y a aucune interaction en fait avec moi. On peut être questionné de nouveau.

**E : Et dans votre cas, c'est quelque chose que vous auriez aimé ou pas ?**

R : Bon maintenant ? Euh ouais, je fais confiance au médecin traitant tu vois ? Je fais confiance au médecin traitant pour les instructions qu'elle donne. Maintenant, en effet, ça ne veut pas dire que ces instructions, elles sont respectées, elles sont exactement exécutées, ça, c'est vrai. Alors maintenant, qu'est-ce qu'on peut faire à ce niveau-là ? En fait, si on est logique, il devrait aussi, y avoir de nouveau, pas toutes les semaines, ça n'a pas de sens. Tous les x temps, peut-être une interaction avec une personne qui est en charge de mon papa mais qui n'est pas le médecin traitant, à la maison de repos. Oui, un petit peu comme j'ai fait avec son médecin. Oui, ça j'ai pris contact, tiens, comment est-ce que vous le trouvez ? Comment est-ce que ça se passe, et cetera ? Si on est logique, on doit aussi faire ça avec une personne à la maison de repos. Mais c'est vrai que je ne les connais pas. J'ai vu enfin, on a vu au moment de l'emménagement, la personne qui s'occupe, ils appellent ça « une maîtrise de maison » en fait l'aile dans laquelle il se trouve. Mais c'est vrai que là bon, elle n'a pas, à mon avis, le statut d'aide-soignante mais c'est plutôt on va dire un statut, on va dire plus généraliste mais qui était un peu le relais donc pour mon papa. Mais c'est vrai que si on est logique pour moi, j'aurais dû quelques fois avoir un contact avec elle.

**E : Ok donc oui des obstacles à l'application du fait que voilà, vous n'êtes pas impliquée, que c'est beaucoup la maison de repos qui fait pour appliquer les infos, les mesures en santé est facilitée par l'interaction éventuellement avec quelqu'un qui serait dans le système.**

R : C'est dur de trouver le juste milieu en fait, tu vois. Je pense que je suis bien consciente qu'eux, ils ont aussi autre chose à faire que de téléphoner à tous les proches des patients. Donc c'est quand même, je pense que c'est pas évident mais c'est vrai que d'un autre côté, en fait, on est complètement aveugle. Nous tout ce qu'on en voit, c'est un système de facturation, c'est tout. Mais ça ne veut rien te dire sur la santé du résident, bon et de voir une liste de médicaments, voilà ça t'en dit pas plus quoi.

**E : Ensuite, selon vous, en quoi votre aide dans toutes les démarches que vous faites, ça impacte la santé de votre proche, de votre expérience dedans, ce que vous en retirez peut-être ?**

R : Attends,... ce que j'en retire comme expérience ?

**E : Ce que pour vous ça représente quoi ? Pour votre proche d'apporter cette aide au quotidien, ça peut être un support psychologique vis-à-vis de lui, c'est de manière globale aussi ?**

R : C'est le fait d'un peu de prendre à cœur et de s'informer sur son état de santé, sur son... sur son bien-être. C'est en effet un support pour moi, donc en fait psychologique et qui permet peut être aussi parfois dans les interactions que j'ai avec lui. Peut-être avoir un autre regard quand je suis en contact en parallèle avec un médecin ou pas donc, oui, ça fait vraiment partie finalement du support, du soutien que moi je suis, que je lui apporte finalement sur sa personne dans son... dans son bien-être en fait, en général. On ne discute pas en détail de tel ou de tel médicament qu'il a pris, bien que je lui parle quand même du compte rendu de la discussion que j'ai eue en fait avec son médecin traitant parce que, il est quand même important que si on lui donne des médicaments, qu'il prenne ces médicaments. Mais même si de nouveau j'ai pas le contrôle, c'est important d'échanger en fait avec lui. Donc voilà d'avoir aussi un dialogue sur sa santé . Et de montrer peut-être qu'on s'inquiète pour sa santé. On est intéressé qu'il aille bien finalement, donc pour lui ça a un impact aussi psychologique.

**E : Et c'est peut-être aussi un relais entre lui et les soignants, les médecins généralistes. Un autre regard que le sien ?**

R : Tout à fait oui, exact, oui, oui, oui, oui, tout à fait

**E : Et de manière globale, pour vous, avec votre expérience d'aidante, ce serait quoi les obstacles globaux dans tout ce qui est cette prise en charge, cette aide ? Ce serait quoi les obstacles les plus importants pour prendre soin de la santé de votre proche ? Ça peut être à tout niveau confondu.**

R : Mais les obstacles, c'est peut-être parfois la méconnaissance des médicaments ou des traitements. Ça, ça peut être un obstacle que peut-être on ne se rend pas compte ou de certains ou de certains points d'attention. Ça, c'est pour moi en fait un obstacle. Et là, je pense, parce que c'est vrai, j'avais aussi lu les différents rapports. Là, je remonte un petit peu en arrière quand il est sorti de la clinique, donc au mois de décembre et quand il est sorti du centre de revalidation ... mais bonjour, quand on lit les rapports, on va dire de sortir, faut y aller, c'est peu didactique, ce n'est pas pédagogique, ça c'est un problème.

**E : Pourquoi ce n'est pas compréhensible ?**

R : Parce que ça manque de pédagogie, c'est pas vulgarisé, c'est pas du tout en fait vulgarisé tu vois donc du coup, on se dit que tout va bien. Et ça, c'est pour moi, en effet, un obstacle et qui peut-être paradoxalement, peut créer une distance, tu vois, c'est que finalement, tu n'y comprends rien. Oh là là là là, ça doit être... bon... On va même plus essayer, donc, paradoxalement on voudrait mais en fin de compte, non, on comprend la distance. Je pense que ça, c'est un problème. C'est vraiment la vulgarisation.

**E : Et il y aurait peut-être des choses qui pourraient aider à améliorer ça selon vous ?**

R : En fait, c'est comment presque apprendre à discuter ou communiquer ? On va même dire communiquer hein, c'est plus large donc apprendre au corps médical à communiquer avec les proches des patients. Là, pour moi, ce n'est pas quand même... alors pas formés ? pas le profil ? pas le temps ? Je pense qu'il y a quand même pas mal de facteurs explicatifs mais c'est quand même pour moi un point d'attention parce que je trouve que c'est important. Il y a le fait de soigner forcément le patient, ça on est bien d'accord, c'est le plus important mais je pense que l'entourage, très proche bien évidemment, le ou les deux proches ou trois proches maximum, ça je crois que c'est quand même important, ça fait partie du plan d'accompagnement de guérison du patient. Mais là, il y a du boulot.

**E : Oui, c'est justement ça que le mémoire essaye de viser. Enfin, c'est vrai que le mémoire c'est vraiment pour essayer de comprendre par les aidants parce que comme les aidants**

font beaucoup pour les personnes âgées, de voir comment on peut améliorer ça parce que ce n'est pas au point du tout quoi. C'est déjà l'info, ça, ça va encore. La comprendre, pas du tout à part si on est dans le milieu médical. Évaluer, on ne sait pas trop non plus parce que on fait confiance comme on disait, et appliquer là, ça dépend comme ici, c'est le contexte de la maison de repos, c'est un peu différent. Mais même appliquer, parfois, c'est difficile aussi parce que si on ne comprend pas on ne sait pas.

R : Mais oui mais c'est ça, donc du coup on va se reposer sur une structure. Si c'est en maison de repos, résidence et cetera. Tu te reposes en fait là-dessus, tu te dis entre guillemets « tu payes pour ça. » Donc du coup, tu as aussi cette relation, on va dire financière donc finalement mais tu payes pour que les gens te donnent un cadre, de la structure, du support et tu considères comme tu dis, c'est que ça peut doit être bien fait. Ils savent de quoi ils parlent, c'est leur boulot. On paye pour ça et du coup, de nouveau c'est un peu le paradoxe que peut-être, on va moins s'impliquer parce que finalement on paie. On paye pour ce service.

**E : Mais avec peut-être parfois des choses qui sont difficiles à appliquer pour un aidant aussi, quand la prise en charge est trop lourde, par exemple quelqu'un, voilà à domicile, ici ça pose des problèmes et c'était compliqué. Je veux dire, en tant qu'aidant, on est parfois limité aussi j'ai l'impression dans ce qu'on peut faire.**

R : Oui, oui, tout à fait. Oui, parce que en effet, c'est vrai que c'était un moment, un volet qu'on avait, qu'on avait un petit peu abordé, la prise en charge à domicile quand on voyait que ça commençait à devenir en fait compliqué. Alors là bon, le problème c'est qu'il faut déjà que le patient l'accepte, ça c'est quand même un premier point qui est très important. De nouveau, on n'est pas là pour contrôler, pour voir en fait, comment est-ce que ça se passe . Et je pense que c'est encore même plus difficile que de mettre quelqu'un dans une maison de repos. C'est de savoir qu'il faut faire appel à de l'aide, en plus, parfois elle va peut-être se matérialiser par plusieurs types d'aides différentes pour les repas, pour les soins, et cetera. Donc du coup, on va avoir affaire à plusieurs contacts et mais comment, gérer ça ? Comment s'assurer que tout se passe bien ? Qui a bien fait, qui n'a pas bien fait son travail, ses prestations ? Donc ça, c'est même encore plus compliqué. Moi, je trouve que pour les aides à domicile, c'est encore plus compliqué.

**E : Oui donc, c'était... vous avez l'impression que c'était plus dur à appliquer toutes ces choses à domicile que dans la structure ?**

R : Oui parce que là, dans la structure, tu as tout. Enfin normalement, tu as pour la partie bien être, tu as la partie médicale, et cetera. En plus, tu as ...tu as un service jour et nuit 24 h sur 24 tandis qu'à domicile en fait ce n'est pas le cas. Oui, c'est pour moi plus compliqué, beaucoup plus compliqué. Et en plus là aussi, de nouveau parce que tu vas faire appel à plusieurs organismes, plusieurs trucs et je ne pense pas qu'avoir un seul coordinateur, ça existe. Tu prends contact avec la mutuelle, elle te donne des adresses et c'est à toi à prendre contact en fonction du type de service que tu cherches donc ?

**E : C'est peut-être aussi le fait qu'il y a une multitude de services c'est ça ?**

R : Oui, voilà, c'est ça et en plus souvent, finalement c'est quoi ? Il y a beaucoup de gens, mais comme moi qui travaillent donc, qui n'ont pas non plus énormément de temps parce que c'est ça aussi, c'est que beaucoup de gens travaillent et n'ont pas ne savent pas s'occuper de leurs aînés. Oui, parce qu'ils sont toujours au travail, donc ils ont peu de temps et c'est comment gérer ça ? Moi je trouve que à ce niveau-là...

**E : Pas assez d'aide ?**

R : Non, on n'a pas assez d'aide, et cetera. Il faudrait presque un espèce de... Si la personne ne veut vraiment pas passer dans une structure, donc de résidence, et cetera, il faudrait quand même essayer d'avoir un... une espèce de super coordinateur, un petit peu comme le principe d'une assistante sociale qui s'occupe en fait du patient et qui va gérer tous ses aspects dans sa globalité, sur lui, ses activités, ses courses, sa nourriture, ses soins médicaux, et cetera. En fait, il faudrait pouvoir avoir ça voilà, je ne sais pas si ça existe, tu vois ?

**E : Oui donc c'est aussi un obstacle pour appliquer, pour mettre en place des choses ?**

R : Oui c'était un oui, tu vois, c'est un obstacle. Et par contre, c'était un peu dommage parce que ça permet peut-être aussi à des gens de vivre plus longtemps chez eux avant de devoir être placés quelque part parce que il y a quand même en fait de la structure. Bon maintenant il y a une structure intermédiaire que nous on n'a pas pratiqué, qui sont les résidences services. Ça naturellement, c'est un peu, le truc entre les 2, tu es toujours chez toi, dans ton appartement, et alors tu as tous des services qui viennent vers toi. Donc, ça je pense que c'est l'entre-deux mais ...mais bon par exemple ici pour mon papa... Parce qu'à un moment, je sais que mon frère allait, et moi quand on s'est dit bon, il faut absolument le placer. Il a dit « on mettrait pas d'abord en résidence service ? » et moi je lui ai dit non parce que j'ai dit que c'était trop tard. La résidence service, ça veut quand même dire que tu es quand même encore assez autonome, même si lui,

il est dans une section autonome en maison de repos mais la résidence service c'est quand même encore plus autonome. Et là pour moi, on n'a pas non plus la garantie et ce qu'il allait bien manger, même si c'est vrai, on allait lui servir ses repas, mais je pense qu'il y a encore une différence quand on vient amener un plateau dans son appartement que lui aller manger au restaurant, et cetera, dans une structure comme une maison de repos.

**E : Ok oui, c'est très intéressant. Je pense que moi j'ai tout abordé. Je ne sais pas s'il y a quelque chose que vous voulez ajouter, un sujet dont on n'a pas discuté ?**

R : C'est vraiment ça je pense, tu vois la facilité, la connaissance, l'accès aux services. Et alors ? En effet, moi, tout ce qui concerne les soins de santé, c'est vraiment la vulgarisation.

**E : Oui, c'est le point le plus important en tant qu'aidant, c'est une grosse difficulté quoi ?**

R : Oui, je ne pense pas que c'est que ça fait à mon avis partie de ton mémoire. Enfin, nous, ce qu'on trouve, c'est qu'on a l'impression que parfois, c'est plus un business qu'autre chose. Ça, c'est quand même un peu le ressenti qu'on en a, c'est que finalement, on n'a pas de contrôle du coup, on fait confiance en fait à des tiers que l'on paye pour ça et mais on n'a plus de contrôle, peu de visibilité sur les prestations, et cetera. Et toi, tout ce que tu peux faire, c'est payer et peut-être que en payant, c'est une manière de se dire : ça permet un peu de déculpabiliser, de faire sa partie du travail, et cetera et voilà, c'est bon, on gère tout l'administratif, on s'assure que... Et on suppose que tout se passe bien, parce que l'accès à l'information n'est pas facile. Et de nouveau, je répète quand tu travailles et tout... tu n'as déjà pas le temps. Et ça limite encore plus l'accès. Et c'est vrai que même moi je reconnais que quand je vais maintenant, je vais souvent le voir le vendredi. En général, j'essaie maintenant de ne pas aller trop tard vers 05h15. C'est vrai que c'est pas toujours évident de me dire je vais le voir, mais bon, si je dois trouver quelqu'un avec qui parler pour voir comment est-ce que ça se passe ... Je devrais quand même une fois essayer de trouver quelqu'un, mais tout un temps, j'y allais même trop tard. Maintenant, j'essaie d'y aller plus tôt, mais il faudrait bon et ça, c'est un peu... Et c'est toujours l'aide qui doit aller, c'est l'aide qui doit faire la démarche. Tu vois ? Et là, on peut se dire mais ça ne pourrait pas faire partie du service ? Que la structure ou si la personne est encore chez lui et que bon il y a tu vois cette espèce de coordinateur comme je te disais tantôt, ça pourrait être une démarche de leur part d'être proactifs. Tous les x temps de faire un compte rendu de la situation. On n'est pas là pour faire de la paperasse, mais, je pense que ce serait un appel téléphonique, un truc pareil, ça, moi je trouve que ça manque. Et ça donnerait un côté plus humain et aussi tu

vois dans toute la relation je trouve que tu aurais du coup une dimension plus humaine et pas business quoi ? Nous, on a vraiment l'impression que ces relations sont quand même assez déshumanisées. Tu as passé un contrat, ce sont les services, ce qui a sur le menu ... Et tu payes. Moi, je trouve que ça c'est un peu ça quoi... Bon mais, tu n'es pas... tout n'est pas mal non plus, loin, loin de là, mais c'est ce que je peux dire si tu veux.

**E : OK voilà donc je pense que c'était déjà très riche.**

R : Mais... écoute, oui, oui, je ne sais pas si t'as d'autres questions, y a pas de problème ou si tu as des questions après coup.

### 7.3.5 Aidant 5

#### **Aidant 5**

**E : Premièrement, est-ce que vous pouvez nous parler brièvement de vous, vous présenter en quelques mots, donc votre âge, votre situation, votre parcours professionnel ?**

R : J'ai 59 ans, non, j'ai 60 ans. Je suis employée dans une caisse d'allocation familiale. J'ai fait un graduat en science juridique.

**E : Donc vous avez été choisie car vous êtes aidante proche d'une personne âgée de septante-cinq ans et plus, est-ce que vous pouvez nous parler de ce rôle et quel est-il pour vous ?**

R : C'est un rôle de tous les jours, c'est veiller à sa sécurité, à son bien-être. Et en essayant de ne pas oublier que c'est notre maman.

**E : Qu'est-ce que ça implique concrètement pour vous au quotidien ?**

R : Au quotidien, c'est sans cesse être sollicitée, c'est avoir la peur. Parce que maintenant, elle a une télévigilance et donc on doit dormir avec notre GSM à côté parce que si jamais il arrive quelque chose... Donc, c'est sans cesse être sur le qui-vive, quand elle nous téléphone...

**E : Est-ce que vous pouvez un peu expliquer la situation donc de votre maman, dont vous occupez en quelques mots.**

R : Alors, on s'occupe de l'administratif, mais tout l'administratif, c'est-à-dire paiement des factures, des contributions, gérer ses comptes, faire ses courses alimentaires, ses courses

d'entretien, ses courses vestimentaires. On vérifie quand on va chez elle, que tout se passe bien. On l'aide à faire ben..., c'est le café, vérifier si elle a assez de courses, regarder dans son frigo parce qu'elle n'a plus la notion de quoi que ce soit. Donc si ça tombe, elle dit qu'elle a à manger dans le frigo mais il n'y a rien. Et donc on est aidé par des infirmières qui viennent 3 fois par jour, pour la prise des médicaments, mais pour aussi chauffer son repas le midi parce qu'elle ne sait plus utiliser le micro-ondes. Donc quand on travaille, c'est pas possible. Et le week-end on s'en occupe le plus possible mais dans les limites parce qu'on a une famille aussi. Et on a aussi nos obligations et je pense qu'on doit vivre aussi. Bien que parfois, on a oublié un peu.

**E : Et pour contextualiser un peu toutes ces aides, est-ce que vous pouvez un peu expliquer la situation de santé de votre proche, donc elle est à domicile ?**

R : Elle est à domicile parce que... parce que nous pensons que c'est la meilleure solution pour elle. Nous avons été visiter un home et on en est sorti en pleurant donc voilà. Et donc on essaie de tenir le plus possible en la laissant dans sa maison pour qu'elle soit heureuse dans sa maison. Bien que parfois, je me pose des questions parce que comme elle a de la démence sénile et elle a, on peut dire Alzheimer, c'est pas toujours facile à la maison non plus mais bon au moins elle est chez elle.

**E : Et donc en termes de santé, vos responsabilités vous en avez déjà un peu parlé. Ça concerne donc tout ce qui est suivi ?**

R : Oui, on doit la conduire à toutes ces visites médicales. Bien qu'on essaie de ne plus la perturber, on ne va plus faire d'exams dans les hôpitaux parce que ça la déstabilise énormément. Et donc ça aussi, il faudrait qu'il y ait des choses qui soient instaurées pour qu'on vienne faire les tests à la maison. Un bête exemple, on doit aller chez un cardiologue. Il a dit qu'on devait aller depuis novembre parce qu'elle a de l'arythmie. Moi, je n'ose pas prendre rendez-vous parce qu'on va la faire sortir, on va lui faire faire des tests, des tests et ça va encore mettre des semaines avant que ça revienne à la normale. Les responsabilités sont lourdes. Elle a 80 ans. Mais ça, c'est nous qui prenons la décision. Maintenant, on a peur qu'il arrive quelque chose, mais...

**E : Donc par rapport au sujet de recherche de mon mémoire, est-ce que vous avez entendu parler par hasard de ce qu'on appelle la littératie en santé ? Faudrait donc un peu définir ce concept, ce qui est assez complexe. Donc, en voici une définition donc : tout ce qui concerne la connaissance, les compétences, la motivation et la capacité d'un individu, donc à repérer, comprendre, évaluer, utiliser des informations sur la santé lors de la prise de**

décision dans 3 contextes qui sont les soins de santé, la prévention des maladies et la promotion de la santé ? Donc pour maintenir et améliorer la qualité de vie. Donc, pour que ce soit plus simple, pour simplifier cette définition, on pourrait résumer cela aux compétences, à bien trouver et comprendre des informations qui sont importantes pour prendre des décisions sur la santé donc. Est-ce que cette définition... ? Qu'est-ce qu'elle évoque pour vous par rapport à votre rôle d'aidant ? Est-ce qu'elle vous parle, ou vous connaissez peut-être ?

R : Donc oui, on se reconnaît parce que pour trouver des informations, c'est pas évident. On n'a pas d'aide. Je parle des... d'extérieurs hein, parce que notre médecin nous a beaucoup aidées et pour prendre des décisions sur la santé, c'est compliqué parce qu'on n'a pas toutes les connaissances pour pouvoir dire si on prend la bonne décision ou pas. La bonne décision comme je te disais tout à l'heure, on a pris la décision de ne pas la mettre dans un home, mais est-ce la bonne, la bonne décision parce que quelque part, on l'a isolée. Est-ce que c'est la bonne décision ou pas ? Personne ne saura le dire. On fait du mieux qu'on peut donc.

E : Justement comme vous l'évoquez, c'est en lien aussi un peu avec 4 dimensions qui sont reprises dans ce concept donc il y a la compétence d'accéder aux informations en santé, de comprendre les informations en santé, les évaluer. Et finalement, on les applique. Donc concrètement ? Accéder donc ça, ça veut dire... la capacité à rechercher, à trouver des informations, à les obtenir par exemple via des sites internet ou des documentations ou des discussions avec des professionnels de la santé. Ensuite, comprendre ces informations, donc c'est la capacité à comprendre effectivement ... bah ce qu'ont les informations disponibles, comment on les perçoit ensuite, les évaluer, donc la capacité à les interpréter, les filtrer, les juger, les évaluer, leur pertinence. Pour terminer par les appliquer donc les mettre en place grâce à des moyens, dispositifs. Afin de prendre ta décision pour maintenir et améliorer, ben la santé et dans ce cas-ci de votre proche. Donc, par rapport à ces 4 dimensions dans laquelle est-ce que vous retrouvez plus votre rôle d'aidants proches dans votre situation ? En tout cas, ce que vous avez le plus dans votre rôle, est-ce que c'est plus accéder aux informations, les comprendre, les évaluer, les appliquer est-ce qu' il y a une des 4 dimensions qui vous parle plus ?

R : Nous, on a le rôle d'appliquer.

Accéder, c'est facile quand par exemple, on a accès à Internet, ça, on peut facilement... quoique nous, on a accès. Il y a des gens qui n'ont pas accès à Internet, des gens qui ne savent pas rechercher.

Comprendre, c'est compliqué. Il faudrait quelqu'un de spécialisé en la matière qui nous aide à comprendre, nous, on accède aux informations. Parfois même sans les comprendre, on les applique.

Et les évaluer, mais on n'a pas le choix, elles sont là, il faut les appliquer, même si parfois, ça a un impact sur notre vie ou sur la vie de la personne qui est malade. On n'a pas le choix.

**E : Donc, sinon on va parler des leviers donc. Par rapport à ces 4 dimensions là ...donc, qu'est-ce qui pour vous est le plus facile dans la réalisation de ces engagements et qu'est-ce qui au contraire peut être pour aider à exprimer vos propos, être plus compliqué, donc pour chaque dimension, qu'est-ce qui est facile et qu'est-ce qu'il est compliqué de réaliser dans votre situation ?**

R : Accéder pour nous, c'est facile.

Comprendre, là, c'est un peu plus compliqué. Quand on n'est pas dans le domaine de la santé, il y a des choses qu'on comprend pas toujours. C'est comme, je citerais un exemple, on va nous donner des informations sur l'informatique puisque je compare un peu à mon travail. En informatique. Je suis nulle. Oui, j'ai accès aux informations, je les comprends pas. Et donc c'est là, je ne sais même pas les appliquer.

Appliquer, ici, c'est facile parce qu'il y a des aides à mettre en place et appliquer. Le médecin nous dit, il faut faire ça, ça, ça, et on applique.

Comprendre les termes, comprendre ce qui se passe dans la maladie. Nous, on ne sait pas. Bien que, le médecin traitant nous avait demandé d'aller voir aussi une psy, moi j'ai pas fait. Mais là, parfois, c'est compliqué.

**E : Pour accéder aux informations, ça, ça vous semble facile ?**

R : C'est un peu fastidieux, mais on y arrive. Et c'est fastidieux parce qu'on ne nous donne pas les informations. Voilà, on pose le diagnostic, on vous donne des petits fascicules. « Oui, je vous laisse un peu ». Bien qu'elle, la psycho-gériatrie, là, elle était compétente, elle a fait un retour à notre médecin traitant. Notre médecin traitant nous a expliqué les solutions.

Ils ne connaissent pas la personne, ils ne connaissent pas le malade et ne connaissent pas la famille, enfin, comment c'est ce que je peux dire ? Les situations oui, ...peut-être par à une distance par rapport au professionnel. Il se protège, je suppose pour pas trop s'impliquer.

**E : C'est parfois difficile de... d'avoir cette position, on se sent de côté ? Enfin, c'est ce que vous dites, j'ai l'impression.**

R : Oui, c'est plus difficile pour nous. Et c'est difficile de prendre des décisions.

**E : Donc repère, on a discuté, comprendre, parfois c'est compliqué, vous dites l'évaluer ?**

R : Evaluer, là, on avance, évalue, on n'évalue jamais, si on est bien ou pas bien, on sait pas. On ne sait pas. Il n'y a pas de d'outils, n'y a pas de choses mises en place pour évaluer, il y a une personne qui va revenir vers nous en disant ce que vous faites, c'est bien, ce que vous faites, c'est pas bien. Attention, c'est comme ça, non il n'y a personne. Les critiques ça, on en a beaucoup.

**E : Et donc, pour terminer, euh, appliquer ce que... Il y a des freins, des choses qui vous freinent à appliquer des décisions ensemble, en santé ou justement, qui vous aident à les appliquer. Ce que ce serait, par exemple, pour vous, une solution ?**

R : Une solution, ce serait de vivre avec la personne qui a besoin. Mais c'est pas évident parce que même si on la reprend chez nous, on travaille donc, elle va se retrouver toute seule dans un endroit qu'elle ne connaît pas. Et ça sera dur aussi. Ça sera encore peut-être plus compliqué que de la laisser dans sa maison. Et aller habiter avec elle, c'est dur aussi parce que on a notre vie. Et voilà, on ne sait pas quelle est la bonne, donc on ne sait pas évaluer et on ne sait pas quelle est la bonne solution.

**E : Et peut-être par rapport à tout ce qu'on a évoqué pour vous dans votre situation actuelle, qu'est-ce qu'il y aurait ? Des pistes de solutions à développer grâce à votre expérience en lien avec ces 4 dimensions ? Donc, est-ce qu'il y a des choses qui pourraient faciliter, par exemple, l'accès à l'information pour vous ?**

R : Il pourrait y avoir plus d'aide pour la famille. Plus d'aide pour les personnes qui sont confrontées à la maladie. Toujours en sachant que c'est en fonction du diagnostic, parce que si une personne est toujours lucide, c'est plus facile de dialoguer avec elle qu'une personne qui souffre de démence ou d'Alzheimer. Là, c'est des personnes où il y a des difficultés à... et il faudrait de l'aide, des gens spécialisés, des ..., je sais pas moi, des psychologues . Ils ont bien

des aides familiales qui viennent à domicile, on pourrait y avoir des psychologues qui viennent. Je sais pas, je n'ai pas la moindre idée.

**E : Donc, pour vous, ce serait un quelque chose qui améliorerait l'accès aux informations ? Par rapport aux pathologies et aux aides ?**

R : Oui, j'ai entendu dire que quand quelqu'un est diagnostiqué d'un cancer, je ne sais plus dans quel hôpital, il y a tout de suite une équipe qui s'occupe de la personne et de mettre en place tout ce qu'il faut. Peut-être qu'il faudrait quelque chose comme ça, bien que c'est peut-être le rôle d'une assistante sociale. Mais les assistantes sociales des communes, elles ont beaucoup d'autres choses à faire déjà.

**E : Donc par rapport à la 2e dimension. Donc, qu'est-ce qui comme piste de solution pour mieux comprendre ces informations, selon vous, est-ce que vous auriez quelque chose en tête ?**

R : Pour comprendre les informations, non,

**E : et pour les évaluer, c'était aussi compliqué ?**

R : Les évaluer, ça c'est compliqué, oui. Et c'est moyen... parce que les évaluer, il y a plein de choses qui interviennent quand on évalue quelque chose. La capacité d'interpréter. Moi je vais interpréter d'une manière, elle va interpréter d'une autre manière.

**E : Et dernièrement, pour les appliquer, y aurait-il des moyens à mettre en place ou des solutions afin de faciliter l'application ?**

R : Peut-être avoir une banque de données avec... tout de suite accéder à toutes les informations, oui. Qui rassemblerait des informations sur les aides sur les solutions sur je sais pas tous les avantages qu'il y a.

**E : Donc, par rapport ensuite à l'implication de de cette littératie. Donc pour votre aidant, donc, est-ce que cette dimension ?... En quoi elle impacte la santé de votre proche, par exemple, pour vous, enfin, on pourrait aussi formuler.... Sans votre présence, les conséquences quelles seraient-elles, sur le repérage d'information, la compréhension, l'évaluation et l'utilisation des données ? Pour votre maman, ce serait...elle comprendrait rien. Oui, vous dites vraiment, elle serait perdue, elle serait perdue maintenant ?**

R : Ma maman ne sait pas bien lire le français, donc c'est déjà quelque chose. C'est pas un handicap, c'est pas ça, mais elle part déjà avec quelque chose. Ma maman, ne s'occupait pas

d'administratif, c'était toujours mon père qui s'occupait de ça, donc l'administratif. Elle n'a pas accès à Internet. Et puis elle est à un stade où elle sait plus savoir ce qui est bien pour elle ou ce qui n'est pas bien pour elle. Elle vit dans... Comme elle m'a dit tout à l'heure, je sais cuisiner. Je sais cuisiner. Pourquoi tu m'empêches de cuisiner ?

**E : Je n'ai plus de questions à ajouter, mais ce que par hasard, vous auriez quelque chose que vous aimeriez ajouter à cet entretien ou parler d'un sujet précis dont on n'a pas parlé ?**

R : Comme j'ai dit tout à l'heure, il faudrait instaurer des organismes qui prennent en charge les personnes qui souffrent. En tout cas, moi je pense. Je parle ... parce que je parle d'Alzheimer et de démence sénile des personnes qui nous... Comment je vais ? Qui nous accompagne dans nos démarches, dans notre vie de tous les jours ? Parce que parfois, on a l'impression d'être isolé. Maintenant, je ne parle pas que de la personne, que des personnes qui aident. Je parle aussi de l'entourage. Parce que je sais pas si ma... si notre mère met en application ce qu'elle dit mais si elle engueule constamment les voisins, c'est pas très gai pour eux non plus hein. Oui, c'est pas très gai pour eux non plus. Et ça, c'est quelque chose qu'on ne comprend pas qu'on ne sait pas...on ne comprend pas les informations, ce qu'on pourrait faire pour ne pas que ça s'applique. Ça, c'est des choses qu'on nous explique pas. C'est pas parce qu'elle est comme ça qu'on devrait la mettre dans un home. Comme j'ai dit tout à l'heure, on peut en parler des heures.

**E : Très bien donc, pour moi c'est parfait. Donc si vous n'avez pas de questions, je vous remercie pour la collaboration et votre aide dans cette recherche. Voilà, merci.**

### 7.3.6 Aidant 6

#### Aidant 6

**E : Pouvez-vous vous présenter brièvement, parler de vous, votre âge, votre parcours professionnel ?**

R : Oui, je suis institutrice primaire et j'ai 57 ans.

**E : Très bien donc, qui aidez-vous au quotidien ?**

R : J'aide une personne bipolaire. J'ai vécu l'arrivée du diagnostic parce que je connaissais déjà cette personne avant qu'elle ne soit malade. Il est bipolaire avec tout ce que ça comporte comme difficulté.

**E : Et quelle est la situation de la personne que vous aidez concrètement ?**

R : Il s'appelle Denis, il vit seul et il a 75 ans. Et il est dans un appartement. Mais ça comporte des petits soucis parce qu'il ne gère absolument rien de sa vie par rapport à cet appartement.

**E : Quel serait le rôle d'aidant pour vous au quotidien ? Qu'est-ce que ça implique ?**

R : Ça implique un peu de stress parce que comme on sait pas trop ce qu'il fait et/ou ce qu'il ne fait pas, et donc il y a quand même ce sentiment permanent d'inquiétude en tout cas d'incertitude.

**E : Et en termes de santé, quels sont vos... votre implication, vos responsabilités par rapport à votre proche ?**

R : Alors j'ai mis en place une aide d'infirmiers. Il y a une infirmière qui vient tous les jours pour vérifier la prise de médicaments et refaire le pilulier. Et donc ça, ça me permet moi d'avoir un œil un peu à distance et au moins toutes les 24 h il y a quelqu'un qui passe près de lui.

**E : Et il y a eu d'autres situations de santé ou vous avez dû intervenir ou être impliquée ?**

Alors oui, parce que ça a commencé par un état dépressif, une dépression. Enfin, je connaissais même pas que ça pouvait avoir des proportions pareilles. Et donc là, j'ai essayé de l'aider comme je pouvais avec des rendez-vous chez le psychiatre, des choses comme ça. Il y a eu des allers-retours, des hospitalisations, on est passé un petit peu par beaucoup de stades. Et finalement, il a vécu une crise maniaque. Je ne savais pas ce que c'était qu'une crise maniaque. Et donc là, les voisins m'ont appelée parce que la situation était vraiment assez grave. Et donc ça, c'était un épisode un peu différent depuis le début de la pathologie.

**E : Il y a combien de temps environ ? Depuis combien de temps vous aidez cette personne ?**

R : Alors je pense que... j'en suis même sûr, en 2017. Il est tombé malade, en dépression alors que c'était quelqu'un qui était actif, qui faisait du sport, qui a toujours fait du sport. Donc voilà, maintenant, il le faisait par rapport à son âge conformément mais voilà, c'était un sportif quand même assez intense. Et donc en 2017, il est tombé malade et là, ça a été de mal en pis, puis mieux, pas mieux, hospit puis pas hospit. Et puis jusqu'à arriver à un moment où, sorti de

l'hôpital où il allait nettement mieux. En fait, nous, on savait pas, mais c'était un mieux qui était, qui était un mauvais mieux parce que là, il rentrait en fait en crise maniaque. Et ça, c'est, je sais pas, il y a 2 ans. 2 ans et demi, à peu près.

**E : Donc votre rôle d'aidant vous amène à devoir gérer, traiter des informations par rapport à la santé de notre proche dans le but de prendre les bonnes décisions pour sa santé. Ce sont des informations qui peuvent envelopper différents domaines et ça dépend de la nature de vos responsabilités. Ça peut être des infos sur un traitement, des médicaments, une pathologie ... Extension de services pour soutenir votre proche à domicile, l'existence de structures de soins, la gestion des rendez-vous, coordination des soins, de l'état de santé. Pour réaliser toutes ces tâches dont vous avez eu besoin d'informations dans le domaine de la santé, j'imagine que ça a dû être fait via soit votre médecin généraliste, un médecin spécialisé, parfois des sites Internet, divers professionnels de santé comme des infirmières. Action sociale ou des pharmaciens ou même des associations, des folders ? Est-ce que vous avez déjà réalisé des démarches pour connaître davantage le ou les problèmes de santé de votre proche ?**

R : Oui, oui, des démarches, il y en a eu des dizaines, on a essayé de... enfin, j'ai essayé de trouver des solutions pour améliorer sa santé et de trouver une solution pour qu'il puisse continuer à vivre tout seul chez lui. Et donc côté médecin traitant, ça a pas été très riche. Côté psychiatre, c'est fort l'aspect santé lui-même, mais pour gérer tout ce qui est autour, ça c'est la débrouille. C'est demander à des voisins, ou des personnes en qui vous avez confiance, essayer sur les sites Internet, les autres structures qui existent, les centres jours. Enfin, bon, pleins de choses. Et c'est chaque fois téléphoner et voir un peu si ce que ces organismes proposent correspond aux besoins.

**E : Donc vous avez expliqué comment vous avez procédé, donc vous, médecin généraliste, un peu moins, Internet, via des proches, c'est ça, les sources principalement ?**

R : Oui, c'est vrai au début, le médecin traitant, mais qui a très vite passé le relais parce que le problème dépassait vraiment ses compétences. Puis, il y a eu des hospitalisations d'urgence, donc via les hospitalisations, c'est vrai que parfois certaines infirmières qui donnaient des conseils, les infirmières. Psychologue ? Pas vraiment. Et alors ? Un peu les psychiatres, mais là, ça reste souvent propre à la maladie, et pas à tout ce qu'on doit mettre en place pour supporter et aider ce proche.

E : Est-ce que vous avez rencontré des difficultés dans cet accès aux informations dans les recherches ? Vous avez du mal peut-être, à trouver des informations ?

R : Oui, parce que je savais pas très bien ce que je cherchais en fait. De par la pathologie qui pour moi a un côté extraordinaire et étrange. Et donc c'est quelque chose qu'on entend pas beaucoup autour de soi. Donc, l'accès n'a pas été facile parce que je savais pas très bien ce que je cherchais.

**E : Et vous avez l'impression d'avoir des difficultés, simplement pour accéder à l'information, le sentiment de ne pas trouver l'information ?**

R : Oui, parce que on ne sait pas ce qu'on cherche et donc taper quoi ? Alors voilà, j'ai tapé beaucoup de choses sur internet et finalement sur..., je sais pas moi, 50 clics, il y en a toujours bien 5, 6, 7, voire une petite dizaine qui correspondaient à mes attentes. Et puis de là, il faut encore approfondir et s'intéresser donc oui, l'accès, je sais pas, un peu difficile parce que c'est fort obscur sur Internet, tout ce genre d'aide. Enfin, c'est pas toujours très clair.

**E : Et par rapport à ça, est-ce qu'il y aurait eu des choses qui aurait pu faciliter vos démarches d'accès aux informations ?**

R : Oui, une personne qui conseille un petit peu, qui voit la situation dans sa globalité. Ce serait plutôt une sorte d'assistance sociale qui fait le relais entre le médical, le proche, l'aidant et qui peut-être met le doigt sur « vous savez, vous avez besoin de ça ». Parce que je ne savais pas très bien comment chercher, oui, une personne qui essaye de se mettre un peu au centre de tout le monde et de faire le relais entre le médical, le psychologique et le pratique. Parce que le pratique est vraiment quelque chose de lourd à gérer dans ce cas-ci.

**E : L'information dont vous avez eu besoin, est-ce qu'elle vous a apporté une meilleure compréhension de la situation du proche ou ont suscité des questionnements supplémentaires ? Vous avez eu l'impression de comprendre les infos qu'on vous donnait ou que vous trouviez ?**

R : Alors, ça dépend de quoi on parle comme information. Si on parle par rapport à la maladie elle-même, c'est vrai que dans un premier temps, je me rappelle d'une phrase un peu explicite du psychiatre qui a dit dans un moment où on était complètement paniqué « Il est bipolaire, il entre en phase maniaque, il doit être sédaté ». Et là, ce sont des mots un petit peu durs mais ça a permis de comprendre dans quoi on était. Maintenant, dans tout ce qui est pratique, c'est toujours du tâtonnement. On essaye. Oui, non, on essaie un centre de jour parce que, de retour

d'une hospitalisation, c'est un petit peu dur de le mettre tout seul chez lui, donc on avait pensé à un centre de jour pour qu'il puisse être toujours en contact d'un point de vue social, mais là, c'est du tâtonnement. C'est oui, c'est non. Est-ce que le profil correspond ? « Ben, venez, on a un premier rendez-vous, oui, ça correspond ou pas ou on n'a pas de place, on vous téléphone » c'est un peu le parcours du combattant.

**E : Les informations que vous avez eues par les médecins ou les professionnels de santé ou internet, vous avez eu des difficultés à les comprendre ?**

R : Il y a toujours un petit peu des soucis de vocabulaire parce que, voilà, on est dans le monde de la médecine. Moi, je suis pas du tout... je ne suis ni infirmière, ni médecin. Oui, la compréhension n'est pas toujours à son maximum. Dans l'ensemble, on pouvait poser des questions au psychiatre. Sauf que d'après ce psychiatre-là, on ne l'a plus vu parce que il n'a plus voulu aller chez lui. Enfin ça, c'est quelque chose qui est propre à cette pathologie. Et donc oui, parfois, des problèmes de compréhension. Puis faire correspondre aussi ce qu'on voit avec ce qui est écrit et parfois on se rend pas compte qu'on parle peut-être de la même chose. Et donc c'est pas facile de faire correspondre ce qu'on lit avec la réalité qu'on observe.

**E : Donc parfois difficulté de compréhension par rapport principalement au vocabulaire utilisé et le fait que la situation n'est pas toujours... ?**

R : Oui, et alors, quand c'est trop facile à comprendre quand il y a des sites internet parfois trop faciles, on a un petit peu peur de faire confiance parce qu'on se dit, tiens, est-ce que c'est suffisamment rigoureux d'un point de vue médecine ? Puis, on est jamais sûr de ce qu'on comprend quoi. C'est difficile.

**E : Et par rapport à ces difficultés de compréhension , encore une fois, parce que il y aurait moyen d'améliorer cela, selon vous ? Est-ce que ça a pu être fait ou comment ça pourrait l'être ?**

R : Oui, il pourrait y avoir de nouveau émanant de l'hôpital ou vraiment des médecins ou quelque chose comme ça, ...je sais pas moi, peut-être un petit fascicule ou quelque chose de bien fait sur lequel on peut s'appuyer et avoir confiance au niveau des informations. Oui, peut-être quelque chose d'écrit. C'est difficile de dire ce qui pourrait être mis en place.

**E : Vous avez parlé du fait que c'est difficile de comparer ce qu'on voit sur Internet et ce qui est vraiment propre à la situation. Et dans cette idée-là, une fois que vous avez toutes ces informations qui viennent de toute provenance confondue, est-ce que vous trie ces informations, est-ce que vous gardez tout ? Comment, comment est-ce que vous faites pour sélectionner les informations qui sont propres à votre situation ? Celles qui ne vous serviront peut-être pas si vous le faites ?**

R : C'est tellement vaste. Il y a tellement d'informations. C'est assez difficile parce que comme on est dans une maladie psychiatrique, c'est pas toujours facile de trier. En plus, c'est pas toujours facile de faire correspondre. Enfin, c'est un peu comme s'il y avait plusieurs tableaux possibles. Je connais cette personne depuis longtemps mais par ailleurs, je ne la reconnais pas du tout quoi. Il y a 10 ans d'ici, elle était pas du tout comme ça. Et donc à force de chercher de creuser, on dirait qu'il y a plusieurs tableaux possibles et plusieurs pathologies possibles et donc les trier, c'est difficile, franchement, c'est difficile, parce qu'on sait pas très bien. En plus, dans le domaine de la psychiatrie, il y a beaucoup de symptômes, si je peux dire, qui sont communs à plusieurs pathologies. J'arrive toujours pas d'ailleurs à comprendre. Oui, il y a eu la bipolarité, il y a eu une crise maniaque qui a confirmé cette bipolarité, mais c'est bizarre. J'ai eu l'occasion de l'emmener et d'assister avec lui à une psychoéducation à la bipolarité. Justement, on a rencontré d'autres bipolaires. Mais enfin, ces bipolaires-là ne ressemblent pas du tout à mon proche. Et c'est là qu' on se dit, voilà, est-ce qu'on a compris, pas compris ? Est-ce que on est dans le bon, on n'est pas dans le bon ? Est-ce qu'il y a autre chose ? Et là, je reste avec toutes mes questions.

**E : Doc c'est difficile de trier les infos, de sélectionner des infos pertinentes parce que le cas est peut-être unique ?**

R : Oui c'est ça, c'est ça oui, et on dirait qu'on est à cheval sur plusieurs tableaux sur plusieurs pathologies. Et alors, tout à l'heure, vous parliez de rechercher accès à l'information et là alors on cherche avec des choses qu'on a entendues : syndrome d'Asperger, autisme, spectre de l'autisme enfin, des choses comme ça. Et alors, on cherche, et là, on retrouve des choses qui sont communes avec soit notre proche, soit avec ce qui avait été observé et là c'est la fin, c'est la panade quoi. On ne sait plus où on est, quoi.

**E : Est-ce qu'il y a des choses qui vous ont aidée à faire le tri dans ces infos, comment est-ce que finalement, vous l'avez gardé, certaines, pas d'autres ?**

R : J'ai gardé finalement, c'est pour moi que j'ai gardé certaines choses parce que la personne elle-même, elle est plus du tout dans notre monde. J'ai gardé certaines choses mais c'est plus pour moi, pour que je comprenne. Et que je puisse, de temps en temps, accepter la difficulté de suivre un proche comme ça.

**E : Ensuite, est-ce que vous parvenez à appliquer les informations que vous ? Qui pourrait aider votre proche ?**

R : Alors ça, c'est triste, mais non. Non, pratiquement pas. Je dirais que il n'y a même pas 5% de... d'application dans les choses que je recherche. Parce que moi je cherche, moi, je m'informe, j'essaie de comprendre avec toutes les difficultés que ça comporte mais mon proche, voilà, pas vraiment.

**E : Est-ce qu'il y a des exemples que vous pouvez citer ?**

R : Si on peut revenir 2 min sur la compréhension, ce qui permettrait de comprendre parce que j'ai parlé d'un psychiatre chez qui on allait. Et là, j'arrivais aussi avec des choses et je demandais, et là on m'expliquait. Et puis, il n'a plus voulu aller chez ce psychiatre-là, donc on est allé chez quelqu'un d'autre. Et là ce quelqu'un d'autre, ça dure 10 min une fois par moins ! Et là, sur 10 min, c'est pas possible d'essayer de comprendre et de débattre, quoi. Voilà, ça, c'était pour revenir sur la compréhension. Mais ce qui m'amène aussi à ce qu'on arrive à appliquer.

**E : Peut-être juste par rapport à ça parce que c'est intéressant. Donc oui, c'est difficile à comprendre avec ce médecin-là. Selon vous, ce serait pour quelle raison ?**

R : Ecoutez, quand j'ai discuté de ce médecin-là avec une association qui s'occupe justement de, comment appelle-t-on ça, les aides... « l'équipe mobile psychiatrique », qui m'a parlé de ce médecin-là en disant, il est connu pour être un « prescripteur ». Et donc, ça résume un petit peu la situation à partir de ce moment-là, j'ai plus essayé moi d'aller aussi à ces entretiens parce que je me suis dit, ça sert à rien. Je suis allé une fois et montre en main, ça a duré 1/4 d'heure puis on a represcrit les médicaments et on est reparti.

**E : Peut-être un manque de disponibilité ?**

R : Oui, soit par manque de disponibilité, soit par comment vais-je dire ? C'est peut-être sa manière à lui de soigner la bipolarité, je sais pas.

**E : Et c'est quelque chose de général dans les soins ?**

R : Je pense que depuis le début des problèmes, je crois qu'on a vu huit psychiatres en tout sur 6 ans et demi. Bon, y en avait un qui étaient très bien, qui ont pris le temps, on restait une heure. Parce que là aussi, je l'accompagnais pour essayer d'aller au fond des choses. Une petite anecdote au sujet de la psychoéducation à la bipolarité dans un hôpital bien précis. Moi, j'avais resoufflé une autre arrivée de crise maniaque et donc à la psychoéducation, on nous avait dit surtout au moindre signe, de reprise de manie, surtout présentez vous aux urgences. Et puis là, aux urgences psychiatriques du même hôpital, on n'a pas du tout accepté qu'il rentre. Dans un autre hôpital, il a été réadmis. Donc là on est, on est clairement dans des cas de contradiction. Alors là, vous pensez bien pour faire le tri et comprendre ce qu'il se passe, c'est compliqué.

**E : On parlait d'appliquer donc le fait que c'était compliqué d'appliquer voire quasiment pas possible à votre cas, et les obstacles que vous avez rencontrés par rapport à ça, c'est... ce sont lesquels ?**

R : Les obstacles pour appliquer, le proche lui-même. Ici, dans ce cas-ci le proche. Parce que c'est vrai, qu'il y a l'aspect médication qu'il suit parce que y a une infirmière qui vient. Et puis y a tout le reste, il y a ne serait-ce que prendre ses chaussures et aller prendre l'air. Essayez d'aller chercher le journal. Toutes ces petites choses-là, parce que ça fait du bien et puis les le psychiatre chez qui on allait l'avait clairement dit, il faut s'oxygéner le cerveau. Il faut essayer de « faire un petit effort » pour reprendre ses paroles parce que moi je pensais qu'on était dans un cas de... Comment ... Comme si le proche, c'était au-delà de ses moyens, mais, de la bouche de ce psychiatre, « est-ce que Monsieur, est-ce que vous ne feriez pas un petit effort ? » Et voilà donc ça, c'est faire l'effort, là c'est pas possible et on a beau raisonner la personne, c'est pas possible. Alors oui, j'ai appliqué le minimum du minimum mais on reste dans le pratique.

Mais par rapport à l'état de santé lui-même ? Euh, il y a pas grand-chose qui est applicable. Donc l'obstacle principale, oui, c'est la personne elle-même. Enfin moi, je crois.

**E : Est-ce qu'il y aurait des choses qui pourraient faciliter cette application ?**

R : Voilà, ça c'est compliqué parce qu'à partir du moment où ça vient de la personne. Oui, ce qui pourrait aider c'est des personnes qui relancent mais il refuse toute parce que là, je pense

qu'il y a pas mal : 2, 3 petites choses qui existent. Il y avait cette fameuse équipe mobile, là, qui était pas mal faite. Et qui vient, qui relance. Mais bon, parce qu'en plus ce proche-là, il a la fâcheuse tendance à montrer un visage devant l'équipe mobile. Et puis ,en fait, on sait bien que quand il est tout seul dans son appartement, il fait pas du tout. Il fait rien, il ne fait pas du tout ce que l'équipe mobile va essayer de stimuler chez lui quoi. Des aides extérieures qui stimulent, qui relancent...Je viens d'essayer, là, c'est mis en place depuis 3, 4 mois, une aide familiale. Mais bon, il y a déjà une fois où il lui a déjà demandé gentiment : « Pas aujourd'hui ». Je persiste pour le moment, j'insiste.

**E : Selon vous, en quoi votre aide en toutes ces démarches impacte la santé de votre proche ?**

R : Pas beaucoup voire, j'ai envie de dire presque pas du tout. Parce que moi aussi, j'essaie de stimuler, de dire on va aller chercher le journal, on va aller prendre un petit café. Mais ça reste fort, fort limité.

**E : Finalement, de manière globale, quels seraient selon vous, en tant qu'aidant, les obstacles principaux que vous rencontrez dans toute cette démarche d'amélioration de la santé de votre ? Les grands obstacles ?**

R : Moi, je me sens un peu seule par rapport à cette personne-là. Parce que, personne en dehors de moi ne l'aide. Beaucoup de fois, je me suis dit : tiens, c'est dommage qu'il y a pas des psychologues à domicile, mais j'entends par là pas comme l'équipe mobile qui vient une fois par mois des choses comme ça, mais carrément un... comme une kiné qui vient à domicile. Une psychologue qui vient domicile. Et ça, ce serait chouette pour améliorer son état de santé. Mais ça, j'ai déjà beaucoup essayé, j'ai beaucoup téléphoné, contacté, mais il n'y a pas de psychologue qui se déplace à domicile. Et bon je comprends, c'est une perte de temps sur la route.

**E : Donc grand obstacle, ça serait la difficulté d'être seul en tant qu'aidant ?**

R : Oui, c'est ça. Et pour cette personne-là, un manque de structures de prise en charge en dehors de moi. Voilà, ça c'est un petit peu difficile pour améliorer sa santé, c'est ce qu'il faudrait aussi c'est la petite étincelle qui vienne de lui. Parce que il y a des choses, il y a des clubs de sport, il y a des choses pour seniors. Il faudrait aussi la petite étincelle qui vienne de lui.

**E : Donc c'est pas vraiment le nombre de structures ?**

R : Je pense qu'il y a des structures, il y a des choses. Disons qu'au niveau médical, par rapport à sa problématique de dépression parce que finalement on pourrait dire ça, il est dans un état

de... de dépression permanente depuis la dernière crise maniaque. Et par rapport à ça, oui, il manque peut-être une filière professionnelle ou en tout cas quelque chose qui pourrait exister à ce niveau-là.

**E : J'ai abordé tout ce que je voulais aborder avec vous... parce que,... il y a quelque chose que vous aimeriez ajouter, un sujet dont on a pas parlé ?**

R : Non, si ce n'est que je pense que dans le domaine de la psychiatrie, on est très très seul. Et c'est difficile parce que je pense, je crois qu'il est en... en bonne santé physique . Mais pas du tout mental et dans le monde de la psychiatrie, je trouve qu'il y a quelque chose qui ne va pas mais bon. C'est un autre débat. Enfin, il y a certainement d'autres choses qui reviendront, mais là comme ça rien d'autre pour le moment.

### 7.3.7 Aidant 7

#### Aidant 7

**E : Bonjour donc, est-ce que vous pouvez vous présenter brièvement me parler de vous, votre âge, votre parcours professionnel ?**

R : Bonjour, moi je suis jeune professionnel. J'ai commencé ici à tout juste travailler depuis approximativement un an dans une banque. Je sortais des études récemment, après un master.

**E : Et votre âge ?**

R : Oui, tout à fait, 25 ans en février. Donc, je vais sur mes 26 ans.

**E : Ok merci, est ce que vous pouvez peut-être nous dire qui vous aider ?**

R : J'aide principalement mon grand-père qui, depuis quelques années, subit un peu une perte d'autonomie on va dire, enfin, c'est un peu plus compliqué suite à différentes maladies mais je suppose qu'on y reviendra peut-être un peu plus tard. Donc, principalement mon grand-père, qui est âgé dans les 80 ans, des choses comme ça.

**E : Et donc sa situation, est-ce que vous pouvez un peu la décrire au niveau santé ?**

R : Bien sûr, il y a quelques années, mon grand-père, à la suite du décès de ma grand-mère, il a commencé à vivre tout seul en appartement. Au début, ça allait. Ensuite, avec moi-même, on

lui a décelé un cancer de l'œsophage suite à un contrôle, un check-up, comme on conseil souvent de le faire. Et le check-up a bien été fait et on a découvert, entre guillemets, un cancer. J'étais la personne qui le conduisait. Donc on a appris ça, ça a demandé des gros traitements par la suite, en hôpitaux, mais aussi en suivi à la maison. Et voilà comme j'expliquais, par la suite, par chance, on a réussi à vaincre ce cancer, suite notamment à un soutien quand même assez poussé. Et par la suite, il y a eu d'autres petites choses qui ont commencé à faire qu'on voit qu'au niveau cognitif, ça se perdait un petit peu. C'est pour ça que j'en venais que maintenant, il est en maison de repos parce que plusieurs signaux d'alerte nous ont montré que malgré lui qui était assez réticent au départ, c'était la maison de repos qui était le plus adéquat.

**E : Et ce serait quoi le rôle d'aidant pour vous au quotidien, qu'est-ce que ça implique ?**

R : Le rôle d'aidant ? Je trouve que c'est avant tout accompagner la personne et je pense qu'on dit le nom, le rôle d'aidant, c'est aider la personne et donc aider, ça peut se faire de plusieurs manières. On peut tant être simplement là pour faire des rappels, accompagner ou bien simplement faire un transport bêtement transporter la personne à l'hôpital, ça peut faire partie du rôle d'aidant, mais c'est aussi plus poussé. Des fois, essayer de comprendre ses besoins, des fois, de mettre un mot sur ces difficultés pour qu'ensuite, pour l'accompagner chez un spécialiste parce que des fois, ils ont dur à mettre un mot en disant j'ai mal, j'ai mal au ventre. Mais qu'est-ce que c'est que son mal au ventre ? C'est juste qu'il a peut être mal mangé à 12h00 ? Il n'a pas mangé ? ,Donc c'est vraiment aider et c'est surtout alors transmettre aussi parfois un savoir que nous, on a, enfin qu'on est en capacité d'apprendre. Qu'eux étant plus âgés ont plus de difficultés.

**E : Et par rapport à la santé, vous avez un peu parlé de la gestion des rendez-vous et la coordination un peu. Ce serait quoi votre implication dans sa santé principalement ?**

R : Dans sa santé, principalement, on a un rendez-vous médical par exemple, il sort de là, c'est des fois l'aider à recomprendre certaines choses qu'il a pas pu comprendre sur le moment. Apporter mes connaissances, alors, je ne suis pas un médecin ou je n'ai pas d'explication en médecine, mais, avec le monde qui se développe, on a accès à pas mal d'informations qu'il n'avait pas accès à l'époque, et donc on a notamment dans mon cas, le choc générationnel. Des personnes âgées qui ont... avaient des idéaux d'avant. Un exemple bête sur la santé à l'époque, il mangeait beaucoup de... de beurre, ils pensaient que c'était bon. Maintenant, on a quand même appris qu'il fallait quand même un peu diminuer les quantités et c'est un peu ça. A l'époque, on avait une croyance sur certains types de médecine et maintenant on a peut-être

plus de connaissances de nos jours. Qu'on peut comprendre nous plus facilement car on a accès à l'information donc. Ce serait plutôt oui, apporter mes connaissances ou ce que je peux plus facilement comprendre, mais aussi la facilité à comprendre ce que à lui-même, on lui a dit. Des fois, il me dit, « J'ai pas compris certains termes », je peux essayer de lui « re-vulgariser » ça.

**E : Votre rôle d'aidant vous amène j'imagine souvent devoir gérer, traiter des infos. Par rapport à la santé, mais dans le but de prendre de bonnes décisions pour sa santé à lui. Ces infos, elles peuvent englober différents domaines et ça dépend évidemment de la nature de vos responsabilités. Ça peut être des infos sur des traitements, sur des médicaments, sur une pathologie ou l'existence de services qui permettent le soutien à domicile comme des infirmières à domicile ou des aides familiales bien sûr. Mais aussi l'existence de structures de soins ou des maisons de repos, des centres de jour. La gestion de rendez-vous médicaux, la coordination des soins, comme ici la surveillance de l'état de santé. Aussi, et pour réaliser toutes ces tâches, vous avez eu besoin du coup d'informations dans le domaine de la santé. J'imagine que ça s'est peut-être fait via un médecin généraliste, un spécialiste, un site internet par exemple, des ressources en ligne, des professionnels de santé, donc des infirmières, kinés, aides-soignants, assistantes sociales, pharmaciens ou des associations ou même des folders. Et est-ce que vous avez déjà réalisé des démarches pour connaître davantage un ou des problèmes de santé qui le concernaient ?**

R : Tout à fait. Moi, je devrais citer 2 gros points importants face à cette question. Je dirais que les 2 grosses sources d'information, elles sont vraiment le médecin généraliste. Pourquoi ? Parce que on a un très bon feeling avec cette personne. Elle nous connaît, elle suit bien notre dossier. Donc, ça c'est agréable, c'est une source de confiance que je mettrais en première ligne. Et en seconde ligne, je dirais les sites web, le site web internet en général. Alors pourquoi médecin généraliste en première ligne, parce que là on va vraiment plutôt sur une personne qui a de l'expertise, qui a étudié, qui a des connaissances, qui traite vraiment de dossiers, donc c'est vraiment son domaine d'expertise. Et puis, quand on est avec internet, on va plutôt voir plutôt de manière plus large, on s'élargit un peu. On peut permettre de comprendre plus en détail parce que c'est vrai que, quand on est face à un médecin généraliste, on discute, ils ont beaucoup de patience, ce qui est normal. Mais on peut pas leur prendre 1h, 2h, facilement. Donc parfois, on prend quelques notes très rapides et puis on peut compléter ça avec internet, aller plus loin ou recomprendre certaines choses plus en détail. Donc, c'est vraiment ces 2 piliers là, je dirais. La

confiance en le médecin généraliste et plutôt internet aussi, qui est devenue une grande source d'information et qui se développe dans plein de domaines, dont le domaine de la santé.

**E : Donc, j'allais vous demander comment vous avez procédé, mais vous l'avez expliqué donc via le médecin généraliste et des sites internet principalement. Est-ce que vous avez rencontré des difficultés par rapport à cet accès ? Vous avez trouvé l'information facile à trouver où vous avez dû chercher beaucoup ?**

R : Alors je pense que la réponse est assez simple pour internet, je pense que c'est l'avantage qui existe depuis des années. Internet, c'est facile d'accès, une connexion internet et on peut voyager dans plein de domaines d'information. Reste après à juger quel type d'information, parce que ça, c'est le défaut d'Internet. Donc, vraiment, internet, c'est une facilité d'accès, rien à dire, c'est vraiment super top. Maintenant, parfois, comme je disais, c'est trop d'informations et le trop tue la qualité. De l'autre côté, on a un professionnel qui lui justement, c'est une très bonne qualité d'information. On est content mais très difficile d'accès. Pourquoi ? Parce que c'est des rendez-vous, souvent. Et il est difficile d'appeler les professionnels pour discuter d'un cas, alors que cette personne voulant bien faire son métier a plein d'autres personnes à traiter. Donc, c'est difficile de l'appeler en disant « J'aimerais bien discuter de mon cas ». Voilà souvent, c'est des appels très courts. Du coup, très droits au but donc des fois on a un peu, on reste un peu sur notre faim, même si la personne a bien fait son métier, on reste un peu sur notre faim. Donc, ça c'est le problème, parfois, on a envie d'avoir de l'expertise. L'expertise, ça a un prix, ça a un coût, ça coûte du temps. Ces gens ont beaucoup de travail en ce moment même depuis longtemps. Je trouve c'est pour ça que le mixage des 2 fait un peu qu'on a la facilité d'accès d'Internet mais une qualité qui est un peu plus difficile et on mixe ça avec une expertise professionnelle qui est difficile à accessible, mais on mixe les 2. Alors, on peut avoir quelque chose qui nous aide à comprendre. Parce que, je vais donner un autre exemple d'accès à l'information. On a parfois des petits médicaments ou même des médicaments de tous les jours, du Dafalgan ou quoi ? On nous met des notices, c'est illisible. Enfin non, c'est pas illisible, mais on doit presque s'installer sur une table et prendre 5 minutes pour les lire à un moment quand la personne est malade, on n'a pas envie de passer 10 minutes à lire ça. On a envie de le traiter et donc je trouve qu'il faut aussi côté pharmaceutique vraiment mettre en place un système. J'ai envie dire, pour la génération actuelle, qui ont des smartphones qui aident les personnes âgées des QR code, on se tient sur une page qui est très ludique, des petites vidéos très simples qui expliquent le pourquoi du comment. Donc voilà utiliser un peu ce fonctionnement digital pour prolonger les gens, parce que mettre des notices qu'on déplie en 25, on sait par replier, c'est

écrit en petit, en 75 langues différentes, ça me donne tout, sauf envie de lire la chose. Et même si on envie de la lire souvent, on la lit et on sait pas, on a toujours pas compris qu'il fallait faire. C'est très rare, je trouve même sur la boîte, il est écrit simplement, comment prendre le médicament, comment prendre la chose ? En fait, comment accéder à cette information ? Simplement, je pense qu'il y a moins de ...de jongler avec le digital et ça c'est au monde du pharma à se remettre en question un peu là-dessus.

E : Voilà, et donc vous en avez évoqué plusieurs, mais il y aurait des choses qui vous auraient aidé à améliorer cet accès pour vous faciliter ça ? Vous avez évoqué par rapport aux pharmacies par exemple.

R : Je pense dans le cas de prise de médicaments, donner un accès mais un accès qui soit... Je disais que les notices sont longues, c'est pareil quand on est sur un site web où il y a beaucoup de choses, vraiment faut aller plus loin que ça et développer vraiment des sites web pour des personnes comme eux qui ont pas d'expertise. Ou, on tombe sur 2-3 vidéos des petits schémas parce qu'on ne demande pas de comprendre de A à Z, on demande juste d'accéder à l'information de manière facile et ludique. Je pense que le mot ludique, il est important. C'est presque que comme une application bancaire, je veux dire, c'est soit simple, on a nos comptes. C'est très simple, on demande pas d'avoir tout, non, on veut de la simplicité. Donc, je dirais ça principalement et puis Internet, pourquoi pas développer des plateformes ou bien des professionnels quand on a une personne qui est malade, on nous donne des données de contact ? Peut-être des plateformes Internet, donc je resterais dans le digital, ou bien des numéros de téléphones ou y a vraiment des experts ou leur métier, c'est de répondre peut-être à ce téléphone et donc de prendre le temps d'expliquer parce qu'ils ont le temps pour. Ce n'est pas le cas d'un généraliste durant ses heures de consultations, il n'a pas le temps forcément. Il peut le faire mais ça prend du temps sur d'autres choses qu'il devrait faire donc vraiment nous dire « suite aux soucis de mon grand-père. Exemple, voici différents contacts que vous pouvez contacter pour discuter et voir un peu quelles sont les méthodes pour compléter le suivi purement médical et purement médicamenteux.

**E : Merci. Donc, oui, difficultés comme vous avez dit par rapport à internet il n'y a pas de difficultés d'accès mais pour le médecin généraliste parfois les rendez-vous sont écourtés, il n'y a pas toujours le temps ?**

R : Voilà, médecin généraliste ou expert en général. Donc expert, oncologue, ce sont des gens, même s'ils font très bien leur travail, ils sont surchargés par le temps, c'est difficile de prendre le temps avec eux.

**E : Et par rapport à la compréhension, vous avez aussi discuté de ça, mais la compréhension, les infos, de toute provenance confondue, ça vous a apporté une meilleure compréhension justement, des questions supplémentaires, même si j'entends qu'il y a parfois eu des sources comme les notices de pharmacie où là, la compréhension n'était pas présente, peut-être avec des médecins ?**

R : Mais tout à fait. Donc, je reviens un peu à mes 2 piliers, vraiment qui sont 2 piliers essentiels, pour l'accompagnement et après il y a ce qu'on apporte nous-mêmes mais vraiment pour la prise d'information. Donc, on comprend que souvent, internet est destiné à des gens, ça dépend de quel site, mais c'est très global, très généraliste, à la population de tout le monde, donc c'est facile ou bien même si on a une question sur un mot, on ouvre une nouvelle page, on va voir. Ça demande une certaine facilité à internet. Ce que je pense que même certaines personnes peut-être des adultes, mais pas encore de personnes âgées ont plus difficile, donc faut quand même avoir une certaine maîtrise de cet outil. Maîtrise aussi pour d'autres choses que sont les sources, un site Wikipédia n'est pas un site de la RTBF, par exemple. Internet plutôt facilement compréhensible par rapport au généraliste ou comme je disais, c'est très rapide, c'est très droit au but. Et donc on comprend moins bien parce ce que on nous dit « Vous prenez le médicament A, voilà le résultat qu'il va faire ». Mais ici, on vous donne des informations que vous allez devoir retenir théoriquement. Vous avez pas l'explication derrière en disant pourquoi mes douleurs diminuent, pourquoi dans 3 mois je devrais faire un check-up et on demande pas du détail mais juste un peu plus des compréhensions parce que si on comprend, c'est comme tout, si on comprend un schéma sur le fonctionnement, on le retiendra, si on comprend juste le début et la fin par cœur dans 3 mois, on se pose des questions « Ah oui, peut-être que je sais plus ce qu'il m'a dit ». Non, si on comprend de manière très générale, on sait. Donc voilà, c'est vraiment simplifier ça. Internet permet de faire attention. Attention à sur quelle source on va de nouveau. Le généraliste permet plutôt de donner un peu les indications à suivre et on complète avec internet, je dirais. C'est très difficile de le faire uniquement sur internet en disant, en tant que jeune, souvent, les blagues. « Ah, vous avez mal ? Mais allez sur Doctissimo, on a l'impression qu'on a un cancer. » Il faut quand même avoir des indications d'experts pour ensuite plonger dans le sujet sur Internet.

**E : Qu'est-ce qui empêchait cette bonne compréhension pour vous ?**

R : Je dirais une surcharge d'informations sur Internet qui n'est pas trop qualitative et le temps qu'on a. Si demain, je pouvais passer 1h avec un expert, on prend le temps, j'ai ma petite note, on discute. Ici, on a l'impression qu'on a quand même un chronomètre et donc on doit aller droit au but et que des fois poser trop de questions, je peux comprendre, fait perdre du temps aux experts même s'ils veulent bien faire. Donc voilà, je dirais vraiment qu'avec plus de temps en fait de nouveau c'est avec le temps qu'on prend beaucoup de choses et le temps c'est difficile. Ou bien comme je revenais avant dans les notices : trop d'infos tue l'info. Il faut aller droit au but, on est des aidants, on là pour aider, on n'est pas là pour soigner, on est là pour aider et donc aider ça veut dire qu'on doit comprendre ce qu'on fait, mais c'est pas nous qui allons faire la chirurgie, on a besoin de comprendre ce qui va se passer en général. Et donc c'est pour ça qu'on a besoin d'un peu de temps sans qu'on soit submergé d'informations, on a juste besoin de l'essentiel, aller à l'essentiel, sans trop résumer. C'est difficile de trouver le juste milieu et je pense que c'est pour ça que je pense vous effectuez cette recherche-là.

**E : Et donc cette compréhension elle pourrait être améliorée par différents moyens. Vous en avez déjà cité, il y en aurait peut-être d'autres ? Vous avez parlé du temps ?**

R : Discuter avec des professionnels, donc je reviens au niveau accès de l'information, donner des contacts par exemple, tout ce qui est cancer, vous avez ce site web ou cette petite maison. Voilà, il y a des maisons de l'emploi pour l'emploi. Est-ce qu'il n'y aurait pas des maisons de la santé pour rentrer, discuter. C'est vrai que ça demande des coûts économiquement, là, c'est mes études économiques qui vont parler, ça demande des coûts, mais je pense que dans le long terme, une population en bonne santé diminuera les coûts de soins de santé. Donc voilà, c'est le long terme contre le court terme, mais ça, c'est un autre débat. Donc voilà, je pense que discuter avec un professionnel pour avoir un point d'accès avec des professionnels qui nous vulgarise les choses en synthèse, mais quand même détaillé sur certains points, par exemple, on a le début A, la fin Z. On nous fait un petit chemin très détaillé de ce qui se passe entre sans trop de détails, sans d'explication « chimique ». Je n'ai pas besoin de savoir comment un Dafalgan fonctionne ou comment la pilule X pour soigner Monsieur ou comment une chimio va fonctionner chimiquement. J'ai besoin de comprendre : « Ah, on va réduire la tumeur », juste de manière très généraliste donc voilà discuter avec des professionnels, vulgariser en synthèse, rester un peu détaillé avec du temps et ça, je pense que c'est vraiment les choses qui peuvent faciliter la compréhension.

**E : Merci et ensuite pour continuer quand vous obtenez toutes ces informations, peu importe d'où elles viennent, est-ce que vous les gardez toutes et sinon, sur quels critères**

## **vous basez-vous pour exclure celles qui vous conviennent ou qui ne vous conviennent pas ? Comment vous faites le tri dans toutes ces infos ?**

R : Alors je vais repartir de ma base des 2 types d'accès d'information comme ça, on essaie de suivre la même structure. Quand ce sont des professionnels, c'est dur d'évaluer parce qu'on a envie de dire que tout ce qu'ils disent est vrai. Ils ont un bagage technique, professionnel et d'expérience qui est beaucoup plus fort que nous, c'est difficile de dire « Vous vous trompez, j'ai vu ça sur Internet ». Ca, presque pour démentir la personne, il faudrait aller voir d'autres experts. Internet, une autre histoire. Internet, on seul face à son ordinateur et là je pense, ça demande une capacité d'analyse. Certaines personnes ont plus facile que d'autres à analyser des textes et documents. Voilà, « Est-ce que c'est fiable ce qu'on nous dit ? ». Donc vraiment, « est-ce que c'est fiable » ? C'est à dire la personne qui l'a écrit ? Qui c'est ? Sur base de quoi elle s'appuie ? C'est toujours important de pas juste lire un texte, on va prendre l'exemple de Wikipédia, c'est un très bon moyen de généraliser, synthétiser, mais c'est bien de recouper ça avec des informations plus pertinentes ou plus spécifiques, des sites peut-être plus poussés là-dedans. Parce que Wikipédia ça peut être une très bonne source d'information, comme l'inverse. Et la pertinence d'information, toutes les personnes qui ont un cancer de l'œsophage n'ont pas le même problème. Ils ont un cancer de l'œsophage, certes, il faut être pertinent, il faut encore cibler donc c'est bien d'aller plus dans le détail donc ça je dirais vraiment le problème avec Internet, c'est vraiment savoir analyser la chose. Et par contre, quand c'est des données par des professionnels ou bien même des notices, par exemple, je lis une notice d'un médicament d'une société pharmaceutique. Prenons l'exemple de GSK, pour ne pas en citer d'autres. Voilà, dire qu'ils ont tort, j'ai envie de dire, je suppose que... ou bien le COVID, Pfizer, il y a beaucoup de spéculations, mais quels sont mes bagages pour dire ça ? Alors à moins que je me fasse une formation de médecine sur L'Express, je suppose ? Et de nouveau, c'est des suppositions, des hypothèses « Est-ce que j'ai confiance, je n'ai pas confiance ? ». Je sais pas dire si j'ai confiance en eux mais, il y a des gens, c'est leur métier. Certains diront que c'est du business derrière, je ne sais pas, mais je pense que quand ça vient de l'expertise des entreprises dans le paramédical c'est évaluer, c'est très vite : « Oui, je prends. » Quand c'est internet, là c'est plutôt à nous-mêmes à avoir notre capacité d'analyse par rapport à la fiabilité de la source, sa pertinence et surtout recouper les informations. Si on a un document qui est fiable et pertinent, c'est bien de le compléter avec d'autres, voir si on recoupe, c'est bien. Donc, ça c'est vraiment une capacité d'analyse et qui je pense n'est pas forcément donnée à tout le monde parce que chacun ses facilités et ses difficultés.

**E : Et donc c'était difficile de faire ce tri parmi les infos pour votre grand-père ? Enfin, les infos que vous avez sollicitées ?**

R : Oui, je trouve que oui, parce qu'on est dans une phase où on a d'un côté les avis des experts, qu'on prend, on a envie de compléter ça avec internet et parfois on a un surplus d'informations. Soit les informations vont être trop détaillées pour nous montrer qu'elles sont honnêtes. On n'a pas le temps de lire ce genre de documents. Donc, c'est dur de trier, il faut trouver le juste milieu. en disant, « J'ai quelque chose de synthétique mais est-ce que ça me semble correct quand même ou ce n'est pas trop du synthétique, ce n'est pas trop enfantin ? ». On soigne quelqu'un, on a quand même besoin d'apprendre plus en détail pour aider notre proche. Donc, oui, le tri est quand même assez difficile. Je ne sais pas, vous avez des exemples de tri à me donner ou des choses ainsi, ou pas forcément peut-être ?

**E : Un exemple, ça pourrait être comme vous dites, vous êtes noyé par la masse importante d'informations sur Internet et vous ne savez pas comment évaluer la pertinence de certaines infos et si vous les gardez ou pas ? Ce serait vraiment une difficulté par rapport à cela.**

R : Oui, je pense que c'est difficile de l'évaluer. Je réfléchis quand je les vois. En fait, dès que ça vient de source plutôt professionnelle, là, c'est très difficile à évaluer du point de vue qu'au final, à part dire, oui, mon médecin l'a dit, je suppose. Je pense que si on a plus confiance en son médecin, son chirurgien, on change de chirurgien, on ne commence pas à remettre en question un chirurgien, on change. Mais tout ce qui va d'un expert, on envie de dire oui donc le tri est difficile là-dessus parce que c'est oui. Internet, on a plus la main mise dessus mais à nous de faire attention. En fait, pour généraliser, le tri c'est plus sur des choses sur lesquelles on a la main mise. Tout ce qui vient de l'expertise professionnelle d'entreprises spécialisées, c'est difficile à évaluer parce qu'on se dit que ce sont des gens qui ont plus d'expérience que nous et « Qui suis-je pour remettre en question un chirurgien qui a 25 ans d'expérience ? A part regarder Grey's Anatomy , je sais pas ce que c'est la chirurgie.

**E : Et par rapport à ce que vous avez cherché, vous avez cherché des infos pour votre grand-père ? Plutôt de quel genre par rapport à des traitements, des pathologies, des structures de soins ?**

E : Souvent, je fonctionne d'une certaine façon grâce à mes études : je recherche d'abord le problème en général, donc quelle maladie il a ? Qu'est-ce que les experts nous ont dit ? Parce que ça c'est ce qu'on prend. Ensuite, on couvre un peu plus en détail, peut-être en vulgarisant

avec Internet. Et ensuite on va voir, on a le problème, on va trouver une solution, on va voir comment le traiter, donc vraiment y a vraiment tout ce cheminement là. Donc, c'est d'abord voir est-ce qu'il y a des médicaments probablement facilement accessibles en pharmacie, qui peuvent soulager, pas le soigner. Ensuite, quelles sont les démarches à prendre ? Voilà, mais ça, c'est le médecin ou les experts qui nous l'indiquent mais peut-être un peu élargir et pas juste se baser sur ce qu'on nous a dit . Essayer d'avoir ce temps pour nous pour comprendre au-delà. Donc le médecin nous a dit, il faut faire A-B-C, voir s'il n'y a pas aussi d'autres hypothèses. Prenons un exemple concret : ma grand-mère, qui avait Parkinson suivait des traitements, on a fait plusieurs choses et un jour, ils ont vu une pub à la télé d'une pompe qui permettait de traiter Parkinson et c'est eux-mêmes qui sont venus vers leur médecin en disant « On a vu ça, est-ce que... ? » et alors le médecin a lancé une nouvelle piste de recherche. On a essayé la pompe, le résultat que ça n'a pas marché parce que le Parkinson s'était trop développé mais entre guillemets, en faisant des recherches de notre côté. Parce que voilà, les médecins n'ont pas accès non plus à 10 000 sources d'informations. Ils font déjà d'énormes travaux comme ça et je trouve que c'est bien des fois d'aller un peu plus loin et de revenir. Et quitte à ce que ce soit une mauvaise idée au moins on en discute avec notre médecin, notre expert. Et avec eux, on peut vraiment échanger, donc c'est bien d'apporter quelque chose en plus. Quitte à ce qu'il soit mauvais mais on essaye et l'exemple de ma grand-mère est un très bon exemple. On a essayé la pompe, peut-être que sans ça, on n'aurait jamais proposé. Parce que je pense, y a aussi une partie d'aidants proches, il y a aussi une partie psychologique, d'aider la personne et donc si la personne a envie d'essayer quelque chose. Parfois, même si on n'y croit peu ou que les pourcentages sont faibles mais qu'on peut quand même tenter, il faut le tenter parce que la psychologie fait que si le proche veut aider, que les aidants proches croient en son projet, on crée une symbiose, quelque chose de positif. Et ça, je pense aussi, donc je disais, voilà que j'accompagnais seulement pour le savoir, et cetera, mais il y a aussi la partie psychologique, l'aide, de l'accompagnement et le soutien et dire « Tu veux essayer ça ? On va essayer ça. Je vais me renseigner comment on peut mettre ça en place » et là il va se sentir soulagé en disant je pense avoir une idée, on me soutient, on me supporte dans mon idée, donc y a aussi cet apport psychologique finalement. Bon, là on parlait d'évaluation là, j'ai un peu divagué mais voilà il y a un apport psychologique aussi. Et donc évaluer, quand c'est un expert pas trop mais sinon Internet, oui.

**E : Par rapport au tri, il y a des choses qui vous aident pour évaluer les infos ?**

R : C'est très compliqué, mis à part, je dirais lire des choses sur internet...

**E : Ou des moyens que vous pouvez mettre en place ? Que vous auriez aimé avoir pour trier plus facilement ?**

R : Avoir un point de contact sur lequel on peut recouper les informations. Donc revenir vers la personne. Je disais un centre, par exemple un centre pour tout ce qui est cancer d'un certain type, par mail, par téléphone, même en face à face, les rencontrer et leur dire « Moi, j'ai lu ça... qu'aux États-Unis, on soignait ça comme ça, j'ai lu ça sur pas mal de sites, je me suis un peu renseigné, qu'est-ce que vous en pensez ? Est-ce qu'en Belgique, c'est possible ? ». Et avoir vraiment un avis de personnes qui sont dans le domaine des personnes qui vivent au quotidien ce domaine. Donc vraiment avoir cet appui d'expertise, parce que faire le tri nous-mêmes, on peut se dire oui, c'est dit sur plein de sites, c'est vrai, mais est-ce que ces sites sont vraiment fiables ? Est-ce que c'est vraiment le docteur machin qui a écrit ça sur Internet ? On sait pas vraiment. Donc, vraiment avoir ce point d'accès à de l'expertise facile. Comme je disais, donner des facilités de démarches, des associations, des choses ainsi qu'on pourrait facilement contacter avec une liste. Bêtement, sur un site internet, de la santé de l'État et qui référencerait tout ça par exemple.

**E : Ensuite, une fois que vous avez toutes ces informations qui vous concernent enfin, qui concernent votre grand-père, est-ce que vous avez réussi à les appliquer ? Donc c'est à dire à créer les changements, peut-être instaurer des nouvelles choses pour lui ?**

R : Je pense que pour lui vraiment moi, comment j'ai fonctionné : j'ai d'abord partagé les informations, pas de manière brutale, il faut vraiment le faire naturellement. Et surtout l'accompagner dans le début de sa démarche. Par exemple, fallait beaucoup sortir au départ pour prendre l'air, pas juste lui dire, « Il faut beaucoup sortir et on verra ça plus tard ». Non, faire toutes les premières sorties avec lui, montrer des petits itinéraires donc vraiment l'accompagner psychologiquement, et ça permet de créer une routine. Donc, il y a premièrement ça : donner d'informations, mais aussi accompagner dans la démarche. Et dans cet accompagnement au final, on vulgarise parce qu'on démontre les choses et quand on fait une démonstration, ça facilite les choses parce que la personne nous a vu faire. On a vu comment faire donc on va réappliquer. Et donc même s'il y a parfois des personnes qui n'ont pas compris, ils nous ont vu faire, donc, on va montrer l'exemple un petit peu. Parce que des fois, quand des personnes deviennent plus âgées, c'est un peu comme des enfants au final, il faut un peu remonter l'exemple. Donc ça, je dirais vraiment pour applique, c'est ça, vraiment, il faut prendre le temps d'accompagner la personne en lui donnant des informations, en le démontrant, le comment faire et pourquoi. C'est très important pour moi.

**E : Et il y aurait un exemple de d'information que vous avez pu mettre en place avec lui par rapport à une pathologie ou les traitements ?**

R : Je vais réfléchir à quel exemple je pourrais donner. J'ai plus de tête ici directement...

**E : Non pas de problème.**

R : Je réfléchis, moi je sais qu'un moment, il devait vraiment faire attention à ce qu'il mangeait par rapport à son œsophage, et donc plusieurs fois je l'accompagnais car il avait difficile à cuisiner et ma grand-mère venait de décéder. Donc moi, je l'accompagnais un peu au Deli traiteur, donc un traiteur quand même d'une certaine qualité pour un supermarché, on va dire. Je lui ai montré un peu, voilà, c'est des plats faciles, vraiment, pour son soutien psychologique. Faciles à faire et je lui montrais un peu, voilà, parce que lui des fois c'est dur, on parle de nutriments, il faut ci, il ne faut pas trop de ça, il faut pas trop de ça. C'est difficile pour eux parce qu'ils ont vécu dans une époque souvent où on prenait moins, on prêtait moins attention à ça. Et donc je l'accompagnais là et j'ai plusieurs fois acheté avec lui, en l'accompagnant en lui disant « Ca c'est bien, tu vois pour une fois faire ça ». Et j'ai un peu démontrer et après ça il a pu prendre sa routine en disant « J'ai utilisé ça et je venais faire un peu avec lui, je vais le voir, je venais manger avec lui pour un peu lui montrer ce qui était adapté ou pas tout en gardant un plaisir de vivre. Et je te donne des indications en disant « Il faut faire ça,... ça, ...ça » et montrer qu'on peut continuer à vivre en... en faisant attention. Voilà c'est vraiment de l'accompagnement, je lui montais un peu quel genre de plat il pouvait prendre. Un, c'était facile Deuxièmement, il y avait une variété de choses qu'il pouvait faire et on mangeait ça ensemble, donc voilà, j'ai vraiment accompagné la personne et on a fait les choses ensemble.

**E : Voilà, est-ce que vous avez rencontré des obstacles dans l'application des choses, dans les mise en place de changements ?**

R : Oui, j'en dirais 2 principaux, le temps parce que lui pour l'accompagner, il faut du temps. On travaille en semaine. Je n'ai pas encore d'enfants à gérer, mais je me dis pour d'autres personnes, ça va doit le cas et même moi je n'ai pas d'enfant à gérer, je fais déjà des grosses semaines donc il faut prendre du temps. Il faut se donner le temps, il faut faire des sacrifices de son côté, mais je pense que c'est des priorités qu'il faut se donner dans la vie. Le temps, la première grosse difficulté, ensuite je dirais le choc de génération. Parfois, on leur explique certaines choses qui pour eux, ils vont dire « Oui à notre époque, on mangeait beaucoup de ça, c'était bon, beaucoup de choses mijotées, c'était bon pour la santé ». Voilà, on a vu que dans le temps, manger que des plats mijotés, ce n'était peut-être pas ce qu'il y avait de meilleur, et c'est

difficile de faire changer un cap d'une personne à partir d'un âge de septante-cinq ans ou plus. Donc voilà, choc des générations. On a accès à une information plus poussée, plus scientifique, plus détaillée qu'à l'époque. Un autre exemple pour donner, c'est les femmes enceintes, à une époque, c'était beaucoup plus relax que maintenant. Maintenant, c'est très strict, et bien c'est un peu la même chose maintenant, dès qu'il y a une maladie, on est beaucoup plus strict qu'à l'époque. Et donc c'est difficile parfois de faire passer ce message alors qu'eux, dans leur passé, disaient « Moi j'ai un ami qui a eu ça, ils l'ont soigné comme ça ». Mais les choses ont changé et donc ils ont dur à comprendre, et se disent « Pourquoi moi je dois faire presque plus attention que lui ? ». Donc ça, c'est un peu l'évolution de la chose.

**E : Il y aurait eu des choses qui auraient pu faciliter cette application d'informations, la mise en place de changements pour vous ?**

R : C'est vrai que pouvoir avoir un accès à du personnel adéquat qui pourrait venir, bon c'est sûr que c'est un coût, mais, qui pourrait venir un peu en soutien de ce temps qu'on n'a pas, pour un peu juger entre les 2. Donc nous, ne pas non plus délaissier l'aidant proche mais combiner, ça. Cela permettrait d'avoir une certaine assurance que tout est appliquée. Oui, donc je dirais vraiment avoir un suivi, donc un suivi globalisé, tant par nous que par une personne spécialisée. Donc que l'information tourne, qu'on continue et qu'on s'assure. Parce que c'est vrai que, les personnes âgées, le problème c'est qu'elles ne se rendent pas compte un peu que suivre précisément ce qui est recommandé, ce sont les meilleures solutions entre la médecine et que louper un ou deux jours, ça peut changer beaucoup de choses et donc c'est bien d'avoir ce suivi. Donc de l'aide, d'une association de spécialité, ça a des coûts, mais je pense que c'est quelque chose qui peut vraiment aider à appliquer, à appliquer ces démarches. On revient juste pour appliquer, je parlais de médicaments, bêtement scanner, un QR code sur des médicaments de comprendre facilement, en quelques secondes ou quelques minutes, on a compris comment ça devait fonctionner, et cetera. Pourquoi pas utiliser aussi le digital, on scanne le QR code, on a accès à un petit moyen de chatter, c'est relié à distance avec des gens experts. Voilà, on peut chatter avec plein de choses sur des sites, n'importe quel site web du monde, pourquoi pas de chatter avec des experts en santé à distance en disant « Ah voilà, il a oublié de prendre ces 2 médicaments-là » et on a une réponse instantanée : « Voilà, si Monsieur a oublié ce médicaments, nous vous conseillons de peut-être de prendre 3 médicaments aujourd'hui pour compenser ou pas du tout, le faire. ». Voilà, avoir une réponse dans l'instantané. Donc de nouveau, en fait, utiliser ce support digital pour la bonne cause, finalement.

**E : Et ensuite selon vous, en quoi votre aide dans toutes ces démarches impacte la santé de votre proche, tout niveau confondu ?**

R : Au niveau de l'implication, je dirais que ça permet simplement qu'on l'encadre, il ne se sent pas seul, il est dans une zone de sûreté, dans un carré sûr entre guillemets. Il sait que s'il fait deux, trois erreurs, on sera là pour le remettre sur le bon chemin. Donc, c'est à dire qu'on encadre par, un, la sûreté de son environnement au niveau de la santé, deuxièmement, psychologiquement : il est malade, il a besoin de soutien, on est là, on l'écoute, on le comprend. Comme je disais toujours, s'il a envie de faire quelque chose, lui dire « Oui, on va le faire », mais pas juste dire non, non, non. Parce que là, c'est bloqué, absolument et je pense que la psychologie est très importante de nos jours en santé, qui est un peu négligée, parfois un bien être psychologique peut soigner certaines choses. Et au dernier, l'amélioration. Voilà nous, on voit à distance comment ça s'améliore. Je dirais vraiment entre l'encadrement, la psychologie et l'amélioration de la santé.

**E : Et finalement, de manière vraiment globale, ce seraient quoi les obstacles que vous rencontrez pour améliorer la santé de votre proche ?**

R : Le temps car je pense que si demain on me dit durant un an je vais pouvoir m'occuper de mon grand-père, à 100%, c'est super parce que d'un côté je peux faire des choses de mon côté, mais d'un côté je sais organiser mon temps en fait. Ca deviendrait le cœur de mon organisation parce que c'est une personne qui est en besoin et donc quand je dis le cœur c'est pas la journée entière, mais je sais fixer, il a besoin d'une aide à 10h00 et bien je m'arrange pour être disponible à 10h00, 14 h même chose, à 18h00, 20 H. Mais ici, c'est plus compliqué, s'il a besoin d'un quelqu'un pour le déposer à l'hôpital à 11h, il faut s'organiser avec son emploi, l'employeur, le patron, ils sont pas tous ouverts là-dessus. Donc, je dirais principalement le temps. Et le temps aussi pour comprendre l'information. Il faut la rendre plus ludique et plus facile à comprendre. Donc, je dirais vraiment que dans tout ce qu'on a dit, la compréhension, ça prend énormément de temps. Et l'application demande du temps aussi pour être sûr qu'il y ait un bon suivi. Donc voilà en général le temps, le temps est vraiment le maître-mot de tout ça, je dirais.

**E : Très bien, moi j'ai abordé tout ce que je voulais aborder avec vous. Je ne sais pas si vous voulez rajouter quelque chose ou parler d'un sujet précis dont on n'a pas discuté ?**

R : Je pense qu'on a regroupé pas mal d'informations. Je réfléchis mais voilà, moi c'est vrai que je discutais pas mal des QR codes parce que j'ai fait moi-même des recherches dans le cadre de mes études sur des QR codes qu'on peut mettre sur des boissons pour donner de l'information

aux gens. Et donc en fait ce système, que ce soient des boissons, des médicaments, que ce soit c'est donner de l'informations, de manière ludique parce que ce qu'on peut faire sur internet de nos jours, on est très ouvert, on est très large, on a des grandes possibilités. Alors que sur un emballage, une notice, on est limité, on est limité à la taille du papier. En plus, on sait que maintenant, on fait de plus en plus petit pour gagner de l'argent, et cetera donc. Parfois, utiliser un peu le système digital, cette connexion qu'on a tous de plus en plus. Que nos proches âgés n'ont pas, mais étant les aidants proches, les informations pour certaines personnes, elles sont plus destinées à nous qu'à eux, eux ne vont plus lire les notices, nous, on va les lire. Peut-être essayer de... de creuser un peu ce côté digital, voir ce qui est fait dans d'autres industries. Enfin, je sais qu'on appelle ça souvent le Blue Ocean Strategy, donc Nespresso l'avait fait avec sa machine à café. C'est s'inspirer d'autres industries qui n'ont rien à voir... pour l'inclure dans le nôtre. Donc, ici s'inspirer de ce qui se fait dans différents domaines pour l'inscrire au domaine de la santé. Voilà donc ça peut être une idée qui demande énormément de recherches, mais d'élargir son champ d'ouverture, voir comment les gens apprennent des sujets sur autre chose et comment ils peuvent les intégrer dans le domaine de la santé, qui est au moins un des piliers les plus importants. Voilà donc je pense que aussi les taxes doivent intervenir là-dedans. On ne se rend pas compte autour de nous des choses qui sont très bien faites. Et on se dirait comment ? Ah ça, c'est bien fait. Pourquoi il ne l'appliquerait pas dans ce domaine-là et ça, on tilte pas mais je crois c'est intéressant. Je crois qu'on fait ses courses, de voir comment les produits alimentaires communiquent des choses qu'on ne pensait pas et se dire « Waouh, c'est pas du tout intéressant pour moi mais peut-être qu'en santé ça m'intéresse, en tout cas d'avoir ce genre d'information. Voilà donc un peu je pense, c'est la Blue Ocean stratégie, Nespresso l'avait fait pour ces machines à café, elles étaient inspirées d'une autre industrie et le succès a été là.

**E : Très bien, mais je vous remercie pour la collaboration. Si il n'y a pas de n'avez plus rien à ajouter là-dessus.**

R : Ça, ça m'a fait grand plaisir. Merci beaucoup.

**E : Merci à vous au revoir.**

### 7.3.8 Aidant 8

#### Aidant 8

**E : Est-ce que vous pouvez brièvement vous présenter, votre âge, votre situation professionnelle ?**

R : J'ai 52 ans, je suis enseignante maternelle et j'ai 3 enfants.

**E : Qui est la personne que vous aidez ?**

R : J'aide ma maman qui habite à quand même... 30 kilomètres, parce que je pense que c'est quand même important de le signaler parce que parfois c'est beaucoup plus facile quand c'est tout prêt. Là, il y a quand même le trajet, les 3 enfants... C'est pour ça que je te dis que j'ai 3 enfants car ça joue aussi un petit peu dans l'histoire.

**E : Et la situation de la personne aidée ça serait laquelle ?**

R : En fait, ma maman a une rectocolite ulcéreuse hémorragique suite à ça elle s'est fait opérer d'une grosse opération et il s'est passé, on ne sait pas trop quoi, c'est ça le problème, quelque chose durant son séjour à l'hôpital suite à son opération. Enfin, je ne pense pas que ça soit lié à l'opération mais en tout cas après l'opération ou pendant. En tout cas, au niveau de tout ce qui est rectocolite, elle avait deux poches, il y en a une qui a été supprimée, la plus petite et l'autre poche est toujours là. Il y a eu d'autres choses qui ont suivi mais voilà.

**E : Et qu'est-ce que ce serait le rôle d'aidant au quotidien, ça impliquerait quoi pour vous ?**

R : Disons que ma maman suite à ce qui s'est passé, elle a fait une fausse déglutition et on suppose qu'il y aurait peut-être le petit cervelet... parce qu'elle a fait une chute aussi à l'hôpital. Donc, on ne connaît pas vraiment la cause de son état car elle ne sait plus marcher donc elle est alitée toute la journée. Elle ne sait plus se laver, il y a le kiné qui vient et donc ses petits déplacements c'est vraiment pour se remuscler, ce sont vraiment des petits trajets donc elle fait peut-être un parcours d'un mètre cinquante, aller-retour, plusieurs fois. Elle arrive à se lever mais elle a des pertes d'équilibre, des tremblements et alors il y a aussi un problème lié à la parole donc son langage est très lent et elle n'articule pas forcément donc parfois on est obligé de répéter, de lui redemander. Donc il y a beaucoup de choses, le fait qu'elle ne sait pas faire à manger donc elle est dépendante de tout ce qui est nettoyage, les choses quotidiennes. En fait,

elle n'est plus qu'assise pour manger et même parfois pour la préhension des choses c'est compliqué. Elle y arrive mais je pense que parfois son cerveau ne commande plus ou son cerveau commande mais son corps ne veut plus, ne suit pas en fait... Je ne sais pas très bien, je ne vais pas te dire le nom de la maladie parce qu'on ne sait pas très bien ce qui s'est passé. Et alors, on avait soupçonné aussi peut-être que ce serait héréditaire parce que mon grand-père a eu des problèmes au niveau des jambes et donc il était aussi un peu alité en fin de vie. Et là, on a fait ce qu'il fallait mais malheureusement, ce n'est pas non plus lié à ça.

**E : C'est encore flou ?**

R : Ce n'est pas que c'est encore flou mais ça a été prouvé que ce n'est pas génétique.

**E : Et en termes de santé, c'est quoi votre implication, les responsabilités par rapport à votre maman ?**

R : Disons que nous, on ne sait rien faire parce qu'en fait, ce qu'on fait, c'est vider sa poche. Il y a une infirmière qui vient parce que ... changer sa poche, elle est incontinente donc changer son Pampers quand elle en a besoin. Pour la laver, il y a deux infirmières qui viennent matin et soir et la poche, nous on ne sait pas la changer donc c'est l'infirmière aussi qui fait ce genre de choses. Donc, nous, c'est plus l'entretien de la maison qui n'a rien avoir avec la maladie mais comme maman ne sait pas le faire c'est nous qui devons un peu assumer et les repas, c'est plutôt ça quoi...

**E : Et il y a peut-être aussi le fait qu'elle est suivie, il y a un médecin généraliste qui est présent par rapport à tout ça ?**

R : Oui, en fait, elle est suivie à cause du fait qu'elle a un poumon qui n'est plus en très bonne état car elle a fait une pneumonie chimique. Donc là, elle est suivie également pour les infections urinaires qui sont chroniques. Et alors chaque année, elle va voir la personne qui a suivi son parcours par rapport à ses intestins. Et au-delà de ça, il y a aussi un système social qui est passé. Il y a une personne qui vient à la maison pour la commande des poches et là il y a quelqu'un qui est attiré à l'hôpital. Donc, quand il y a quelque chose qui ne va pas ou que sa poche ne tient pas, c'est elle la référente mais ça c'est du domaine médical. Je crois même qu'on vient les apporter, la dame vient, elle téléphone et vient déposer tout ce qui est poches et tout ça. Donc, on n'a pas à s'en occuper... à part dire « Tu n'as plus de poche ». Et puis peut-être ses petits médicaments qu'elle prend mais elle n'en a pas énormément, c'est aller à la pharmacie pour elle. Au niveau médical, malheureusement, c'est tellement loin qu'on ne sait rien faire. Le

médecin traitant vient maintenant tous les mois, un chouette médecin de village. Mais maintenant je sais que depuis peu elle vient tous les mois pour avoir un suivi et même avant quand on l'appelait, elle venait mais maintenant c'est régulier.

**E : Votre rôle d'aidant proche vous amène souvent à devoir gérer et traiter des informations par rapport à la santé... de votre proche... dans le but de prendre les bonnes décisions pour sa santé. Ces informations englobent différents domaines par rapport à la santé de votre proche et dépendent de la nature de vos responsabilités en tant qu'aidant et des informations dont vous avez besoin vous particulièrement. Cela peut être des informations sur un traitement, des médicaments, sur une pathologie, sur l'existence de services permettant de soutenir votre proche à domicile (infirmières à domicile, aides-familiales) mais encore l'existence de structures de soins (maisons de repos, centre de jour), la gestion de rendez-vous médicaux, la coordination des soins de votre proche, la surveillance de l'état de santé et parfois même l'effectuation de certains soins vous-même.**

R : Oui, par exemple, il y a quinze jours, avec sa poche ,elle a un régime alimentaire, on fait attention mais bon parfois...Moi je pense aussi que ça dépend de son état général. Ici, j'ai fait de la compote la semaine passée, la compote, elle est repassée. Donc, après, on est vite obligé de téléphoner aux infirmières pour vite venir apporter les premiers soins parce que ça, nous, on ne sait rien faire.

**E : Pour réaliser toutes ces tâches, vous avez besoin d'informations dans le domaine de la santé. Votre accès à de l'information sur la santé de votre proche a pu se faire via votre médecin généraliste, sur des sites web, auprès de divers professionnels de la santé (infirmière, kinésithérapeute, aide-soignante, assistante-sociale, pharmacien), via des associations, dans des folders... Avez-vous déjà réalisé des démarches pour connaître davantage le ou les problèmes de santé de votre proche ?**

R : Non, parce qu'en fait, il y a tellement de choses et qu'on ne connaît pas vraiment le pourquoi. Quand elle était au plus mal, on vivait au jour le jour, donc, là, le médecin disait « non ce n'est pas nous, c'est peut-être ailleurs ». Par exemple, ses infections urinaires, on est allé voir des spécialistes mais c'est chronique, on ne sait rien faire, ça macère, elle est toujours alitée, le Pampers donc on n'a pas trop d'informations et on est impuissant même par rapport aux informations même si internet. Je ne suis pas très internet et puis, il y a tellement de choses...C'est déjà compliqué donc si on a d'autres informations qui peut-être n'ont pas forcément avoir avec la situation...Parce qu'il y a des gens qui ont des poches qui savent vivre.

Or, ma maman c'est encore un autre cas et je pense qu'il y a tellement de choses autour que... voilà... Sinon, il y a les infirmières qui jouent un rôle important, qui viennent nous dire « Attention, aujourd'hui, les selles sont un peu trop liquides ». Donc, je pense que les premières personnes, ce sont les infirmières qui viennent à domicile et qui nous disent « Faites attention, mangez des bananes ou des carottes. » Je pense que ce sont plutôt elles, qui jouent le premier rôle car le médecin, il faut attendre, oui, les infirmières qui font les prises de sang ce sont vraiment les premières personnes qui sont en direct avec nous.

**E : Donc c'est principalement via les infirmières le premier accès à l'information et un peu le médecin généraliste ?**

R : Oui, le médecin généraliste oui maintenant... le médecin qui l'a opérée... Ce sont parfois des termes qu'on ne comprend pas ou alors des informations qu'on reçoit et qu'on a oubliées et le fait est que quand les rendez-vous sont là, on n'est pas forcément non plus disponibles pour aller récolter les informations. Et puis, eux, je pense qu'ils prennent un peu... enfin si c'est mon papa qui y va, il prend un petit peu les informations, qu'il ne comprend pas et ce qu'il ne comprend pas, il oublie. Ça dépend aussi du médecin qui est en face de toi et s'il est humain, pas humain. Par contre, la dame qui suit ma maman qui est pour les infections urinaires, maintenant je pense qu'elle ne travaille plus, elle prend vraiment son temps, elle explique. Le kiné est très bien aussi. Mais vraiment les premières personnes comme les médecins, je trouve qu'on n'a pas d'informations et je pense qu'on n'en aura jamais. Peut-être qu'elle a fait un petit AVC mais on n'a pas un mot qui détermine ce qui s'est passé réellement parce qu'elle a fait aussi de la réadaptation dans un centre et là, elle a recommencé à marcher et puis ça s'est arrêté. Enfin, on ne sait pas trop bien...

**E : Et par rapport à ça, ça a été difficile d'avoir accès à des informations, l'impression de ne pas avoir accès à cette information, j'ai le sentiment que c'est le cas ici ?**

R : Oui, quand elle était aux soins intensifs c'est « Elle a fait de la température, aujourd'hui elle est stable, elle a bien dormi. » C'est toujours très limité enfin voilà, maintenant, ce n'est pas le médecin non plus, l'infirmière, je suppose qu'elle ne peut pas. Nous, on téléphonait tous les jours. Je te dis, on a vécu pas mal de temps au jour le jour, je dois dire même heure, parce que des fois, on te téléphone « Oui, ça va » et puis deux heures après « On a dû la remonter parce qu'elle s'est faite intubée ». Et puis, on ne savait pas communiquer avec elle donc on ne comprenait pas sa souffrance et puis parfois on allait, elle dormait. Donc, elle n'a pas su non plus mettre des mots, elle a un moral d'acier... c'est pas ça mais c'est compliqué... Voilà, oui,

maintenant le médecin, il passait , tu sais quand ce sont les soins intensifs, c'est au jour le jour, au moment où les paramètres sont bons sinon c'était compliqué.

**E : Donc c'était quand même assez difficile d'accéder à ces infos ?**

R : Oui, oui...Et puis égoïstement, on prend aussi un peu ce qui nous convient. Quand tu vas et qu'on te dit « Elle est bien » on se dit « Allez, aujourd'hui, elle est bien ! » même si tu sais que c'est 10% de positif mais pour celui qui est derrière, elle était toujours là.

**E : Il y aurait eu des choses qui auraient pu faciliter ça, d'avoir un meilleur accès, peut-être une meilleure communication avec les médecins ?**

R : Je pense que si on avait peut-être vraiment su ce qui s'était réellement passé, un nom sur ce qui est arrivé, ce qui a fait qu'à un certain moment ça a foiré... Parce que l'opération en elle-même..., le problème qu'il y avait , c'était vraiment quand elle allait aux toilettes et qu'elle n'était pas bien donc quand il y a eu l'opération, on s'est dit que ça allait, le problème est résolu. Et puis on ne sait pas trop ce qui s'est passé. Je ne vais pas dire le manque d'information mais le fait qu'on nous ait pas dit « Voilà, il y a eu ça » et puis tel médecin c'est « Moi, j'ai fait mon travail, c'est pas moi » et puis je te dit,... on a jamais eu...A un certain moment, on avait été chez une personne, car au bout d'un moment on s'éparpille, on m'avait dit « Va voir cette personne, elle va travailler sur ta maman et ça va aller » et là, comme elle est arrivée en chaise roulante, la personne a dit « Il fallait me dire qu'elle savait pas marcher, la dame. » Ça dépend aussi la personne...Tout le monde n'est pas humain et maman quand elle était hospitalisée aux soins intensifs, elle m'a dit, mais vous savez, votre maman ? C'est déjà bien qu'elle soit comme ça, il faut aussi savoir le prendre. Moi, je pense que le fait qu'on n'ait pas mis un nom sur réellement ce qui s'est passé, oui on a pu éliminer certaines choses et c'est quelqu'un qui nous a dit c'est peut-être le petit cervelet et après aussi dit, est-ce que ça vaut la peine d'aller chercher plus loin ? Après on s'est dit égoïstement, elle est là quoi ,mais bon, il faut l'accepter.

**E : Toutes ces infos, on a un peu parlé, est-ce que ça a permis du coup ici pas vraiment de mieux comprendre la situation, ça a plus éveillé des questionnements supplémentaires ?**

R : Oui, non, comme on n'a pas la réponse, de toute façon, on ne sait pas plus l'aider. Enfin, je veux dire, elle est prise des poumons, ce sont les aérosols. Des choses qui la soulagent un certain moment, à part vraiment quand elle n'est pas bien et qu'elle a mal dans le bas du ventre, c'est vraiment prendre un Dafalgan, de toute façon, le médecin a dit qu'il fallait prendre un Dafalgan,

qu'il fallait pas non plus se faire souffrir. On n'a pas de rôle de guérisseur, on a juste le rôle de « Je soulage au moment où ça arrive ». Mais voilà, c'est tout !

**E : Donc, oui on ne comprend pas tout. Et comme on disait parfois aussi tout ce qui est jargon médical ?**

R : Mais oui, c'est ça, parce que, bon,... rectocolite ulcéreuse hémorragique, on parlait d'un cancer. Enfin, on n'a pas parlé d'un cancer, mais voilà, on s'est dit : Tiens, est-ce que ça ne va pas découler sur un cancer ou ce genre de choses ? Mais bon, finalement c'était pas ça, c'était vraiment une irritation, il fallait couper ça. Je pense que... Je sais pas, c'est moi qui émets ce genre de choses mais je pense que ça joue aussi parfois sur le fait qu'il faut trouver le bon médecin. Je pense peut-être, ça a traîné trop en longueur tout simplement. On n'était peut-être pas au bon endroit au bon moment. Je ne dis pas qu'elle a été mal soignée et tout ça, mais je pense que si vraiment on avait eu les bonnes informations, peut-être que ça nous aurait un peu soulagés. Ça n'aurait rien changé, hein ! Je pense que ce n'est pas parce qu'on aurait mis un nom sur ça, que ça allait changer la situation.

**E : Mais peut-être que en tant que... aussi que personne qui aide enfin, je pense que c'est important de savoir aussi, ça ne doit pas... Oui, donc, la compréhension était difficile, parfois des infos ?**

R : Oui, parce que parfois tout simplement chacun se rejette parfois un peu la balle et le médecin, ce n'est pas que tu le vois tout le temps. C'est quand ? Quand tu passes dans les hôpitaux ? Si t'es là tant mieux, si t'es pas là, tant pis. Après, ça reste aussi un peu, entre guillemets, une industrie quoi ? Maintenant, je ne dis pas qu'elle a été maltraitée, ce n'est pas ce que je veux dire mais je pense information pas information, ça n'aurait rien changé. Mais c'est vrai que ce n'est pas facile. Je pense qu'il y a aussi le fait que c'est le bon médecin, entre guillemets et donc on a plus facile avec le médecin généraliste. Lui voilà, relate un peu les faits, je pense qu'il prend le temps, qui t'explique mais qui elle a eu les résultats aussi, ça reste aussi un transfert de communication.

**E : Peut-être qu'elle connaît la situation plus enfin, en globalité, elle connaît la personne ?**

R : C'est son vocabulaire. C'est vrai que je veux dire, si on n'a pas compris, elle sait bien à qui elle s'adresse, elle va s'adresser avec des mots peut-être plus simples ou compréhensifs. Là, je ne me souviens pas même en soins intensifs et c'est le médecin de garde, le médecin qui travaille le lundi, enfin je veux dire, c'est toujours des médecins différents, donc ça reste très...

Je te dis voilà, c'étaient juste les paramètres. On n'a pas vraiment eu...oui rectocolite ulcéreuse hémorragique c'est par rapport à sa poche mais par rapport à tout le reste on est toujours dans le flou. Donc l'information n'est pas venue à nous.

**E : Voilà et donc ce qui pourrait améliorer la compréhension des infos. Il y aurait des moyens peut-être à mettre en place ou comme on disait peut-être des... peut être des professionnels qui ont peut-être plus le temps ?**

R : Oui, peut-être, je pense que chacun est resté sur sa spécificité ? Donc, elle est rentrée pour son infection et on n'est pas allé chercher plus loin. Je pense qu'on n'a pas été spécialement non plus très aiguillé en me disant « Tiens, voilà, elle ne sait pas parler, faudrait peut-être aller voir un tel spécialiste. » Je pense qu'après, malheureusement, toutes les informations étaient données par le généraliste et pas par l'hôpital. Je ne sais pas si c'est normal ou pas. Tu vois elle a mal, qu'est-ce qui se passé ? On fait une prise de sang, tiens c'est lié à ça...Prenez rendez-vous avec le pneumologue, c'est une infection urinaire, mais c'est toujours plutôt le médecin généraliste qui va faire le relais. Alors qu'à la base, quelque part, tout s'est passé à l'hôpital. Voilà maintenant, je pense qu'il y a des médecins qui sont passés, mais ça reste, je veux dire global et pas spécialement personnalisé. Je pense que c'est plutôt ça

**E : oui donc, et des choses pour améliorer la compréhension des infos, ce n'est peut-être pas facile, hein ? Ce qui aurait vraiment aidé à ce moment-là qu'on aurait besoin. Pour comprendre un peu mieux ?**

R : Je ne sais pas te répondre parce que peut-être que c'est nous qui aurions peut-être dû pousser les choses un peu plus loin. Je pense peut-être qu'égoïstement comme je t'ai dit, on était contente qu'elle soit là, on n'est pas allé chercher peut-être non plus d'informations de notre part et on s'est peut-être arrêté. On a peut-être eu nos limites aussi peut-être tout simplement. Le problème vient peut-être de nous, je ne dis pas qu'on n'a rien fait mais à certains moments quand la science ne sait pas nous répondre. Je ne vois pas qui pourrait nous répondre. Je pense donc... si... on s'est arrêté à ce qu'on nous disait. Et puis, je crois qu'on s'est rendu compte qu'on ne savait pas aller plus loin. Peut-être que s'il y avait eu quelqu'un de l'autre côté qui nous aurait poussés. Je pense que peut-être, il y a des 2 côtés.

**E : Ici, il n'y a pas eu vraiment beaucoup d'informations mais peut-être ... trier les informations, de se dire : « Mais ce qu'on me dit là, ce que certains professionnels me disent, c'est intéressant dans ma situation ». Comment avez-vous trié les infos qui sont vraiment pertinentes qui conviennent ? Peut-être ce n'est pas fait ce tri ?**

R : Je voudrais dire dans son cas, il n'y a pas vraiment eu de tri d'infos parce que on ne sait rien faire. Oui, on sait adapter, on a trié, on a fait pour son propre confort, on a suivi mais je veux dire ce n'est pas un rhume, ce n'est pas le rhume que tu soignes quoi. Ce n'est pas prendre du sirop. Ici, on sait bien que c'est à vie, ça restera comme ça. Oui, à part vraiment je dirais prendre sa maladie sérieux, ses signaux, quand elle n'est pas bien, c'est réagir tout de suite, je dirais ne pas laisser traîner les choses. Et en même temps, ce n'est pas non plus vraiment mon rôle, c'est le rôle de mon papa. Moi, je peux aller dire, bon, maintenant et ça suffit, n'oublie pas, le médecin a dit que.... » Après, moi, je ne suis pas au quotidien avec elle. Sinon, trier les informations comme je disais, on n'a pas vraiment d'informations, les seules informations, c'est tout ce qui est alimentaire, c'est suivre son régime, on suit. La tomate, elle ne peut pas tout ce qui est acide. On essaie de gérer, mais je pense aussi que ça dépend d'un jour à l'autre. En même temps, parfois, quand elle dit « J'ai envie de manger des spaghettis à la sauce tomate. » J'ai dit que la situation déjà assez compliquée, que si elle a envie, on reste le parent, donc si elle a envie. Elle a envie de chocolat, oui va prendre du chocolat et il y a des choses qu'on devrait supprimer, mais c'est difficile de toujours dire non.

**E : Et puis elle a droit aussi à avoir un peu de plaisir de vie aussi.**

R : Oui mais bon, demain on fera un petit peu attention. Je pense qu'au niveau alimentaire on fait attention et elle est raisonnable aussi. Je pense que des 2 côtés, elle sait très bien qu'elle ne peut pas faire n'importe quoi. Donc oui, je crois que les informations qu'on a reçues par rapport à la poche, on suit. Je suis oui, voilà. Et aussi le Dafalgan, ce sont des petites choses ça oui.

**E : Oui, vous parvenez à appliquer les informations qu'on donne ? J'imagine que oui, parce qu'il y a une mise en place d'infirmières, les mesures sont suivies.**

R : Oui de toute façon, ça, on n'aurait pas su faire autrement. Voilà, ça, on respecte.

**E : Et il y a des obstacles peut-être, ou des difficultés à appliquer certaines choses qu'on préconise parfois ?**

R : Non, ça je ne pense pas.

**E : Très bien et donc finalement de manière globale, en tant qu'aidant, ce serait quoi les grands obstacles ? Dans toutes les implications que ça implique d'être aidant, d'aider à améliorer la santé de son proche ?**

R : C'est surtout le rôle de l'information et parfois on se retrouve un peu avec, je veux dire, l'état de santé de maman et on ne sait pas vraiment trop où se diriger. Heureusement que le médecin généraliste est là pour nous ouvrir des pistes. Et les infirmières qui sont là. Je sais que ta question...

**E : Les grands obstacles ?**

R : Oui, le manque d'informations. Au niveau des infirmières, maintenant ça fait quand même 11 ans que maman est là. Elles nous connaissent très bien, ce sont des gens qu'on connaissait. Donc, il y a quelque chose ou si j'arrive et que je la croise, le message passe parce qu'elle sait bien. Et je dis surtout : faut pas hésiter, s'il y a quelque chose... Maintenant, si quelque chose tracasse maman, on communique avec elle. Le médecin généraliste, on le connaît aussi. Donc s'il y a un souci, il viendra vers nous et nous, on va vers lui. Voilà, je pense que vraiment les personnes proches, oui, la première ligne, il n'y a vraiment pas de souci. On fait attention à ce qu'ils demandent et ça, il n'y a pas d'obstacle là-dedans parce qu'on joue carte sur table et je pense qu'on est correct. Bon dernièrement, elle m'a dit : Fait attention , mais je dis, écoute je n'ai rien fait de spécial, c'est juste une compote comme elle a l'habitude. Bon, qu'est-ce que je peux faire ? On essaye un petit peu, elle m'a dit, écoute, cuit du riz, de l'eau de riz. On a suivi les conseils. Mais bon, finalement, je pense que c'était autre chose qu'il y avait, il y avait quand même un microbe dans les urines, donc, peut-être c'est ça qui a joué. Je pense que les premières personnes, il n'y a pas d'obstacle en fait avec eux. Oui ça, il y a des infos qui se partagent, ça c'est facile. Maintenant, je veux dire dans les infections urinaires, ça j'ai déjà été avec maman, je pense que ça s'est bien passé aussi. Les conseils qui ont été donnés mais je ne pense pas qu'il y en ait. C'est juste qu'on n'a pas reçu les informations et je crois que ce sont les informations du départ n'ont été pas spécialement précises. Peut-être qu'on n'était pas prêt non plus à recevoir toutes ces informations. C'était peut-être aussi ça, il y avait tellement de choses qui font que tout s'enchaîne et que peut-être, on nous a dit des informations et que peut-être qu'on est centré sur une certaine chose et qu'on ne les a pas reçues, entendues ou je ne sais pas comment il faut dire ça. C'est vrai que c'est un peu à la chaîne et bon elle a de la fièvre, donc l'infection, puis il y a autre chose. En fait, il y a plusieurs personnes autour et donc c'est un petit peu difficile de... d'essayer de trouver la cause. C'était peut-être aussi un obstacle, c'était peut-être qu'il y avait trop de choses tout autour de sa maladie. Et qu'on ne sait pas ce qui a tout déclenché, tu vois, c'est un peu en fait l'inconnu.

**E : Oui, là, il y a eu un manque d'information de compréhension ?**

R : Oui et je te dis peut-être qu'ils nous donnaient des informations et qu'on ne les a pas reçues parce qu'on était tellement aussi pris dans la situation. Là aussi oui, donc je pense que maintenant, je te dis, vraiment au niveau de la poche, c'est vraiment faire attention à son régime. Sinon ? De gros obstacles, n'y en a pas eu parce que toute façon, on ne sait pas ce qui s'est passé. Voilà, maintenant, il y a eu une équipe qui est venue à la maison, maman avait la logopède. Et puis mon papa n'a pas trop voulu qu'elle revienne. Donc ça, c'était peut-être aussi un obstacle. Parfois, c'est aussi l'autre personne.

**E : Ou peut-être elle aussi ? Je ne sais pas si parfois elle a refusé des choses ?**

R : Non, parce que voilà la kiné vient... la logopède, ça lui faisait du bien. Puis papa ne voulait pas parce qu'il trouvait que ça ne servait à rien. Et là, le combat vient de père-fille. Ce n'est pas toujours évident d'être à plusieurs aussi. Tu veux écouter le patient, mais il faut écouter aussi l'autre personne qui vit avec, ce n'est pas toujours évident. Parce que parfois, il faut se mettre à la place des autres, donc ce n'est pas toujours évident non plus. Et sinon, les obstacles à l'information, il n'y en a pas trop mais comme on doit tout gérer. On a pris un autre rôle aussi. On va pour aider pour les deux, en fait. On devient plus aidant du patient, on devient aidant du patient et de la personne qui accompagne aussi le patient. Sinon voilà, au niveau information, on en a pas eu une énormément.

**E : Oui, c'est ça qui a tout fait clocher et au moment du diagnostic et enfin quand parfois il y a des hospitalisations ?**

R : Si les informations, on les a prises parce qu'un certain moment on se demandait si il ne fallait pas encore réopérer. Et à ce moment-là, les médecins ont carrément dit que l'opération, elle ne supporterait plus une autre opération. Donc, on s'est dit, l'information est venue, ce n'était pas possible. On a dit OK, ça va, . On va faire avec, mais c'était clair en même temps, donc, ce n'était pas un truc compliqué. C'est : on la fait, on ne sait pas ce qui se passe ou on la fait pas à ce moment-là, on continue ce qui se passe actuellement. Après maintenant, la décision revenait aussi à ma maman. Elle voulait se faire opérer, bien sûr, elle se faisait à nouveau opérer mais l'autre opération n'était plus possible pour elle, de revivre ça donc après le... le choix était vite fait. Maintenant, elle est volontaire, elle suit les conseils. Elle reste quand même active dans ce qu'elle peut faire. L'obstacle à l'information, c'est que parfois elle baisse un peu... un peu les bras, tu vois, il y a des hauts et des bas et puis il faut essayer de trouver la motivation. Je ne sais pas si j'ai répondu à tes questions ?

**E : Oui, mais c'est tellement large aussi tout ça. Et oui, ça fait 11 ans ?**

R : Oui, c'est long.

**E : Puis il y a aussi toute cette incompréhension, c'est lourd aussi à porter.**

R : Oui ! Est-ce que quand elle a fait sa chute, est-ce qu'elle est tombée ?

**E : C'est après la chute qu'elle a eu tous ces problèmes-là enfin autres que la poche ?**

R : Oui, en fait, elle s'est levée suite à l'opération. Elle est remontée, donc l'opération s'est bien passée en elle-même. Elle a voulu aller aux toilettes ou se rafraîchir et là elle est tombée. Est-ce que ça à ce moment-là ? Après on l'a fait manger, elle a fait une fausse déglutition. Qu'est-ce qu'il s'est passé ? On ne sait pas du tout. A part dire voilà, on a fait une fausse déglutition, qu'est-ce que c'est une fausse déglutition, on nous a expliqué. Est-ce que c'est une erreur humaine ? Est-ce que la personne qui lui a donné à manger, est-ce qu'elle a capté qu'il fallait peut-être lui donner plus de liquide au départ et pas forcément du solide ? En fait, elle a trempé sa tartine, elle a voulu lui donner à manger, je me souviens plus maintenant. Est-ce que c'est elle qui a mangé seule ou est ce qu'on lui a donné ? Je me souviens plus. Et elle est a mal avalé. C'est peut-être une erreur, tout simplement une erreur humaine. On ne le saura jamais. Non, ils ne vont pas aller s'accuser entre eux en disant « Tiens, qu'est-ce que j'ai fait, qu'est-ce que j'ai raté ? » Ils ne vont pas se manger entre eux, hein ? Et nous, maintenant, savoir vraiment ce qu'il s'est passé ? Maintenant, il faut accepter la situation malheureusement.

**E : En tout cas, bon, elle a l'air d'être bien entourée quand même, hein ?**

R : Oui, on fait son possible. On met les choses en place, je crois que de toute façon on n'aurait pas su faire autrement, on est pas apte à faire certains soins.

**E : Même si vous videz la poche ?**

R : Mais, bon, papa qui le fait.

**E : Bon c'est aussi une tâche en plus. Ah oui aussi une application en plus.**

R : Nous, on fait que tenir le seau, c'est elle qui vide. Le linge, elle se met debout, elle essaie de retirer. Il faut la soutenir, elle n'a plus d'équilibre, mais faut pas qu'elle vienne à tomber non plus. Donc, on est une aide parce que toute seule, elle ne saurait pas le faire. On fait de son mieux, je ne vais pas dire comme partout mais bon, une grosse majorité.

**E : Je pense que c'est déjà énorme.**

R : Je ne sais pas si tu as encore des questions ?

**E : Je pense que j'ai tout dit, merci beaucoup**

R : De rien.

### 7.3.9 Aidant 9

#### **Aidant 9**

**E : Pour commencer, est-ce que vous pouvez vous présenter, votre âge, votre parcours professionnel ?**

R : J'ai 38 ans et je suis institutrice maternelle.

**E : Qui est la personne que vous aidez au quotidien ?**

R : C'est ma maman.

**E : Et quelle est sa situation pour contextualiser ?**

R : C'est un Alzheimer depuis 7 ans,... diagnostiqué il y a 7 ans.

**E : Ce serait quoi le rôle d'aidant pour vous au quotidien, qu'est-ce que cela implique ?**

R : C'est surtout aider mon papa aussi. Ça implique que je m'en occupe la moitié de la semaine et donc j'ai adapté mon horaire de travail en 4/5<sup>e</sup> pour pouvoir être disponible le mardi et pouvoir organiser mes horaires en fonction du centre de jour où elle va.

**E : Et donc pour l'instant, elle est encore à domicile, c'est ça ?**

R : Oui, c'est ça, elle va toujours chez mon papa.

**E : Et elle va en centre de jour, alors que j'entends ?**

R : Oui le lundi, mercredi, jeudi, vendredi. Elle va 4 fois par semaine. Depuis 4 ans, on a mis ça en place.

**E : Et en termes de santé, vraiment ? Par rapport à sa santé à elle, ce serait quoi vos implications, vos responsabilités par rapport à sa santé ?**

R : Déjà avant, je la suivais toujours dans ses examens médicaux à l'hôpital, j'allais avec elle. Et encore ici maintenant parce que parfois, elle va à l'hôpital de jour, une journée, refaire des

tests en fait. Parfois c'est papa, ça dépend de mes heures de travail. Maintenant, si j'ai besoin du médecin traitant pendant qu'elle est chez moi, c'est moi qui m'en occupe.

**E : Votre rôle d'aidant, j'imagine qu'il vous amène à devoir souvent gérer et traiter des informations par rapport à sa santé. Donc, dans le domaine de la santé et ça peut être des infos sur par exemple, des traitements, des médicaments, une pathologie, soit l'existence service de soutien à domicile ou alors l'existence de structures de soins comme les centres de jour, comme on disait, ici, peut-être aussi la gestion des rendez-vous médicaux. Ça, c'est ce que ce qui fait partie aussi de votre rôle, la coordination des soins surveillance de l'état de santé enfin un peu tout ce que j'imagine vous faites. Et aussi ben... effectuation de certains soins comme justement on disait. Et pour réaliser toutes ces tâches, vous avez sûrement besoin d'informations dans le domaine de la santé, donc ça peut être des infos qui viennent par exemple du médecin traitant, soit peut-être des sites internet aussi. Des professionnels de la santé comme des infirmières, kinésithérapeutes, aides-soignants, assistance sociale, pharmacien ou alors encore des associations ou même parfois des folders. Et est-ce que ça vous est déjà arrivé, j'imagine de faire des démarches pour connaître davantage le problème de santé ? Ou pour rechercher quelque information parmi tous ces moyens que j'ai cités ?**

R : Un peu via Internet mais on se renseigne plus vite à la gériatre et des personnes qui vivent la même situation que nous. Parce que la sœur de maman a la même chose et sa cousine aussi. Et sa maman avait eu le même. Oui, des petites infos d'internet qu'on entend, des nouvelles au journal parlé par exemple, qu'il y avait un traitement, c'est toujours aux États-Unis, ça doit toujours arriver. Mais oui, il y a des médecins traitants, la gériatre nous a conseillés de trouver un centre de jour mais voilà, on en avait trouvé un mais elle ne se plaisait pas. Maintenant, elle est ailleurs et elle adore. Et là, on peut avoir des conseils aux aides-soignantes qui sont disponibles là-bas, qui sont 3. Sur internet, on trouve tout et n'importe quoi aussi donc c'est un peu délicat. Je sais qu'il y a les cafés, on n'a jamais été mais ça pourrait être bien. Et on discute aussi avec les familles des gens qui sont avec elle au centre de jour, ça permet d'avoir des petites infos.

**E : Est-ce que vous avez eu des difficultés à avoir des informations par rapport à la pathologie ou les services disponibles ? Est-ce que ça a été dur de trouver ces informations là ou vous avez l'impression qu'il y avait quand même suffisamment de choses disponibles ?**

R : Il y a des choses disponible. Enfin,... il n'y en a pas énormément de développé comme les centres de jour. Mais sinon on a pu se retrouver là-dedans, faire un choix mais d'infos...oui, la gériatre est fort disponible et le centre de jour.

**E : C'était suffisant, comme info dont vous aviez besoin.**

R : Oui, mais parce qu'on a déjà vécu la maladie avec ma grand-mère. On sait à quoi s'attendre parce que c'est du vécu. C'est sur ça qu'on se base, on sait un peu à quoi s'attendre même si on se dit qu'il y a les traitements...

**E : Oui, il y a déjà une connaissance de la maladie peut-être ?**

R : Oui, on connaît.

**E : Et par rapport à toutes ces informations sur la santé et les centres qui existent enfin, est-ce que vous arrivez à comprendre vraiment les informations ? Vous avez une bonne compréhension des informations ou ça vous amène des questionnements supplémentaires ? Vous avez l'impression de comprendre ?**

R : On a des questionnements, oui et parfois on se sent seul, mais je sais qu'il y a des choses qui sont mises à disposition. Mais, parfois, on bloque parce qu'on a peur aussi de savoir. Je pense qu'il y a quand même certaines choses qui sont mises en place pour en savoir plus en tout cas. C'est à la famille aussi à faire le pas.

**E : Et vous avez l'impression que c'est facile à comprendre tout ça, les rendez-vous avec les médecins par exemple ?**

R : A mon âge, oui, à l'âge de mon papa, non. Parce que moi j'ai géré toute la batterie, le scanner de la tête, l'IRM, tous les rendez-vous, c'est moi qui ai tout géré, mais c'est vrai que quand on est plus vieux, ça doit être plus compliqué.

**E : Et il y aurait des choses qui auraient pu vous aider à comprendre ou qui vous ont aidé vous à comprendre les termes scientifiques, ce qu'on disait par rapport à la maladie et tout ça ?**

R : Non, ça serait bien d'avoir un support écrit pour la famille, je pense. Un dossier en fait qui permet à la famille d'avoir des références, des explications des stades. Nous, on n'a pas eu tout ça.

**E : Oui, parfois, difficile de comprendre vraiment l'histoire de la maladie, comment ça se déroule ?**

R : Oui, parce qu'on se dit, il y en a qui restent longtemps à certains stades, il y en a où ça évolue plus vite, en fait on ne sait pas trop. C'est au cas par cas, mais tout est flou. C'est flou au niveau de... de la durée des stades, on ne sait pas.

**E : Oui, il y a un manque d'informations là-dessus ?**

R : Oui.

**E : Et toutes ces informations que vous recevez des médecins ou par rapport à la pathologie ou à des services à mettre en place, est-ce que c'est facile de faire le tri dans ces informations ? Donc, je veux dire : de garder les informations dont vous avez besoin et peut-être mettre de côté celles qui ne vous concernent pas ou c'est quelque chose de difficile ?**

R : Non, ça va, au niveau de la gériatre, on sait quand même quel stade parce qu'il y a un test qui est fait, donc on sait toujours à quel stade elle se situe. On sait à partir du moment, par exemple, ils peuvent plus conduire ou on ne peut pas les laisser seuls. Ca, elle nous explique mais c'est jamais qu'une ou 2 fois maximum par an.

**E : Vous ne trie pas forcément ce qu'on vous dit, vous prenez les conseils lors de visite médicales ?**

R : Oui, voilà.

**E : Il n'y a jamais eu des infos où vous vous dites parfois, peut-être surtout sur internet, ça je ne vais pas le retenir dans mon cas, ce n'est peut-être pas pertinent pour ma maman ?**

R : Ça arrive, je trie, je me dis, ça va, elle n'y est pas ou j'espère qu'elle n'y arrivera pas. Encore une fois, je trouve que le contact avec ma gériatre, ça reste une clé parce qu'elle va expliquer des conseils qu'elle va donner du stade à laquelle la personne est. Je pense que c'est ça le plus parlant.

**E : C'est là, la première chose à laquelle on se fie peut-être, c'est le gériatre ?**

R : Oui.

**E : Et est-ce que finalement vous arrivez à appliquer les informations qu'on vous dit ? Vous arrivez à mettre en place des changements ? Je vois que,... voilà, il y a les centres de jour donc j'imagine qu'il y a quand même des choses qui sont mises en place alors ?**

R : Il y a le centre de jour et ... l'infirmière aussi qui passe tous les jours pour la toilette. Bon, déjà, elle nous avait dit qu'elle ne peut plus conduire, ça elle s'en rendait déjà très bien compte. Ça a été très, très compliqué, mais heureusement qu'elle nous l'a dit parce que ça aurait pu devenir très dangereux. Heureusement qu'on a eu des conseils, qu'on a pu les appliquer et se dire là, il faut qu'on agisse.

**E : Est-ce que parfois, il y a des difficultés dans la mise en place des informations ? Dans l'application des infos ?**

R : Oui, parce qu'il faut que tout le monde accepte la maladie. Mon papa était un peu dans le déni. Et donc il a fallu le temps qu'il comprenne qu'elle était vraiment malade et que c'était pas de la comédie. J'en ai pris conscience de beaucoup plus vite. J'avais déjà envie de mettre des images en place sur les armoires pour qu'elle se repère, pour qu'elle visualise mais lui n'était pas d'accord. On n'était pas sur le même niveau de compréhension et d'acceptation. C'est tout un travail donc ça, je dois mettre en place chez moi mais une fois qu'elle revenait chez elle, c'était fini. Donc, il faut aussi que la famille soit ok avec ce que dit le médecin, ce que conseille le médecin et ça c'est un travail de tout un chacun.

**E : Donc ce n'est quand même pas toujours facile d'appliquer ce qu'on dit ?**

R : Non, pas du tout. En tant qu'enfant, on a envie de protéger ses parents, en tant que mari on a envie de garder sa femme « non, non, il n'y a rien ». Ce n'est pas la même démarche.

**E : Et vous pensez peut-être qu'il y aurait des choses qui faciliteraient ces obstacles-là,... qui pourraient faciliter la mise en place d'informations, de changements comme vous dites, les pancartes sur les armoires ? Il y a peut-être des choses qui vous auraient aidée à mettre en place tout ça ?**

R : Moi, je le sais parce que je m'occupe d'enfants de tout petits, enfants avec qui je vais favoriser l'autonomie qui ont 2 ans et demi et en fait c'est la même chose avec maman parce que c'est comme si elle avait à nouveau le même âge. J'ai cette facilité là de savoir comment m'y prendre avec des tout petits et donc avec elle, je sais si je mets la même manière, façon d'agir en place, elle va y répondre. Encore une fois, c'est parce qu'on me l'a appris et que je fais mais...je ne sais pas, il faudrait peut-être des petites formations pour plusieurs personnes qui

vivent le même stade, la découverte de la maladie et pouvoir dire « Alors, on peut mettre ça en place », des choses comme ça. Je n'ai fait que fonctionner de la même façon que je fais avec mes tout petit à l'école, pour favoriser l'autonomie. En fait, je refais le même travail avec elle. À part que les enfants, on voit la flèche qui monte, ils ont compris, c'est bien, mais ici c'est dans l'autre sens. On les aide mais ça n'évolue jamais, au moins, on a le plaisir de savoir qu'un tout petit instant qu'ils ont compris mais c'est toujours à recommencer, c'est toujours de pire en pire.

**E : Et de manière globale, de votre expérience d'aidante, quels seraient les obstacles principaux ? Donc dans toute cette prise en charge, dans l'amélioration de la santé et tous les rôles que vous avez par rapport à votre maman ?**

R : C'est que notre vie personnelle, on la met un peu de côté. J'en viens à oublier mes rendez-vous, être fatiguée, épuisée parce que c'est la moitié de la semaine, c'est tout gérer quoi ? Tu vois, ici, c'est moi qui s'occupe de sa toilette, de son bain, de la faire manger, de prendre ses médicaments, de la changer, de mettre son pyjama, sa robe de nuit, tout quoi, la mettre coucher. C'est vraiment une partie de vie qui est mise de côté. Mais voilà, moi j'ai envie de lui rendre aussi ce qu'elle m'a si bien donné et moi ça ne me dérange pas de le faire, même si c'est épuisant.

**E : Oui, donc, ce qui est un grand obstacle, oui c'est la vie personnelle aussi en tant que le rôle d'aidant en même temps.**

R : Oui, ça fait 7 ans qu'on a diagnostiqué mais là, ça fait au moins 3 ans que j'ai ma vie entre parenthèses. Ce n'est pas du tout un reproche ou quoi que ce soit, c'est une constatation sans jugement. Parce que si papa a besoin de moi, c'est moi qui vais, c'est moi qui cours. Oui, la vie personnelle et parfois professionnelle, parce qu'on est fatigué quand on va au travail et il faut gérer aussi la journée avec tous des enfants qui ont le même problème avec qui il faut aller les mettre aux toilettes et tout ça comme maman en fait. Je fais un lien vraiment avec ce que je vis entre l'école et elle, c'est la même chose. C'est le même stade mais en pire à chaque fois. Les enfants, on les voit évoluer et ici, c'est le contraire. C'est un autre combat.

**E : Peut-être que les besoins ressemblent à ceux des enfants, mais que c'est différent. Et que l'implication est différente aussi vu que c'est quelqu'un qui est très proche de soi.**

R : Oui.

**E : Ok, je regarde si je n'ai pas d'autres questions Oui, donc accéder aux infos, c'était professionnel un petit peu, internet, vous n'utilisez pas vraiment peut-être ?**

R : Non parce que, j'ai parfois peur, on lit des infos effrayantes. Tout ce que j'ai regardé, ce sont les rendez-vous parfois, quand je suis vraiment dépassée. Comme j'ai dit, Alzheimer café par exemple mais je ne cherche pas, ou alors quand j'entends qu'il y a un traitement, là, je vais voir. Parce que de base, je connais.

**E : Oui et donc ça vous aide à comprendre un peu mieux aussi les traitements d'aller chercher sur Internet peut-être par la suite des rendez-vous ou peut-être pas, peut-être que ce n'est pas un créneau que vous utilisez beaucoup ?**

R : C'est toujours un peu de l'espoir mais les traitements c'est aux États-Unis, ça coute cher. Ça s'arrête à ça, à une petite info.

**E : Oui, donc accéder aux infos, ça c'était quand même facile ?**

R : Oui, ça c'est facile.

**E : Mais les comprendre parfois un petit peu moins ?**

R : Non, enfin, je comprends mieux quand je parle avec les personnes des familles du centre de jour ou que je regarde une émission à la télé, ça j'ai oublié de dire parfois, sur « ça se discute », je ne sais plus sur France 3. Il y a des émissions là-dessus, ça, ça m'apporte beaucoup parce qu'il y a des familles qui témoignent mais Internet, ça ne m'apporte pas grand-chose.

**E : Et les consultations avec la gériatre, ça vous aide aussi j'imagine ?**

R : Oui et surtout qu'à la Clinique de la mémoire, ils sont vraiment spécialisés là-dedans, du coup c'est comme un petit cocon quoi ?

**E : Oui. Ils savent comment expliquer, comment aider les proches, ils ont l'habitude, peut-être ?**

R : Oui, ils savent entourer, ils savent un petit peu reconforter, mais je pense que je connais la maladie via ma mamy en fait. Actuellement, je crois que je serais démunie de tout ce qu'il se passe. C'est parce que je l'ai déjà vécu.

**E : Oui, ça aide pas mal ?**

R : Oui, c'est du vécu.

**E : Ok je pense que j'ai tout dit. On avait parlé d'appliquer les infos, les obstacles, on a discuté, je pense que j'ai tout abordé. Donc si vous avez quelque chose à ajouter, un sujet dont on n'a pas parlé ?**

R : Non, c'est une drôle de maladie. Mais en tout cas, heureusement qu'il y a le congé pour les aidants proches.

**E : Oui, c'est vrai que vous avez un congé d'un proche ?**

R : Oui, ça permet d'avoir un 4/5<sup>e</sup> et moi j'ai placé le mardi parce qu'en fait, le mercredi, je commence à 10h00 parce que j'ai deux heures de psychomotricité. Et donc je sais reprendre maman le lundi 16h au centre de jour. Ce qui lui permet de dormir jusqu'au mardi. Tout le mardi, je le consacre à elle. Et le mercredi matin, le centre de jour reprend à 10h00 donc je la dépose et je vais à l'école. Ça me permet d'avoir 2 nuits, une journée. Et le jeudi, je la reprends à 16h Et mon mari, puisqu'il travaille en France...

Je la reconduis le vendredi matin. Et je la ramène à mon papa le vendredi soir, on est vraiment à mi-temps.

**E : C'est bien parce que c'est la première fois que je discute avec des aidants qui ont le congé, ... et voir comment c'est possible.**

R : Oui on a un petit complément de l'ONEM pour ne pas trop perdre non plus, joindre les deux bouts.

**E : Et le centre de jour, ça lui fait du bien ?**

R : Elle aime bien, elle croit qu'elle va à l'école. J'ai mis plusieurs choses en place aussi, trier du linge mais il faut que je sois près d'elle sinon elle va paniquer, elle va se désorienter, elle ne va pas savoir où elle est, elle fait des angoisses, c'est compliqué. J'ai mis des choses en place pour qu'elle reste occupée.

**E : Elle est bien soutenue en tout cas.**

R : Oui, heureusement qu'elle a toujours été fort gentille dans sa vie donc malgré la maladie elle reste calme et douce. Il y en a qui deviennent méchants parfois mais elle, non. Il faut un peu d'humour et de lâcher prise sinon on ne tient pas le coup. Mais c'est fatigant parce que comme je te dis, c'est une partie de ta vie que tu mets vraiment de côté.

**E : Puis c'est toujours comme on disait être à côté d'elle, la rassurer ?**

R : Tout le temps, oui.

**E : C'est pour ça que c'est bien de se partager finalement comme ça, on peut prendre aussi un peu de répit entre les deux en tant qu'aidant.**

R : Tu vois si on pouvait ajouter mes frères, ce serait encore mieux mais elle ne veut pas parce qu'elle ne veut que moi car on a un lien plus proche. Quand elle va chez mes frères, elle veut partir autant gentils qu'ils soient. On est ses piliers et sa référence, c'est l'école, moi et papa. Elle va reconnaître mon frère mais ce n'est pas le même donc j'ai un peu tout sur les épaules, c'est fatigant. Je ne peux pas la confier à mes frères, ça ne va pas aller. Pourtant, même si eux y mettent du leur mais elle n'a pas la même réaction avec eux qu'avec moi. Et c'est touchant, le soir quand je la mets coucher elle me dit « Et toi, ta maman, elle est où ? ». Là, je vais aller lui faire son brushing et elle est contente.

**E : Elle a quand même un équilibre avec tout ce qui est mis en place et c'est bien voilà ?**

R : Oui, vraiment entre l'école, moi et papa. Ce n'est pas toujours facile mais il s'est fort calmé, il a compris beaucoup de choses, ça s'est quand même adouci mais je pense qu'on a quand même trouvé un rythme. Ça a été compliqué mais on l'a trouvé.

**E : Oui, c'est touchant. Je pense que j'ai tout abordé donc merci beaucoup de m'avoir accordé du temps.**

R : Avec plaisir.

### 7.3.10 Aidant 10

#### **Aidant 10**

**E : Juste brièvement, une présentation personnelle de l'âge, la situation ?**

R : J'ai 62 ans. J'ai des enfants, nous avons encore nos parents, donc maman d'un côté, mon beau-père et ma belle-mère de l'autre côté, qu'on aide aussi.

**E : Qui est la personne que tu aides au quotidien ? Il y en a peut-être plusieurs aussi ?**

R : C'est surtout maman, oui, plus au quotidien maintenant, mais avant 4-5 jours par semaine.

**E : Et c'est quoi sa situation à elle maintenant au niveau santé ?**

R : Elle est en maison de retraite et de soins parce qu'elle s'est cassé le col du fémur et que donc elle a dû subir une intervention chirurgicale et qu'après l'hôpital, il fallait passer par une maison de revalidation pour qu'elle puisse minimum remarcher.

**E : Et donc elle est là de manière pour l'instant temporaire ?**

R : Pour l'instant temporaire, c'est maximum 3 mois mais nous, on a laissé plus ouvert pour qu'elle puisse récupérer au maximum et voir après ce qu'elle a envie. Comme elle aura connu la maison mais aussi après le fait d'être comme un peu à l'hôtel quelque part, puisqu'il y a toujours des personnes qui s'en occupent. Elle a ses repas à heure régulière, elle a ses médicaments qui sont donnés tout le temps, ce qui est un avantage, ce qui fait qu'elle a très bien récupéré et que maintenant elle est bien. Après, ce sera la suite qui viendra de savoir où elle ira. Nous, on aimerait bien qu'elle aille vers une maison, une résidence médicalisée, donc où elle aura son petit chez soi, mais avec aussi des pistes d'aides.

**E : Oui, comme une résidence service ?**

R : Oui, c'est là que mes beaux-parents vont aller parce que mon beau-père a la maladie d'Alzheimer, il a nonante-trois ans. Maman et ma belle-mère, ont quatre-vingt-sept ans. Alors ce que je fais pour maman encore maintenant, malgré qu'elle ait son problème, avant qu'elle ne soit hospitalisée, elle avait chez elle des infirmières, mais elle avait aussi des personnes qui venaient préparer ces repas en fait 4 jours par semaine, 3 jours par semaine, c'était nous autres, donc avec mes sœurs, on se partageait mais moi j'y allais la voir quasi tous les après-midis et donc je faisais la lessive, les papiers. Et puis, on papotait, hein ?

**E : Oui, ça lui fait une présence. Et les soins infirmiers, c'était pour l'aider le matin, s'habiller pour la toilette ?**

R : Pour l'aider éventuellement à la toilette. Donc des jours, elle la faisait elle-même et des jours elle préférait être aidée et alors pour être bien sûr qu'elle prenait bien tous ses médicaments. Parce que ça, c'est important quand on a un traitement à suivre, il est important, qu'il soit pris à heures régulières et convenablement.

**E : Très bien et le rôle d'aidant au quotidien ? Tu l'as un peu expliqué... C'était avant surtout aller la voir l'après-midi, l'aider pour quelques soins ?**

R : Oui, on parlait, je l'hydratais aussi parce que ça, c'était important, donc je veillais à ce qu'elle boive bien. On faisait la lessive, des petits papiers parce qu'avec tout l'administratif qu'il fallait faire aussi. Mais bon, il y avait un côté sentimental parce que tout le reste était... Tu sais ce que

c'est, maintenant les infirmières, on n'a plus beaucoup le temps, même les personnes, les aides familiales qui passent, elles sont là pour un certain laps de temps mais bon elles restent, puis elles partent chez une autre personne.

**E : Et ils ont besoin aussi de cette présence-là et c'est important bien sûr, surtout qu'elle était seule à domicile ?**

R : C'est ça, ce n'était pas facile.

**E : Et maintenant le rôle d'aidant, il a fort changé depuis qu'elle est en institution ?**

R : Oui, je fais juste tout ce qui est administratif donc c'est moi qui m'occupe de tous les paiements à faire, ça, c'est moi qui l'ai fait puisque la maison est toujours là-bas. La maison est inoccupée mais alors je m'occupe des virements avec la maison de retraite. Tout l'administratif, l'institution et on continue avec faire des petites courses, bien-être... Et je fais de la lessive aussi avec ,pas que moi, mes sœurs aussi. On essaie de se partager.

**E : Et en termes ...vraiment par rapport à sa santé à elle, ce serait quoi les responsabilités ? Peut-être que vous avez dû prendre des décisions,... votre implication ?**

R : Ce qu'on faisait c'est que maman ne conduisant plus donc c'est nous qui la conduisions régulièrement faire ses examens parce que maman a une insuffisance rénale en face terminale donc je la conduisais chez la néphrologue, c'est elle qui la suivait. Mais bon, ça a fait un peu peur parce que même avec son intervention, disons qu'elle s'est re-stabilisée au stade où elle était avant. Donc Maman a quand même un traitement bien particulier.

**E : Et elle ne fait pas de dialyse ?**

R : Non, elle ne le souhaitait pas. Elle n'aimait pas qu'on le dise. Elle ne voulait pas que ça se sache. Mais bon, comme tu me dis que ça ne sera pas...

**E : Non, je suis vraiment dans le cadre du travail.**

R : Non, elle n'a jamais voulu et maintenant, comme elle est vraiment au minimum, même la dialyse ne pourrait plus faire quoi que ce soit donc elle a un traitement, on utilise de confort tout en étant pas soins palliatifs. On dit de confort pour permettre à son organisme d'assurer quand même. Elle a un médicament pour la tension artérielle. Elle a un médicament avant pour le cholestérol mais maintenant ils l'ont supprimé. Enfin c'est la base. Elle a de l'EPO parce que son hémoglobine descend avec son insuffisance rénale.

**E : Donc, ce sont quand même des traitements assez lourds, il faut quand même bien les suivre régulièrement.**

R : C'est pour ça que on avait instauré à la maison, parce que ça, moi je ne peux pas...Oui, je peux voir les médicaments, mais comme maman était souvent le matin... Avant, je préparais moi-même ses médicaments avant qu'on mette au point ça, mais alors j'ai déjà retrouvé les médicaments, toujours dans la boîte. Donc je dis, maman, ça, ça ne va plus ? Maman a fait 5 chutes, chez elle. Et la 5<sup>e</sup>, c'est le col du fémur. Trois fois, j'ai été la relever, 2 fois seule et une fois avec ma sœur, donc là ça c'était la dernière fois. Elle est tombée la première fois en avril de l'année dernière.

**E : Et elles monte toujours à l'étage ?**

R : Non, donc après la première chute, on a instauré des choses. Elle voulait toujours monter donc on a installé un lit médicalisé, on a tout mis au point : la surveillance...Ce qui nous fait peur parce que maintenant qu'elle est bien et qu'elle dit j'ai envie de rentrer dans ma maison. Mes sœurs et moi, on est un peu réticentes parce que on a peur pour la nuit, parce que la journée on va réinstaurer le même principe, donc on se dit qu'il y aura toujours un passage, mais la nuit nous fait peur, je dois dire, parce que si alors il arrive quelque chose d'entendre qu'un bruit qu'elle veut se lever, qu'elle retombe et tout ça, ça nous fait... faisait un petit peu peur. On avait instauré aussi dans la maison, donc on avait fait venir une ergothérapeute qui regardait un peu dans la maison comme on pouvait mieux l'adapter. Donc, on avait remis un rehausseur sur la toilette, on avait arrangé pour la salle de bain. Enfin, je pense qu'on avait essayé de faire le maximum pour qu'elle puisse rester chez elle dans les meilleures circonstances. Mais maintenant, on réfléchit.

**E : Oui, bien sûr, ce ne sont pas des choix faciles.**

R : C'est à dire que ... on se dit maman, elle va en vieillissant donc ce n'est pas comme quelqu'un qui se casse le fémur et qui après sa revalidation va être de nouveau en forme. Ici, on ne sait jamais. Et maintenant, c'est ce que j'ai dit à l'infirmière chef hier parce qu'elle m'a dit « ah votre maman dit que comme elle est bien, qu'elle pense je vais rentrer chez moi » et elle me demandait, moi je pense qu'elle est aussi très bien parce que vous en occupez aussi parce qu'elle a les soins, elle a tout ce qu'il faut.

**E : Bien sûr, ce ne sont pas des choix faciles car il faut aussi respecter ce qu'elle veut et en même temps, en tant qu'aidant...**

R : Moi personnellement je trouve, c'est super la maison de retraite ce n'est pas ça, mais il y a rien à faire, ça ne vaut pas le domicile et sa maison parce qu'il y a toujours des personnes qui sont mieux que maman, mais y en a beaucoup qui sont nettement moins bien, et les voir comme ça c'est pas toujours bon pour le moral de la personne qui est là-bas. Donc ,c'est une réflexion.

**E : Oui bien sûr, on va continuer, mais ça amène des infos petit à petit, ça va rejoindre... Donc le rôle aidant proche comme on disait, on est souvent amené à aider, à gérer et traiter des informations sur la santé, pour prendre des bonnes décisions pour la santé de son proche.**

R : Oui, ça je voyais chaque fois les médecins, je voyais le spécialiste et le médecin traitant qui passe une fois par semaine et je... j'y allais quand elle venait.

**E : Et donc en fait c'est un peu de ça que mon mémoire traite, comme on dit des informations sur les traitements, les médicaments, des pathologies, l'existence de services à domicile, les structures de soins, la gestion des rendez-vous médicaux, la coordination des soins, surveillance d'état de santé, même effectuations de certains soins comme ici parfois. Pour réaliser toutes ces tâches, on a besoin beaucoup d'infos dans le domaine de la santé. Ce sont des informations que peut-être tu as eues par le médecin généraliste comme on dit peut-être aussi Internet , des professionnels de santé comme infirmières, kiné, aide-soignante, assistante, assistante sociale ?**

R : Disons qu'on avait toujours des rapports avec elle. L'infirmière chef des infirmières à domicile, on se téléphonait. Alors, on s'échangeait les idées parce qu'en général, la personne âgée, elle aura son opinion sur le personnel qui vient, l'infirmière, ce n'est pas toujours la même donc il y a aussi l'affinité que l'on a avec. Alors il y en a qu'elle trouvait qui étaient plus gentilles entre guillemets avec elle, la même chose avec les aides familiales. Donc, comme on arrivait comme ça, elles essayaient chaque fois de mettre plus de personnes avec qui maman avait plus une certaine affinité, avait l'impression de plus se confier ou d'être plus à l'aise. Donc, ça j'ai trouvé ça bien et on se téléphonait régulièrement pour avoir des petites conseils. Alors pour les aides familiales, on est passé par l'assistante sociale, via la mutuelle. Pour les médicaments, ça c'est le médecin. Les médecins nous donnaient vraiment tous les conseils. Ils me répondent à chaque fois à toutes mes questions parce que moi j'ai posé beaucoup de questions parce que quels sont les signes qui doivent nous alerter ? Par exemple quand on a une insuffisance rénale, quels sont les signes qui doivent m'alerter ? Parce qu'il faut faire boire, mais il ne faut pas trop boire non plus. Alors on regardait aussi d'après ses prises de sang, s'il ne fallait pas changer ou

plus donner certains aliments, tu vois ça, c'est un peu mon c'est mon métier parce que je suis diététicienne. Tu vois, tout ça, moi je vais poser quand même beaucoup de questions, je pense qu'on a essayé toutes les 3 que maman ait la plus belle vieillesse possible Et qu'elle soit le mieux possible. Alors ce qu'on faisait aussi, on allait la conduire chez le coiffeur, donc elle sortait encore comme maman ne conduisant plus, on allait la conduire chez le coiffeur, donc une allait la conduire, moi j'allais la rechercher. Tu vois, tout ça c'est, je pense qu'on ne l'a jamais négligée, ça c'est certain.

**E : Oui, elle a sûrement beaucoup compté sur ça aussi.**

R : Et puis même maintenant, on essaie le dimanche d'aller la chercher. Mais elle vient ici, on ne va pas dans sa maison, elle va chez ses filles. Ici, elle n'est pas encore venue parce que tu vois, j'ai des marches. Si ça fonctionne bien donc je lui ai dit peut-être que oui, essayer... déjà essayer et je vais aller lui montrer la maison de repos. Et alors ? Tu demandais avec les pharmaciens, mais quand le médecin donnait l'ordonnance, j'allais à la pharmacie. Tout ce qui est EPO, je suis obligé d'aller à la pharmacie de l'hôpital. Donc je dois aller à l'hôpital où la néphrologue se trouve. Elle a une injection par mois avant c'était plus, maintenant son taux d'hémoglobine est remonté. Elle a vraiment bien repris. Elle a la volonté, la force, l'envie, on le sent aussi. Alors, contrairement à ce qu'elle dit, elle trouve qu'elle ne se plaît pas où elle est, mais moi je vois qu'il y a quand même d'autres pensionnaires qui viennent près d'elle, on parle ensemble, on fait des petits signes, mais elle ne veut pas aller à des activités, ça c'est maman. Elle aime bien que ce soit que nous. On s'est rendu compte toutes les 3, que le temps que maman est allée à l'hôpital, ça nous a épuisées parce qu'on a été beaucoup lui rendre visite, des allers-retours et on était très fatigué toutes les 3 parce qu'on ne se rendait pas compte. C'était à la fois physique et psychologique, émotionnel, ce n'était pas évident. On est content de voir qu'elle est bien.

**E : oui, c'est une récompense de tous les efforts aussi ?**

R : Oui.

E : Comme ça je disais, il y a déjà eu des démarches pour connaître davantage le ou les problèmes de santé, comme tu le disais, vous avez beaucoup questionné les médecins ?

R : Oui, on a même été avec elle dans un centre de dialyse donc là, maman a eu toutes les informations, c'est elle qui a pris la décision de ne pas le faire parce qu'elle trouvait que c'était très lourd et c'est vrai un jour sur 2. Donc, au départ, quand elle avait 80 ans, ils ont proposé la

péritonéale, donc la dialyse, pour faire à la maison, mais elle ne se sentait pas capable de le faire. Et alors on n'avait beau lui expliquer qu'une infirmière pouvait passer et mettre la machine en route. Et le matin la débrancher et vider parce que c'est tout à fait une méthode différente. Elle n'a pas voulu ce système-là, donc on a expliqué aussi la dialyse et ça, elle a trouvé que c'était trop lourd. Un jour sur deux, 4 h, et alors ? Ils n'ont pas menti, ils ont vraiment tout dit, ils ont dit « bon, madame, quand vous sortez de la dialyse, vous êtes fatiguée, le lendemain vous êtes relativement bien. Et après ? On est reparti pour en tour donc en âme et conscience, elle a décidé. On a tous essayé, enfants, petits-enfants, d'essayer de dire « allez mamy, allez maman, essaye. » Enfin non, parce qu'une fois qu'on est entré dedans, on ne sait plus revenir en arrière. « Tu vas peut-être tellement te sentir bien certains jour. » Non, elle n'a pas accepté donc ça c'est son choix. Moi, je peux comprendre, bien sûr. Oui, maintenant, bon, la qualité de vie a des pour et contre mais c'est son choix. Donc tu vois, on a beaucoup cherché. On a quand même beaucoup essayé de se renseigner.

**E : Et via internet peut-être ou pas tellement ?**

R : Non, moi , je n'ai pas fait. La dialyse, moi j'en ai vu faire quand j'étais en stage puisqu'en diététique, c'est encore une grosse part donc moi j'en avais vu faire donc je savais un peu. On a beaucoup plus posé les questions aux médecins. Et alors ? Tu avais une infirmière chef du service, c'est elle qui a aussi pris en charge pour bien expliquer et qui a répondu à toutes les questions. Internet, moi je trouve qu'il y a du pour et du contre c'est parfois...pas toujours... enfin moi je trouve qu'il y a parfois des choses qui ne sont pas...

**E : Oui, et pourquoi ? Tu saurais expliquer pourquoi ?**

R : Je pense qu'en plus, ma génération se fie encore au parler et peut-être dans les livres, tu vois que plus internet. Je trouve que ce qu'il y a, il faut sélectionner c'est ceci... et je dois dire que aucun des médecins qu'on a vus n'a conseillé un site pour aller voir. Je me suis dit... mais il faut dire que c'est tellement bien expliqué et il y avait beaucoup de ressources, ils montraient beaucoup de choses. Je trouvais une, tu n'aurais pas appris plus en allant voir sur internet.

**E : Toutes les informations, ça a été facile ou difficile de les collecter, est-ce que parfois il y a des difficultés dans... vraiment accéder aux infos ?**

R : Je ne trouve pas et je trouve que les néphrologues, parce que celui que maman avait a pris sa pension, donc elle avait une autre personne. Ils m'ont toujours dit, s'il y a quelque chose, s'il y a quelque chose qui vous tracasse et vous voyez qu'il y a quelque chose chez votre maman ou

s'il y a un comportement , appelez tout de suite et ça j'ai fait aussi. Donc, si j'avais un doute. Et puis le médecin traitant connaît bien le dossier aussi. Je trouve que maman est bien prise en charge par le personnel qui l'a entourée et son médecin traitant continue de la voir. Et c'est elle maintenant qui gère tout. La néphrologue a dit, tout va être travaillé par le médecin traitant. S'il y a quelque chose, c'est elle donc maman n'est plus vue par la néphrologue.

**E : Oui et donc ce qui a facilité l'accès c'est comme tu disais des médecins qui sont assez... donc plus des préventifs qui connaissent bien le cas, qui sont disponibles ?**

R : Oui, moi je trouve. Ils ont bien pris en charge et qui nous répond quand on pose des questions aussi. Ici, comme la maison de retraite, moi je ne vois plus le médecin traitant. En plus, elle vient le mercredi et moi le mercredi, je m'occupe de ma petite-fille. Je ne sais plus la voir mais j'ai pris un rendez-vous chez elle et je suis allée discuter de maman avec elle. On n'abandonne pas maman.

**E : Oui, je vois qu'elle est bien soutenue.**

R : Je pense que c'est aussi notre rôle d'enfant.

**E : Et toutes ces informations, de toutes provenances confondues, elles ont apporté une meilleure compréhension de la situation ou au contraire, elles ont suscité des questionnements supplémentaires ?**

R : Non, moi je ne trouve pas.

**E : C'était clair ?**

R : C'était clair, oui pour moi. Maintenant, je pense que quand on a une formation de type scientifique, médical ou paramédical, je crois, on a notre compréhension qui est déjà différente puisqu'on a baigné dans ces connaissances-là. J'ai l'impression que c'est un atout. Quand on a eu une formation parce que c'est plus facile déjà à comprendre le fonctionnement du rein qu'on sait que le rein a plusieurs fonctions. Et pourquoi il faut regarder au potassium et au sodium. Mais tout ça, pour moi, c'était logique, c'était clair. Mais quand on n'a peut-être pas une base de formation scientifique ... ? Oui, j'ai l'impression quand même que ça a aidé certainement. Oui, mais quand on comprend la maladie, on comprend mieux le traitement et l'utilité que ce soit pris régulièrement et à des heures bien précises quoi.

**E : Pas de problème de compréhension, ce qui a aidé à améliorer la compréhension, la formation un peu médicale. Il y a d'autres choses peut-être ?**

R : Un peu la pratique aussi, je vais dire, parce que les généralités, c'est pour tout le monde, mais chaque personne va être différente. Donc, je crois que c'est aussi l'attention qu'on porte à la personne et voir ce qu'elle aime, ce qu'elle n'aime pas. Tu as dû aussi voir ça dans tes stages d'écouter la personne et voir un peu ce dont elle a besoin, parce que qui est mieux placé pour savoir ? L'infirmière et les enfants de voir si la personne ne supporte pas un médicament parce que ça peut arriver aussi. On te dit, on donne un médicament, mais bon parce que ça, on a dû faire parce que, à un moment, la tension de maman n'était plus bonne, donc on devait prendre sa tension régulièrement. L'infirmière le faisait le matin. Moi, je faisais dans l'après-midi, elle revenait le soir. Tu vois, c'est donc je pense qu'on a essayé de tous se rendre la vie la plus facile et plus agréable pour maman puisqu'il y avait un suivi.

**E : Ok, toujours par rapport aux informations. Une fois que les informations étaient reçues, est-ce que tu les gardais toutes ou est-ce que il y a des informations par exemple que tu disais, elles ne sont pas pertinentes ça ? Je ne vais pas garder dans mon cas. Et sur quels critères se baser même si ici, c'étaient des infos pertinentes ? Il n'y a pas eu de tri des informations ?**

R : Non, je n'ai pas eu l'impression. Je te dis, l'information,... maman elle l'a eue à l'hôpital parce qu'avant, elle avait une autre néphrologue mais quand elle a commencé à lui parler de dialyse et qu'on est allé voir, elle a voulu changer. Donc , moi j'ai eu des bons échos sur ceux d'un autre hôpital, j'ai été plus loin et on est parti là-bas. Mais bon, l'information elle l'a eue à l'hôpital avant et ça a pris l'après-midi. Maman est venue avec une de mes sœurs, l'autre n'avait pas pu se libérer et elle a pris toute son après-midi pour nous expliquer vraiment tout. Pourquoi la dialyse ? Pourquoi les avantages, les inconvénients ? En insistant sur les avantages puisque puis on a été voir des personnes dialysées. Ils ont montré tous les âges, il y avait des très jeunes et il n'y avait des personnes très âgées.

**E : Elle a pu vraiment avoir une information ?**

R : Oui franchement c'est bien je trouve. C'est bien et vraiment elle a dit toutes les questions donc on avait déjà réfléchi. On avait déjà depuis d'autres questions qui viennent quand on explique et toujours nous dire s'il y a quelque chose. Elle voulait encore bien revenir, lui réexpliquer s'il fallait. Vous voulez bien venir voir là, ...dans sa maison pour voir ? Parce que quand on fait une péritonéale, il faut pouvoir stocker tout le matériel et les boîtes en fait, puisqu'il faut changer tous les jours. Donc il fallait un local bien particulier. Moi j'ai trouvé que c'est bien que c'était très bien. Je ne m'attendais pas à voir ça, je suis surprise. Le médecin avait

bien dit que si c'était la peur de l'appareil, qui l'embêtait que toute façon tant qu'elle ne serait pas adaptée, familiarisée avec l'appareil, ils continuent à venir jusqu'au moment où elle le faisait bien elle-même ou que, nous on le fasse bien ou que ...qu'on fasse passer quelqu'un pour ne pas faire d'erreur. Oui, mais là aussi, il fallait une intervention chirurgicale. Il fallait placer dans le péritoine. Et l'autre, il fallait aussi une intervention pour dilater, faire une fistule. Et tout ça a fait un peu peur à maman. Franchement, je la comprends. Et finalement, tout s'est stabilisé même si son rein fonctionne vraiment à très peu de pourcents, elle vit avec.

**E : Elle a peut-être une qualité de vie qu'elle a maintenant qu'elle n'aurait peut-être pas avec toutes les dialyses et aussi psychologiquement.**

R : Ça !... et alors il faut aussi intégrer toutes ces dialyses dans nos agendas à nous, alors on a bien dit, mais il y a des services qui peuvent venir chercher et reconduire. Mais bon, nous on est là, laisser partir seule aussi savoir qu'elle est toute seule là-bas, ça ne nous plaisait pas trop. Je vois qu'il y a 7 ans qu'on lui a proposé et elle est toujours... Et même l'intervention nous faisait un peu peur. D'ailleurs, ils ont endormi sous péridurale, pas entièrement et ça nous a un fait un peu peur mais elle s'est quand même remise. Et c'est ça, je pense que nous, on a été fatigué parce qu'émotionnellement, on a été fort sollicité.

**E : Et donc ces informations-là, est-ce que vous parvenez du coup à les appliquer alors les mettre en place, mettre en place les aides ?**

R : Oui, et moi, je préférerais aussi avoir les réponses par le personnel qui travaille sur place quoi. Parce que là moi je trouve la théorie, c'est une chose la pratique, ...et d'une personne à l'autre, c'est différent. Je trouve qu'on a les meilleurs renseignements par le personnel formé je trouve. Un écran, il ne répond pas et les questions viennent et plus on regarde, plus moi je trouve ça embrouille l'esprit. Plus on cherche des informations parce qu'après y a des mots donc on va voir et puis plus on a et plus ça pourrait faire un micmac dans l'esprit.

**E : Il y a trop, y a trop volume ?**

R : Oui, trop d'informations empêche la bonne information. Donc je trouve que la trouver... c'est dans le personnel.

**E : Oui, c'est là où ça a été le plus bénéfique ?**

R : Ouais et en écoutant maman aussi parce que ses plaintes, tout ça fait peut-être qu'un médicament n'est pas adapté, fait que il y a quelque chose qui n'est pas... Moi je trouve que c'est comme ça. Moi ça me semble la mieux, mais bon...

**E : Oui c'est bien parce que de ce que j'entends, elle a aussi sa place dans la discussion.**

R : Et ici aussi, encore maintenant, pour son avenir. On parle aussi ensemble.

**E : Et donc il n'y a pas eu d'obstacles pour appliquer des informations, mettre en place des choses pour elle ?**

R : Maman était réticente au départ. Elle disait « mais non, je ne comprends pas pourquoi » le problème et ça, je vois aussi avec ma belle-mère qui est encore relativement bien. Ils ne se rendent pas compte de l'état réel dans lequel ils sont, donc ils fonctionnent à leur rythme à eux, mais ils se rendent plus compte qu'ils ne sont plus aussi performants ni qu'il y a des choses qu'ils ne peuvent plus faire, mais qui pensent qu'ils font encore, c'est ça, et qu'ils pourraient encore faire.

**E : Donc parfois oui le décalage entre peut-être la vision des choses qu'ils ont eux et la situation réelle ?**

R : Oui, entre ce qu'ils pensent et ce qui est de la réalité quand il faut faire ou agir. Je vois ça des 2 côtés.

**E : Oui, donc ça empêche parfois de mettre des choses en place, comme la dialyse, ici.**

R : On a essayé, de la raisonner, les médecins et nous et même ses petits-enfants, mais comme a dit le médecin, c'est une décision tellement délicate et difficile. Ce n'est pas vous qui allez la subir c'est elle. Donc, comme maman est saine d'esprit, c'est elle qui doit prendre la décision. Elle l'a prise et on a respecté et jusqu'à présent on ne le regrette pas, franchement. Parfois, on se dit allez, on se pose la question de savoir « allez si elle, si elle la faisait ou si elle l'avait fait. Comment serait-elle ? » Ouais, ça c'est le problème, c'est qu'on n'est pas à sa place, ce n'est pas nous qui ressentons les choses. Encore maintenant aussi parce que moi je la trouve souriante, je la trouve qu'elle a l'air bien et alors je dis maman, tu es bien c'est vrai, regarde et alors elle me dit oui mais tu ne sais pas le soir quand je suis dans mon lit ce que je pense. Donc, tu vois, c'est...

**E : Oui, il y a des limites aussi à ce qu'on peut faire pour aider aussi.**

R : Parfois, on voudrait faire plus, mais notre emploi du temps... Moi je ne travaille pas, donc disons que j'ai pu oui, apporter déjà plus et être présente quand même assez bien. Mais maintenant, j'ai une petite-fille, je vais en avoir une 2<sup>e</sup>, ma fille aussi compte sur moi. Bon, moi je ne rajeunis pas non plus et bon, j'ai quand même aussi envie d'un peu garder, moi j'ai eu pas

mal d'activités dans le bénévolat et tout. Je veux les garder parce que je me dis que si je coupe tout, maintenant. Allez, 5, 10, 5 ans, un an, 2 ans, 3 ans, 5 ans, je ne sais pas.

**E : Il y a aussi sa propre vie aussi.**

R : Oui, voilà, mais. Je trouve normal de s'occuper de ses parents, ça oui.

**E : Et il y aurait peut-être des choses qui pourraient faciliter l'application des informations, la mise en place de choses, comme la dialyse par exemple ? Ou peut-être pas, qui auraient pu faciliter ?**

R : Non, je ne crois pas, elle avait vraiment l'idée que ça ne lui convient pas. Je te dis, on a fait enfants, petits-enfants, ils disaient allez mamy, avec les médecins, on a essayé aussi.

**E : Oui, vous avez fait ce que vous avez pu la convaincre.**

R : On s'était même dit, s'il y avait eu un gros souci et qu'elle n'aurait pas eu le choix et qu'elle serait hospitalisée et que le seul but de la sauver, c'est de faire une dialyse, elle aurait fait la dialyse. Heureusement, ça ne s'est pas produit. Et même ici, après son intervention, Bon l'intervention a fait aussi bousculer un petit peu tout dans sa prise de sang. Ils n'ont pas proposé de la faire, d'en faire une. Ils ont dit, on va stabiliser le maximum, pour éviter la dialyse. Et puis à mon avis, maman ayant quatre-vingt-sept ans, j'ai eu l'impression que plus on la fait âgé, plus les effets bénéfiques de la dialyse..., moi je l'ai compris comme ça, sont moins efficaces. Ça aurait été des souffrances physiques pour un effet pas très satisfaisant. Plus de contraintes pour pas une aussi grande plus-value. Moi, j'ai compris comme ça, comme les médecins m'ont expliqué quand elle a été hospitalisée.

**E : Donc selon toi, de manière globale en quoi toutes ces aides, toute cette prise en charge, ça impacte la santé de ta maman ? Ça peut être à plein de niveaux différents ?**

R : Moi , je trouve que c'est positif parce quand une personne âgée est toute seule, elle va ruminer et a rien à faire si elle n'a pas de visite, si elle n'a pas l'impression d'être aidée parce que même si maman disait « mais je n'ai pas besoin de toutes ces personnes-là. » C'était une aide quand même, puisque sa toilette quand elle faisait quand même encore une bonne partie elle-même. Nous aussi, ça nous permettait que quelqu'un voie aussi parce que si maman avait une plaie ou quelques chose, c'est vrai, ça n'était pas le cas, mais on s'était dit, une infirmière va la voir aussi, le regard médical, donc elle verra aussi s'il y a quelque chose que nous on ne sait pas où qu'on ne voit pas. Moi, ça je trouve que c'est bénéfique pour maman. La même chose pour les aides familiales, quand moi je ne savais pas être là pour le 12h00 ou mes sœurs. On

était sûr que maman avait un repas qui était fait. Parce qu'au départ, elle n'en voulait pas et donc on a essayé de préparer des petits repas qu'elle avait plus qu'à réchauffer, mais ça ne fonctionnait pas. Ici, ça permet de mettre au point un repas fait avec des légumes et des pommes de terre et des viandes fraîches, tout était frais, c'était important. Et puis, toujours moi, je trouve ce regard médical par rapport à nous bien sûr. Et puis moi, je connais bien les personnes âgées : selon les... la personne, on dit des choses ou on ne le dit pas. Je vois bien avec ma belle-mère, elle me dit des choses à moi qu'elle dira pas à son fils quoi. Donc, je me dis maman, elle va peut-être dire des choses à ma sœur, qu'elle ne dit pas à moi ou l'inverse, tu vois ? Et donc alors on groupe tout ça et on sait, c'est un travail d'équipe, moi je trouve. C'est important, je trouve que le système de maintenant de pouvoir garder des personnes chez elles le plus longtemps possible avec pas que la famille, je trouve ça super. Je trouve que ça apporte à nous, d'être rassurés et maman je trouve une aide pas inutile.

**E : Oui, elle a pu sûrement rester à domicile pendant quelques temps ?**

R : Oui, si sa dernière chute n'avait pas été provoquée, elle serait sûrement chez elle. Ce que je pourrais dire, ça me vient maintenant parce qu'on parle de ça maintenant. Je trouve que maman, elle avait toujours le même traitement depuis tout le temps, mais lorsqu'elle est allée à l'hôpital, elle a été prise en charge. On a fait plus d'examens donc ça a un petit peu changé aussi le probablement les dosages de médicaments, le type de médicaments et ça, je trouve que ça devrait peut-être être fait même un peu systématiquement. Parce que je me suis dit depuis tout le temps, maman avait le même médicament et qu'on trouvait dans sa prise de sang que ça fonctionnait bien, mais ici à l'hôpital, elle est restée un peu plus d'un mois, un bon mois. Ils ont un peu analysé, elle a fait plus de prises de sang, ils ont vraiment regardé, et ça je trouve que ce serait peut-être pas inutile. Elle a même eu un scanner cérébral et ils ont remarqué que maman n'a jamais fait ne fut-ce qu'une petite thrombose. Elles ont dit, c'est vraiment rare parce que quand on fait un scan cérébral, bien souvent il y a la trace de lésions anciennes d'une petite thrombose, mais qui n'a pas donné de symptômes et chez maman c'est nickel. Donc, à part sa fonction rénale, elle n'est pas en mauvaise santé, mais bon, le rein est quand même un organe important parce que le fait d'être en insuffisance rénale, tu perds l'appétit. Tu n'as plus la même envie de manger et déjà en étant plus âgé, on perd un peu parce que tu perds les papilles gustatives c'est surtout le sucré qui reste mais bon donc déjà tu n'as plus le même appétit qu'avant et même envie de boire et tout ça. Mais quand tu as un insuffisance rénale, c'est encore plus. Donc il faut surveiller tout ça aussi. On compensait hein, parfois on donnait des compléments alimentaires style Fortimel, Délicat. Tout a été étudié, fait et essayé au maximum.

**E : Et donc finalement, pour terminer de manière globale, quelles seraient les obstacles que tu as rencontrés pour améliorer la santé de ta maman ? Ce seraient quoi les grands obstacles ?**

R : L'obstacle, c'est maman en fait, parce que c'est elle qui a toujours mis des freins. Le frein de la peur des contraintes. Et alors ? Le frein c'est que maman n'aime pas avoir trop de personnes étrangères dans sa maison, mais... Mes sœurs travaillent toujours, moi je ne peux pas tout assumer ou alors il faut qu'elle vienne ici, mais bon, ça ce n'était pas envisageable parce que mon mari, il travaille toujours donc nous à 06h00 du matin on est debout et puis c'est toujours un va-et-vient chez toi. Alors finalement moi, j'avais une petite crainte, je me dis si oui, si j'avais une pièce tout à fait qui serait indépendante avec une entrée indépendante parce qu'alors je me dis le week-end, c'est aussi le va-et-vient des petits-enfants avec les arrière-petits avec. Sinon ça peut être une solution.

**E : Ouais, ça implique aussi beaucoup de changements ?**

R : Oui et en investissement personnel un plus grand parce quand c'est trop ça et que ça devient lourd pour l'aidant, je crois que c'est... ça peut être néfaste parce qu'alors c'est prendre après des décisions parfois radicales et peut-être qui ne conviendront pas spécialement. Mais sinon, moi, chaque fois que j'ai voulu avoir des renseignements, je dois dire qu'avec l'assistante sociale a aussi répondu beaucoup à nos questions et ils ont proposé tout ce qui était possible parce qu'il y a quand même beaucoup de possibilités pour garder des personnes à domicile. Il n'y avait pas le frein de l'argent aussi parce que ça, je crois que c'est ...ça compte aussi parce que je pense qu'il y a des personnes qui ont des faibles revenus où il y en a qui n'ont pas la possibilité. Ce n'était pas non plus pour maman donc ça a permis de d'ouvrir très larges les possibilités de se faire aider.

**E : Moi j'ai terminé, je ne sais pas s'il y a un sujet précis qu'on n'a pas abordé ou quelque chose à ajouter ?**

R : Non, ce n'est jamais facile, de toute façon parce qu'on doit se mettre des limites aussi je pense, pour pouvoir continuer à vivre. Moi j'aime bien intercaler ma petite-fille aussi. Parce que quelque part, on est aussi aidant de ce côté-là, évidemment, ce n'est pas la même implication parce que ce n'est pas une personne âgée, mais c'est aussi un investissement aussi personnel. Mais ce qui est important pour les personnes ,parce qu'on a parlé beaucoup de tout ce qui était médical et tout ça, c'est l'affection qu'on leur donne aussi. Moi, je pense que les personnes âgées, c'est comme les enfants, ça réagit à l'affection et à l'amour qu'on leur apporte. Moi, je pense

qu'il n'y a pas que le confort médical, il y a tout ce confort qui fait qu'on ne se sent pas seul. Je ne pense pas qu'elle se sente seule, abandonnée par nous. Moi, je vais encore la voir 3 fois par semaine. Il n'y a pas uniquement tout ce confort médical et ce qui permet que tu puisses rester relativement en bonne santé, il y a tout le côté, besoin de comprendre ,...visites,... qu'on vienne.

**E : Ok, merci beaucoup.**

## 7.4 Annexe 4 : Matrice d'analyse des entretiens

Thèmes \ Experts	Sous thématique	Aidant 1	Aidant 2	Aidant 3	Aidant 4
Présentation / Contextualisation	Description personnelle	<b>Age</b> : 50 ans <b>Genre</b> : Femme <b>Profession</b> : professeur d'éducation physique école primaire depuis 1994	<b>Age</b> : 56 ans <b>Genre</b> : Femme <b>Profession</b> : Institutrice primaire depuis 30 ans et logopède de formation	<b>Age</b> : 27 ans <b>Genre</b> : Homme <b>Profession</b> : Assistant à l'université où il donne des cours de néerlandais après des études en traduction	<b>Age</b> : 56 ans <b>Genre</b> : Femme <b>Profession</b> : Cadre dans le product owner dans une entreprise de télécommunication
	Situation de l'aidé	Sa maman Atteinte de la maladie d'Alzheimer Vit à domicile avec infirmières à domicile et service repas Difficultés d'utiliser des appareils électriques, cuisiner, ne sort pas seule, pertes de mémoire fréquentes, agitation...	Sa maman (75 ans) Vit dans un appartement Souffre de polyarthrite rhumatoïde, problèmes vasculaires (opérée carotide), cancer du poumon 2017 (ablation lobe poumon) récidive en 2019 (radiothérapie)	Son gand-père (79 ans) Vit dans un appartement avec son épouse Souffre d'un lymphome depuis 1 an et demi Traité par chimiothérapie, immunothérapie puis cellules CAR-T, ablation polypes vessie en 2023	Son papa (86 ans) Veuf depuis plusieurs années Vient de quitter son appartement pour une maison de repos  Antécédent de cancer de l'œsophage Récente perte d'autonomie à domicile (perte d'une hygiène de vie, alimentaire; désorganisation) où il avait une aide-ménagère, s'est beaucoup occupé de sa femme malade du Parkinson, depuis perte d'autonomie
	Rôle de l'aidant	Depuis 1 an, aide dans tâches quotidiennes (faire le café, mettre du pellet, surveillance des repas) et tâches administratives (gestion aide familiale, dame de ménage, infirmières à domicile, médecin une fois par mois)	Depuis plusieurs années soutien logistique à la santé	Aide logistique (déplacement) et psychologique Besoin d'une bonne organisation	Dimension sociale: soutien psychologique, relationnel (être à l'écoute, dans le dialogue, être là pour lui, répondre à ses questions) Dimension pratique (linge, effets personnels) Dimension administrative complète  Relais entre lui et le domaine médical
	Responsabilité santé	Accompagnement et gestion des rendez-vous médicaux Mise en place de services (kiné, infirmiers) Surveillance état de santé Coordination des soins	Accompagnement et gestion des rendez-vous médicaux Soutien psychologique Coordination des scéances radiothérapie en 2019 Surveillance état de santé	Accompagnement et gestion des rendez-vous médicaux Soutien psychologique dans le parcours de soin Intermédiaire entre son grand-père et le monde des soins (ne parle pas bien français) Coordination des soins, des hospitalisations Recherches d'informations pour mieux comprendre	Accompagnements et gestion des rendez-vous médicaux Echanges avec le personnel soignant (sur traitement, état des choses) Surveillance de l'état de santé Prise de décisions quant à la santé/bien-être
	Procédure + moyens accès	Livres (recherche sur pathologie et symptômes Alzheimer) Médecin généraliste (services existants) Gériatre (examen de la mémoire, bilan état)	Recherche sur le cancer du poumon (chimiothérapie éventuelle, radiothérapie) Internet Médecin traitant Médecin oncologue Proches autour de soi Folders à l'hôpital, dépliants	Ressource la + utilisée et disponible en permanence : internet (recherche personnelle suite aux dires des médecins) Proches travaillant dans le métier de la santé Spécialiste (hématologue), médecins  Recherche sur les traitements moins sur la maladie	Médecin généraliste commun entre elle et son papa Aucune utilisation d'internet Personnel soignant de la maison de repos

Thèmes \ Experts	Sous thématique	Aidant 1	Aidant 2	Aidant 3	Aidant 4
1.Accéder	Difficultés	<b>Non</b>	<p><b>Non</b> Beaucoup de choses autour de nous (accès très facile peut-être même trop)</p> <p>Mais souligne qu'avec internet : quantité ++ info, pas toujours évident de chercher, démarche de recherche chaotique sans vraiment comprendre</p> <p>Médecin traitant a aidé à rassembler les infos, guider</p>	<p><b>Non</b> Mais pour internet : accéder à l'information est facile mais par contre accéder une info fiable et propre à notre situation précise et unique c'est plus difficile, site trop généraux</p>	<p><b>Oui et non</b></p> <p><b>Médecin traitant</b> (première ligne) : le connaît bien et a un bon contact avec l'aidant, partage d'information bon, véritable relais entre le personnel de la maison de repos et l'aidant, possibilité de le contacter pour avoir des infos sur les contrôles, traitements</p> <p><b>Médecin à l'hôpital/structure de soins</b> : difficile pour les proches de savoir ce qu'il en est du parcours de soins + rentrer en contact avec les médecins de la structure (hospit/maison de reva/trajet en ambulance), tout se fait en interne sans contacter la famille = sentiment d'être mis de côté, prévénus fin du mois par les factures</p> <p>Difficultés pour entrer en contact avec les médecins des institutions (horaire de travail compliqué)</p> <p>Avoir un travail très prenant complique l'accès à l'info (ne pas savoir se rendre dans la maison de repos pour croiser du personnel et demander l'info)</p>
	Moyens amélioration	/	/	Aucun, c'est trop compliqué	<p>Ne pas créer de l'administratif en plus (pas de rapport en plus) mais contact téléphonique sans rendez-vous</p> <p>Démarche de l'aidant ou du médecin ? A voir</p> <p>Tous les x temps, contact de 5 bonnes minutes, rapide, état des lieux de la situation, point de vue du médecin (différent de l'aidant), traitement, visites de contrôle prévues</p>
2.Comprendre	Compréhension informations	Généralement bonne	Compliquée	La compréhension dépend de la source qui donne l'information	Cela dépend de la source
	Difficultés	<p><b>Un peu</b> Pas été en profondeur dans la maladie mais vocabulaire commun et adapté</p> <p>Reformulation et aide à la compréhension par le médecin généraliste à la suite de l'avis du gériatre</p>	<p><b>Oui</b> Difficultés car pas dans le domaine médical, quantité colossale de choses à comprendre</p> <p>Manque de compétences scientifiques, médicales, corps humain, santé</p> <p>Informations pas assez vulgarisées</p> <p>Multiplicité des professionnels de santé -&gt; se contredisent parfois</p> <p>Recevoir les informations dans un moment inopportun</p> <p>Discours des médecins trop pointu et sont parfois sur la réserve en consultation</p>	<p><b>Oui et Non</b></p> <p>Internet : jamais sur à 100% de bien comprendre les infos, site trop généraux qui ne permettent pas d'utiliser les infos pour comprendre, pas possibilité de poser des questions, crée de nouvelles questions</p> <p>Point positif internet : vulgarisé et généralité des infos = bonne compréhension des termes</p> <p>Médecin : comme source fiable, on a une meilleure compréhension, être humain qui explique, permet la reformulation, poser des questions</p> <p>Point négatif médical : mots professionnels utilisés (pas assez généraux) sans s'en rendre compte d'où l'importance de son rôle + parfois honte de demander ce qu'on ne connaît pas + peur de faire perdre du temps au médecin et des rendez-vous très courts + envie d'être pris au sérieux par le médecin</p>	<p><b>Oui et non</b></p> <p><b>Médecin traitant</b> : partage d'informations claires, sans se perdre dans les détails, a permis une synthèse des traitements, langage clair pour quelqu'un sans bagage médical, contact téléphonique aisé pour répondre aux questions</p> <p><b>Maison de repos</b> : difficile car on reçoit très peu d'infos, aidant mis de côté donc difficile de comprendre l'état de santé</p> <p>Méconnaissance des médicaments et traitements, rapport/dossier complexe (peu didactique, pas pédagogique)</p> <p>Informations pas assez vulgarisée = on ne cherche pas à creuser = crée une distance</p>

Thèmes \ Experts	Sous thématique	Aidant 1	Aidant 2	Aidant 3	Aidant 4
	Moyens amélioration	Fascicule simplifié Plus de clareté dès la début de la maladie par les professionnels de santé	Venir avec sa liste de questions aux consultations Noter les réponses pour mieux comprendre Compréhension améliorée par le médecin ou autre professionnel de santé avant tout	Aller chercher sur internet les termes inconnus après les échanges avec médecin	Un bon contact empathique avec le médecin permet de créer un climat de confiance et donc de poser des questions sans gêne  Apprendre à discuter/communiquer au corps médical avec les proches des patients
3.Evaluer	Tri des infos + critères de tri	Non, pas de tri des informations	L'esprit garde les infos qui nous aident à comprendre Pas vraiment de tri conscient, On garde celles qui nous parlent dans sa propre situation Elimine celles que sa maman ne mettra pas en place selon elle	Internet : cliché des informations qui ne sont pas fiables à 100%, jamais convaincu à 100%, infos très générales (hors, en médecine et maladie chaque cas = particulier) donc compliqué de voir ce qui convient ou pas, recherche avant sur internet mais jamais rassuré avant d'avoir confirmation par professionnel  Médecin: on est presque certain que c'est toujours fiable  Certaine hiérarchie dans les infos, dépend de la source	Ne trie pas vraiment, fait confiance aux dires du médecin et applique sans trop se poser des questions
	Difficultés	<b>Oui</b> , car les informations sont tellement concises et proches de sa propre vie qu'elle n'évalue pas, elle applique en essayant de faire de son mieux	<b>Oui</b> Internet : recherche trop chaotique, on ne sait pas quoi chercher, quantité colossale, méfiance par rapport à l'origine des infos internet Proche autour de soi : on se sait pas si on peut se fier, si notre situation correspond à celle des autres  Demande beaucoup de temps d'évaluer tout ça Parfois pris dans la tourmente de la situation de santé complexe et difficile du proche	<b>Non</b> Internet: il prend toutes les infos mais ne faisait pas confiance avec le même degré, privilégie des sites sujet scientifique (fondation cancer, site hopitaux), pas de littérature scientifique (anglais, trop précis)  Reconnait quand même la difficulté de savoir si une info est vraiment utile/de qualité/pertinente à son propre cas qu'on ne connaît pas fond  Il trie et a une capacité développée de par son métier de recherche scientifique, sait comment distinguer la pertinence/fiabilité des sources...	/

Thèmes \ Experts	Sous thématique	Aidant 1	Aidant 2	Aidant 3	Aidant 4
	Moyens amélioration	/	<p><b>FAIT:</b>  Médecin traitant bonne référence pour rassembler les infos et guider  Regrouper les informations avec un autre aidant impliqué  Faire des captures d'écrans pour relier des infos ensemble  Regarder la nature du site mais pas scientifique donc pas sur à 100%  Professionnels de santé rebondissent sur ce qu'on a vu, entendu, lu...ou avec ce qu'on a partagé avec les proches</p> <p><b>A FAIRE:</b>  Avoir une personne ressource joignable 24h/24 pour répondre aux interrogations  Cellule de personnes qui aident, connaissent la situation de manière globale avec une vision extérieure (surtout quand plusieurs pathologies)</p>	<p>Avoir un gage de qualité de l'information (exemple quand il voit fondation cancer = confiance) permettrait de savoir si le site est spécialisé ou pas</p> <p>Sorte de partenariat entre les sites et des institutions de confiance/hôpitaux</p>	<p>Existence d'un coordinateur pour les aides disponibles,  Avoir un seul coordinateur et pas devoir contacter soi-même la mutuelle pour savoir quel type de service contacter (travail très prenant pas le temps en plus de s'occuper de son proche)</p> <p>Pas le temps de trier toutes ces infos sur les structures...</p>
	Comment	Mise en place d'infirmières à domicile, kiné, aides familiales L'emmener chez le médecin une fois par mois	<p>Elle en applique certaines, pas toutes  (moyens pour soulager la toux post-radiothérapie utilisation d'huile essentielle)  Applique celles directement liées aux traitements mais pas toujours les autres (aide aux traitements) comme la kiné</p>	<p>Internet : n'applique pas concrètement des choses, plus du renseignement, ne fait pas confiance, préfère attendre de téléphoner à l'hôpital/médecin/avoir rdv</p> <p>Médecin/hôpital : applique</p> <p>N'applique pas vraiment car a cherché des infos très précises théoriques, ça dépend de la maladie pour laquelle on cherche</p> <p>A appliquer les recommandations des médecins : faire boire</p>	<p>N'applique pas beaucoup : contexte de la maison de repos fait que tout est pris en charge,  on doit faire confiance aux personnels soignants (traitements...) aucun regard ni contrôle</p> <p>Applique malgré tout mise en place de structure de soin et stimule le parent à bouger, sortir...</p>

Thèmes \ Experts	Sous thématique	Aidant 1	Aidant 2	Aidant 3	Aidant 4
4.Appliquer	Difficultés	<p><b>Oui</b> car confronté à la réalité de la pathologie de sa maman (agitation qui empêche le bon déroulement des choses), décalage entre ce qu'on met en place et la situation, pas assez de recul. Difficulté par rapport à la communication qui est compliquée avec sa maman pour appliquer.</p>	<p><b>Oui</b> Nécessite changement d'habitude donc compliqué de faire appliquer Dépend de la charge de la chose à mettre en place au quotidien/pratique Différence d'opinion entre l'aidant et aidé (vision de la médecine traditionnelle de l'aidé, pas fait de la kiné pour son doigt car pas convaincue) Ne pas vivre avec l'aidant au quotidien Personnalité de l'aidé, convictions, avis Limites au rôle d'aidant dans l'application</p>	<p><b>Non</b> mais n'est pas vraiment confronté au problème</p>	<p><b>Oui</b> Le contexte ne permet pas à l'aidant d'être impliqué dans l'application, sentiment d'être peu écouté en tant qu'aidant car aucune interaction entre elle et le personnel de la maison de repos Nécessité de faire confiance dans le médecin traitant (ici le cas)  A un moment donné, aidant est limité dans sa capacité d'action car l'aidé doit accepter (exemple service à dom), l'aidant n'est pas là pour contrôler non plus  Pour le domicile ; la coordination de plusieurs types d'aides est difficile  Nécessite beaucoup de disponibilités de s'occuper de tout cela (job très prenant) et lourdeur des tâches qui empêche la bonne application des infos  A ce jour meilleure solution et garantie d'une bonne prise en charge et application des infos = maison de repos (résidence service trop léger)  Lourdeur des tâches et le manque d'aide</p>
	Moyens amélioration	/	<p>Lorsqu'on comprend, on applique peut-être plus (exemple du puff) Avoir des résultats rapides des actions</p>	<p>Une bonne compréhension aide à appliquer et se fait de se sentir concerné par l'info : s'adresser à lui précisément pas un spot publicitaire</p>	<p>Tous les X temps : idem = interaction avec une personne qui prend en charge son papa hors du médecin traitant avec qui elle a déjà un contact Pour questionner comment la personne se porte et être plus impliquée dans la mise en application de chose (comment on le trouve, comment ça se passe) Exemple de la maîtresse de maison qui peu être le relais pour son papa, avoir un contact avec elle Mais complexité de trouver un juste milieu car personnel déjà trop occupé  Avoir un seul coordinateur et pas devoir contacter soi-même la mutuelle pour savoir quel type de service contacter (travail très prenant pas le temps en plus de s'occuper de son proche)  Avoir un "super coordinateur" même principe qu'un assistant social (s'occupe du patient, gère aspects EN GLOBALITE activités, courses, nourriture, soins médicaux)</p>
Implication	Impact santé aidé	<p>Elle mange sainement, bonne hygiène de vie, elle sort en famille, sa vie sociale reste active, continue d'aller chez le coiffeur. Tout est fait pour son bien-être.</p>	<p>Avant d'appliquer pour la santé, c'est un stimulant pour soutenir, s'intéresser à l'autre, sa pathologie, reconnaitre sa souffrance, baume au cœur, bien-être moral.</p>	<p>Moral et passer + de temps avec</p>	<p>Prendre à cœur et s'informer sur état de santé, son bien-être. Support psychologique Interactions qui permettent de voir des choses que le médecin ne voit pas toujours Permet d'avoir un dialogue sur sa santé, montrer qu'on s'inquiète pour sa santé, qu'on veut qu'il aille bien, impact psychologique ++ Relais entre lui et le domaine médical</p>

Thèmes \ Experts	Sous thématique	Aidant 1	Aidant 2	Aidant 3	Aidant 4
	Obstacles globaux	/	Le temps (déplacement, temps pour l'autre, ne pas vivre avec son proche) La compréhension et l'évaluation (on voit des choses intéressantes mais c'est pertinent ?)	Manque de personnel dans les hôpitaux Organisation complexe (rdv repoussé, erreur d'agenda) Joue sur le moral de l'aidé Trajets	Méconnaissance des médicaments/traitements et rapport/dossier complexe (peu didactique, pas pédagogique)  Un travail très prenant avec des horaires chargés  Facilité, connaissance, accès aux services, vulgarisation
Info supplémentaires	/	/	Plusieurs grades dans l'aide qu'on apporte à son proche, au départ toujours une demande pratique (rendez-vous)  Soit on s'intéresse de près soit on reste dans un rôle de taxi  L'affectivité joue beaucoup dans le rôle d'aidant, être bien entouré  Besoin du proche de se faire aider aussi  Partager les responsabilités avec des proches  Stress de décider pour quelqu'un d'autre  Confiance avec sa maman donc tâche plus facile	Pas tous égaux face au rôle d'aidant Ici, travail facile à moduler mais pas le cas chez tout le monde = grosse difficulté	Soigner le patient est évidemment le plus important mais l'entourage est important = partie du plan d'accompagnement de guérison du patient (encore du boulot là-dessus)  La structure = permet aux aidants de se reposer dessus pour appliquer (on paye pour) mais relation financière = on s'implique moins car on paye pour le service  Avoir un "super coordinateur" même principe qu'un assistant social (s'occupe du patient, gère aspects EN GLOBALITE activités, courses, nourriture, soins médicaux)  Charge lourde pour les aidants, impression d'être mis de côté par les institutions  Parfois une impression de business car pas de contrôle, on fait confiance à des tiers qu'on paye pour ça mais aucune visibilité sur les prestations/contrôle = permet de déculpabiliser, faire sa partie du travail (l'administratif)  On suppose que tout se passe bien car accès info pas facile (encore plus quand on travaille++)  Impression que c'est l'aide qui doit toujours faire des démarches, pourquoi ça ne pourrait pas faire partie du service? = idée du coordinateur proactif, compte rendu de la situation tous les x temps (appel téléphonique pas papier) = ramène une dimension humaine qui se perd par le côté business actuel (service qu'on paye, papier, facture...)

Thèmes \ Experts	Sous thématique	Aidant 5	Aidant 6	Aidant 7	Aidant 8
Présentation / Contextualisation	Description personnelle	<b>Age : 60 ans</b> <b>Genre : Femme</b> <b>Profession :</b> Employée dans une caisse d'allocation familiale après un diplômé en sciences juridiques	<b>Age : 57 ans</b> <b>Genre : Femme</b> <b>Profession :</b> Professeur	<b>Age : 25 ans</b> <b>Genre : Homme</b> <b>Profession :</b> Jeune diplômé d'un master en Sciences de gestion, travaille dans une banque	<b>Age : 52 ans</b> <b>Genre : Femme</b> <b>Profession :</b> Enseignante maternelle, maman de 3 enfants
	Situation de l'aidé	Sa maman (80 ans) Atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence sénile (pas de diagnostic officiel) Vit dans sa maison avec télévigilance D'origine italienne, ne sait pas bien lire le français	Un proche (75 ans) Souffrant de trouble bipolaire, diagnostiqué il y a quelques années (2017) Vit dans un appartement seul et est pensionné Très dépendant car ne gère plus aucun aspect de sa vie (appartement, finances...)	Son grand-père (80 ans) Vit dans une maison de repos suite à une perte d'autonomie et difficultés cognitives Antécédent de cancer (traitement, suivi à l'hôpital et à la maison)	Sa maman Vit à domicile avec son époux à 30 kilomètres de l'aidante Souffre d'une rectocolite ulcéreuse hémorragique (a subi diverses interventions pour cela) Suite à des complications : port de deux poches de stomies (plus qu'une aujourd'hui) Antécédents fausses déglutition, hypothèse de problème du petit cerveau, chute, problème pulmonaire suite à une pneumonie chimique, infections urinaires chroniques  Aujourd'hui ne sait plus marcher (allitée toute la journée), ne sait plus se laver, sait se lever mais a des pertes d'équilibre et tremblements, problème lié à la parole (n'articule pas, langage très lent), est incontinente, dépendante pour le nettoyage, choses quotidiennes, préhension des choses, assise plus que pour manger Causes de son état très floues  Equipe d'infirmières à domicile 2x/jour (soins d'hygiène, poche) et kiné pour marcher (autrefois logopède), suivi mensuel par médecin traitant, suivi annuel pour les intestins, aide sociale pour les poches de stomies
	Rôle de l'aidant	Veiller à la sécurité, au bien-être Etre sollicité sans cesse, être disponible Aide administrative (paiements bancaires, contributions) Aide pratique (faire des courses alimentaires, vestimentaire)	Implique beaucoup de stress, ne sait pas trop de ce que l'aidé fait ou pas, sentiment permanent d'inquiétude/incertitude Surveillance de l'état de santé, soutien psychologique constant, aide logistique (gestion et planification des rdv médicaux), gestion administrative totale	Accompagnement logistique (appel, accompagnement et gestion des rdv, conduire aux rdv) Essayer de comprendre ses besoins, mettre des mots sur les difficultés Apporter ses connaissances grâce à un accès plus aisé aux informations (internet)	Soutien logistique (ménage maison, repas, tâches quotidiennes) Soutien au niveau de la santé Aller à la pharmacie pour elle, être en contact avec le système social pour les poches de stomies
	Responsabilité santé	Coordination des soins (équipe infirmière 3x/jour) Surveillance de son état de santé et cognitif (agitation, oubli) Accompagnement et gestion des rendez-vous médicaux	Gestion des rdv médicaux (psychiatre) Coordination des soins : lien entre l'aidé et les équipes à domicile qui permettent le maintien à domicile Equipe infirmière 1x/jour (pilulier et surveillance du traitement), aide ménagère, aide familiale, centre de jour Surveillance de l'état de santé mentale : arrivée de nouvelles crises/ gestion d'état dépressif ou maniaque  Gestion des nombreuses hospitalisations depuis le début du diagnostic (phase dépressive et maniaque)  Beaucoup de recherches sur la pathologies, les moyens de rester à domicile	Aider à comprendre, vulgariser les choses incomprises lors de rdv médicaux Accompagnement et gestion des rdv médicaux Accompagner chez le spécialiste et faire un relais entre lui et le médecin	Depuis 11 ans : Surveillance de l'état de santé Certains gestes médicaux : aide pour vider la poche Relais entre sa maman et le monde médical (rdv médicaux, accompagnement lors d'hospitalisation) Coordination des soins (équipe infir, kiné)
	Procédure + moyens accès	Internet Fascicules Médecin traitant surtout Psycho-géronte	Médecin traitant, psychiatre, voisins, personnes de confiance, sites internet, autres structures (centre de jour), infirmières lors des hospit Beaucoup par téléphone pour savoir si les organismes correspondent aux besoins	Deux sources d'infos principales : 1er position : médecin traitant 2eme position : internet, sites web en général Notices de médicaments	Equipe d'infirmières à domicile Médecin traitant tous les mois Personnels hospitaliers lors de séjours (médecins) Kinésithérapeute

Thèmes \ Experts	Sous thématique	Aidant 5	Aidant 6	Aidant 7	Aidant 8
1.Accéder	Difficultés	<p><b>Fastidieux</b> car on ne donne pas assez : simple partage du diagnostic</p> <p>Mais elle y arrive et heureusement beaucoup d'aide du médecin généraliste et via internet accès aisé</p> <p>Pas beaucoup d'aides extérieures (hors médecin)</p>	<p><b>Oui</b></p> <p><b>Médecin traitant</b> : a vite passé le relais car problème hors de ses compétences</p> <p><b>Internet</b> : difficile d'accès car on ne sait pas très bien ce qu'on cherche (pathologie vue comme extraordinaire et étrange, méconnue) + recherche fastidieuse, beaucoup d'informations pour en trouver seulement quelques-unes qui correspondent puis après encore approfondir = sur internet fort obscur, pas clair ce genre d'aide</p> <p><b>Psychiatre</b> : pas beaucoup de temps de consultation</p>	<p><b>Oui et non</b> : dépend de la source d'information</p> <p><b>Médecin</b> : pas toujours le temps que l'on voudrait pour poser des questions, difficile d'accès (compliqué d'appeler son médecin, appels courts succints, fort occupé, uniquement disponible lors du rdv)</p> <p>Le positif = bonne qualité d'information mais très difficile d'accès par le manque de temps</p> <p>On a pourtant envie d'avoir cette expertise mais coût temps pour le med</p> <p>Le médecin a quand même des limites dans son accès aux informations, internet permet d'aller plus loin dans les recherches et de partager avec le médecin après (ex: la pompe)</p> <p><b>Internet</b> : permet de se poser, aller chercher ce qu'on a pas compris avec le médecin, comprendre des choses en détail, se développe dans beaucoup de domaines de la santé, facilité d'accès mais parfois trop d'info = tue la qualité de l'info + difficile d'avoir des infos ciblées à notre situation précise</p> <p><b>Notices de médicaments</b> : illisible et trop complexes, trop longues</p>	<p><b>Oui et non, cela dépend de la source</b></p> <p>De manière générale : quantité d'information énorme = c'est compliqué car on est parfois pris dans la tourmente des événements</p> <p><b>Médecins/hospitalisations</b>: pas assez reçu d'informations par les médecins à l'hôpital (exemple des infections urinaires chroniques = sentiment d'être impuissant par rapport aux informations + temps d'attente avec les médecins</p> <p>Ce manque d'information = crée un flou sur la situation, pas de mot sur les choses, difficile d'avancer et de soigner correctement sa maman</p> <p>Partage d'informations par les infis d'hospit très limité.</p> <p>Aux soins intensifs: pas beaucoup de disponibilité des médecins et pas assez d'informations sur son état simplement tenue au courant des paramètres</p> <p>Manque de clareté dans les infos communiquées</p> <p>Pas l'impression que les médecins sont allés dans les détails, chacun est resté dans sa spécialité, resté à un niveau très global et pas personnalisé à la situation</p> <p><b>Médecin traitant</b>: partage des infos uniquement par lui-même ce qui s'est passé en hospit (résultats, état de la situation) = vérifiable relais</p> <p><b>Internet</b> : trop de choses qui n'ont pas toujours rapport avec la propre situation = singularité de la situation de sa maman</p> <p><b>Equipe infirmières à domicile</b> : première ligne d'informations, rôle important, finalement que par elles qu'on a vraiment des informations directes = bon accès à l'info!</p>
	Moyens amélioration	<p>Aide d'un médecin généraliste qui donne accès aux solutions</p> <p>Existence d'une banque de données où on accède tout de suite à toutes les informations (avantages, aides, solutions...)</p> <p>Lien entre les prestataires de soins : médecin et psychogériatre</p>	<p>Avoir une personne qui conseille, voit la situation dans sa globalité (sorte assistant social) qui fait relais entre médecin, proche et aidant, pourrait mettre le doigt sur les besoins de la personne = une personne au centre de tout le monde (relais médical, psycho, pratique) car pratique est aussi lourde à gérer</p>	<p><b>FAIT</b>:</p> <p>Mixage des deux sources d'info : facilité d'accès d'internet et fiabilité des infos des médecins</p> <p><b>A FAIRE</b>:</p> <p>Notices de médicaments: QR code avec vidéo ludique explicative</p> <p>Internet: développer sites pour les gens sans expertise, (vidéos, schémas) accéder de manière plus facile et ludique +++ (beaucoup d'info pour le moment de mauvaise qualité) + développer plateformes qui donne des données de contact de professionnels/ experts qui donnent accès à une information de qualité lors d'interrogation</p> <p>Centraliser les informations : site internet /maison de la santé (comme maison de l'emploi) où on peut rentrer, discuter avec des professionnels</p> <p>Exemple: donner des facilités de démarches, associations, choses faciles à contacter en une seule liste : site internet santé, de l'état qui référencerait</p>	<p>Avoir plus d'informations des professionnels de santé lors de l'hospitalisation sur la réalité de la situation, ce qui s'est vraiment passé</p> <p>Plus de clareté dans le partage d'infos</p> <p>Avoir quelqu'un qui est humain et souhaite partager des infos avec les aidants</p> <p>En tant qu'aidant aller plus loin et pousser les choses pour avoir les infos (on se contente de ce qu'on reçoit comme infos)</p>
	Compréhension informations	Difficile de comprendre les termes, ce qui se passe dans la maladie	Cela dépend de quelle information on parle mais en général c'est compliqué	Cela dépend de la source d'information	Compliquée mais cela dépend de la source

Thèmes \ Experts	Sous thématique	Aidant 5	Aidant 6	Aidant 7	Aidant 8
2. Comprendre	Difficultés	<p><b>Oui</b></p> <p>Manque de connaissance dans le domaine scientifique/santé pour savoir si elle prend la bonne décision</p> <p>Les professionnels de santé ne vont pas assez en profondeur dans les diagnostics, explications... On donne un diagnostic, un fascicule puis on ne va pas plus loin</p> <p>On applique parfois sans comprendre</p>	<p><b>Oui</b></p> <p>Par rapport à la maladie : mot compliqué mais nécessaire pour mettre le proche n'a plus voulu y aller (propre à ces pathologies) ensuite psychiatre où la consultation était très courte (10 minutes)! = pas possible de comprendre/débattre avec lui, manque de disponibilité/façon de soigner différentes</p> <p>Avait un médecin psychiatre qui était ouvert aux questions mais après le proche n'a plus voulu y aller (propre à ces pathologies) ensuite psychiatre où la consultation était très courte (10 minutes)! = pas possible de comprendre/débattre avec lui, manque de disponibilité/façon de soigner différentes</p> <p>Difficulté de faire correspondre ce qu'on voit, ce qui est écrit, et la réalité on ne se rend pas compte qu'on parle de la même chose (internet, etc...)</p> <p>Si l'info est trop "facile" à comprendre, on a peur de faire confiance car on doute de la rigueur de l'information + jamais sur à 100% qu'on comprend</p> <p>Singularité des situations et tableaux pathologies psychiatriques font qu'on se demande si on a vraiment bien tout compris (exemple de psychoéducation avec tous des patients finalement différents mais avec la même patho)</p> <p>Discordance dans le domaine des soins (exemple psychoéducation où on donne des instructions puis on se présentant aux urgences tout l'inverse) = cas de contradictions = tri et comprendre ce qu'il se passe est difficile</p>	<p><b>Médecin</b> : pas toujours le temps que l'on voudrait pour poser des questions, infos trop succinctes, rapides = on comprend moins bien, infos trop théoriques sans explications, pas de détails pourtant si compréhension = on retient mieux l'info = BESOIN DE SIMPLIFIER ++</p> <p><b>Internet</b> : permet de se poser, aller chercher ce qu'on a pas compris avec le médecin et de le simplifier, comprendre des choses en détail, données très générales très globales où on a une certaine facilité à trouver réponse à nos questions</p> <p>Impossible de juste travailler avec internet, la base reste les indications du médecin et internet une source secondaire</p> <p>Négatif = Surcharge d'informations internet et difficulté d'utilisation (il faut avoir une maîtrise de l'outil, pas donné à tout le monde ex: les PA)</p> <p>+ difficile de cibler des infos pertinentes dans notre situation</p> <p><b>Notices</b> trop complexes et ne permettent pas de savoir si on a vraiment compris</p> <p><b>Le temps disponible avec un expert</b>: détermine +++ l'implication qu'on a pour prendre des notes, poser des questions</p>	<p><b>Médecin lors des hospitalisations</b> : med qui a opéré = termes qu'on ne comprend pas toujours</p> <p>Le flou de la situation ne permet pas de comprendre : pas d'infos claires (cancer? RCH? Cervelet?)</p> <p>Discordance dans les propos des médecins : se rejette la balle</p> <p>Les échanges avec le médecin sont souvent courts pas beaucoup de temps de poser en détails nos interrogations .</p> <p>Pas l'impression que les médecins sont allés dans les détails.</p> <p><b>Médecin traitant</b> : très bien, prend le temps, relate les faits, explique les résultats, transfert de communication bon, vocabulaire correcte, sait à qui elle s'adresse et n'hésite pas à utiliser des mots plus simples, plus compréhensibles</p> <p>Reconnait qu'ils ont peut-être pas poussé les choses plus loin (complexité et lourdeur de la situation) égoïstement on est content qu'elle soit là mais on ne va pas chercher en profondeur MAIS les aidants ont leur limites aussi .</p>
	Moyens amélioration	<p>Avoir un spécialiste en la matière qui l'aide à comprendre, pour elle, l'aidant accède à l'info seulement mais ne la comprend pas toujours</p> <p>Un bon échange entre les prestataires de soins qui peuvent donc réexpliquer aux aidants (ici lien entre médecin traitant et psychogériatre)</p>	<p>Petit fascicule/ quelque chose de bien faits émanant des hôpitaux ou médecins sur lequel on peut s'appuyer et faire confiance au niveau des infos, quelque chose d'écrit</p>	<p><b>FAIT</b>: Mixer les sources d'infos = permet d'avoir quelque chose qui aide à comprendre : med donne indications et internet le complète</p> <p><b>A FAIRE</b>: Notices de médicaments: QR code avec vidéo ludique explicative, aller droit au but</p> <p>Création de plateformes/ sites internet avec des données de contact de professionnels disponibles par téléphone experts qui répondent aux questions + prendre le temps pour expliquer ce que le médecin n'a pas eu le temps d'expliquer</p> <p>Besoin de temps avec les experts sans être submergé par les infos, aller à l'essentiel sans trop résumer = juste milieu difficile à trouver</p> <p>Discuter avec les professionnels +++, avoir un point d'accès avec les professionnels (exemple maison de santé) où ils vulgarisent en synthèse avec la dose juste de détails, pour comprendre de manière généraliste</p>	<p>Trouver le bon médecin qui saura être humain et expliquer correctement les choses (exemple ce que fait le médecin traitant ici)</p> <p>Peut-être les aidants auraient dû aller plus loin, égoïstement on est content qu'elle soit là mais on ne va pas chercher en profondeur à comprendre les choses, s'arrêter aux informations que l'on donne</p> <p>Là, avoir quelqu'un qui pousse à aller chercher plus loin, trouver les infos, les comprendre</p>

Thèmes \ Experts	Sous thématique	Aidant 5	Aidant 6	Aidant 7	Aidant 8
3.Evaluer	Tri des infos + critères de tri	<p>Pas de tri effectué</p> <p>Les informations sont là et on doit les appliquer avec l'impact sur sa propre vie et celle de l'aidé que ça engendre = pas le choix</p>	<p><b>Internet</b> : Si l'info est trop "facile" à comprendre, on a peut de faire confiance car on doute de la rigueur de l'information</p>	<p>Tri effectué selon l'origine de la source</p> <p>Médecin (ce qui vient de l'expertise) : bon feeling, le connaît, source de confiance, a de l'expertise, connaissances on suit les recommandations, traite le dossier, bonne qualité d'infos = on évalue pas vraiment</p> <p>Internet : vision plus large, requiert une maîtrise à trier les infos, méfiance de l'origine de la source, + la main mise dessus mais avec la responsabilité de faire attention, à nous à avoir capacité d'analyse par rapport à fiabilité/pertinence + recouper les infos entre elles pour être sûr de pertinence et fiabilité des infos (mais pas donné à tout le monde)</p>	<p>Pas vraiment de tri effectué car elle se sent impuissante dans la situation à part garder et adapter les choses pour son confort.</p> <p>Pas de tri aussi parce que pas beaucoup d'informations finalement donc on applique sans trop se poser de questions, on fait ce qui est bien pour elle (suivre un régime alimentaire, vider la poche, dafalgan)</p>
	Difficultés	<p><b>Oui</b>,</p> <p>Difficulté à savoir si c'est le bon choix ou pas, la bonne chose à faire, bonne directive à suivre pour le proche</p> <p>Pas d'outils pour évaluer ce qu'on met en place, pas de retour de quelqu'un</p>	<p><b>Oui</b></p> <p>Tellement vaste, trop d'informations, maladie psy = pas facile de trier et de faire correspondre à sa propre situation car particularité des pathologies psychiatriques à chaque patient = on se demande si on a vraiment bien compris</p> <p>Discordance dans le domaine des soins (exemple psychoéducation où on donne des instructions puis en se présentant aux urgences tout l'inverse) = cas de contradictions = tri et comprendre ce qui se passe est difficile</p>	<p><b>Oui</b>,</p> <p><b>Médecin</b> : difficile d'évaluer : on pense que tout ce qu'ils disent est vrai (expertises, bagages techniques professionnels) = pas vraiment de tri</p> <p><b>Internet</b> : difficile de trier car source énorme et requiert une certaine maîtrise à trier/analyser les infos (pas donné à tout le monde ex: PA) trop d'infos = tue la qualité de l'info</p> <p>En général = difficile de trier car d'un côté avis d'experts, de l'autre on veut compléter avec internet mais alors infos trop détaillées, surplus d'infos, pas le temps de lire tous ces docs</p> <p>Difficile de trouver le juste milieu entre quelque chose de synthétique en pouvant être sûr à 100% que c'est pertinent, pas trop enfantin</p>	/
	Moyens amélioration	<p>Compliqué à dire car ça dépend beaucoup de la subjectivité de chacun</p>	<p>Garder ce qu'elle trouvait pertinent qui a aidé à comprendre la situation</p>	<p><b>Internet</b> : pas utiliser juste une seule source, recouper les infos entre-elles (Wikipédia s'y fier oui? Mais en recoupant avec infos pertinentes/spécifiques)</p> <p>Avoir un point de contact sur lequel on peut recouper des infos : revenir vers quelqu'un dans un centre (type centre pour le cancer d'un certain type) par mail, téléphone, face à face = les rencontrer et partager ce qu'on a trouvé sur internet et demander un avis</p> <p>Avoir dans cet endroit des personnes qui sont dans le domaine des personnes qui vivent au quotidien ce domaine</p> <p>= avoir cet appui facile d'expertise pour aider à trier car seul c'est dur (jamais sur à 100% de nous)</p>	/
	Comment	<p>Pour elle, aidant = rôle d'applicateur</p> <p>En mettant en place différents services (infirmières à domicile, aides-familiales), en appliquant ce que le médecin conseille</p>	<p>N'applique même pas 5% d'applications des informations reçues (le minimum)</p>	<p>Rôle important de l'aidant : partager les infos cherchées + accompagner l'aidé dans ses démarches, vulgariser pour avoir une meilleure application, en montrant l'exemple</p>	<p>Oui applique toutes les informations qu'on lui donne : mise en place équipe à domicile, suivi des rendez-vous, suivre un régime précis, vider la poche...</p> <p>Devoir écouter les besoins et décisions du patient avant d'appliquer</p>

Thèmes \ Experts	Sous thématique	Aidant 5	Aidant 6	Aidant 7	Aidant 8
4. Appliquer	Difficultés	<p><b>Oui</b></p> <p>Réalité de la maladie de sa maman (est fort déstabilisée quand elle doit se rendre à l'hôpital, exemple du cardiologue)</p> <p>Difficultés de prendre des décisions dans ce contexte où l'aidé ne participe pas : pas de connaissances pour dire qu'on prend la bonne décision</p> <p>On applique parfois sans comprendre</p>	<p><b>Oui</b></p> <p><b>Le proche lui-même</b> : gros obstacle par rapport à la compliance du proche malade psychiatrique (seul l'aspect médicaments est appliquée grâce aux infis), complexité de la maladie et particularité de la personne (montre un visage différent)</p> <p>Implication des professionnels de santé, singularité des situations où on se demande si ça correspond bien à notre cas avant d'appliquer</p> <p>Discordance entre les dires des professionnels soignants ne permettent pas d'appliquer à la lettre les recommandations (exemple de la psychoéducation pour finalement se faire refuser aux urgences en cas de crise comme conseillé)</p> <p>Pour l'instant : essai aide familiale mais le proche a déjà refusé une fois</p>	<p><b>Oui</b></p> <p><b>Notices de med</b>: la complexité complique l'application car pas le temps de lire en détails quand la personne est souffrante (or il y a bcp trop d'infos!)</p> <p>2 obstacles principaux : le temps nécessaire pour accompagner correctement l'aidé (sacrifices, horaires de travail) ET le choc générationnel (difficulté de faire changer quelqu'un d'un certain âge : a ses idéaux, ses croyances sur la santé)</p>	<p>En général <b>non</b></p> <p>Facilité à communiquer et appliquer ce que les infirmières à dom recommandent</p> <p><b>Mais parfois</b> compliqué de convaincre les autres autour (exemple : le papa ne voulait plus de la logopède) : difficultés d'être à plusieurs quand on applique</p> <p>Et peut-être parfois sa maman baisse les bras pour appliquer certaines choses : propre au proche lui-même</p>
	Moyens amélioration	<p>Mettre en place des professionnels qui viennent faire des test à domicile</p> <p>Vivre avec la personne (mais pas évident à combiner avec une vie personnelle)</p> <p>Besoin d'organismes qui prennent en charge la personne qui souffre et aussi les aidants (accompagnement dans les démarches, vie de tous les jours)</p> <p>Une banque de données pour accéder tout de suite toutes les infos, centraliser les solutions, avantages</p>	<p>Compliqué à partir du moment où ça vient de la personne</p> <p>Des personnes qui relancent mais pour l'instant refus ou faible implication (certaines choses existent pourtant : équipe mobile psychiatrique)</p> <p>Ce serait chouette des psychologues à domicile, équipe mobile qui vient une fois par mois (comme un kiné à dom) mais pas possible pour l'instant</p> <p>Petite étincelle venant de la personne pour s'investir (club sportif pour séniors)</p> <p>Il y a des structures mais au niveau médical manque quand même de filière professionnelle pour prendre en charge la santé mentale</p>	<p>Avoir accès à du personnel adéquat qui viendrait en soutien du temps que l'aidant n'a pas toujours et juger la situation</p> <p>Combiner cela avec la place de l'aidant pour avoir une assurance que tout est bien appliqué, un suivi globalisé par l'aidant et un personnel spécialisé</p> <p>Aide d'associations spécialisées qui peut aider à appliquer les démarches correctement</p> <p><b>Notices med</b>: QR codes pour comprendre et appliquer correctement</p> <p>Impliquer le digital : QR code à scanner, plateformes de chat avec des experts à distance pour avoir des réponses instantanées sur des petites interrogations</p>	/
Implication	Impact santé aidé	Support pour sa maman qui ne sait plus ce qui est bien pour elle, réel rôle de décideur	Pas beaucoup voir pas du tout essaie de le stimuler au maximum mais reste fort limité	Encadrement (pas seul, zone de sûreté niveau santé, être là pour le remettre dans le bon chemin) Psychologique (besoin de soutien, être là, à l'écoute, le comprendre) Amélioration de la santé (surveillance de l'évolution de la santé)	/
	Obstacles globaux	<p>Poids des responsabilités, de décider pour la personne</p> <p>Gérer sa propre vie en même temps que la charge de l'accompagnement</p>	<p>Sentiment de solitude en tant qu'aidant (pas d'aide en dehors)</p> <p>Manque de structure de prise en charge en dehors de l'aidant + petite étincelle venant de la personne pour s'investir (club sportif pour séniors)</p> <p>Il y a des structures mais au niveau médical manque quand même de filière professionnelle pour prendre en charge la santé mentale</p>	<p>Le temps pour l'accompagnement (difficulté de jumeler vie perso et accompagnement, besoin d'une grande flexibilité dans l'organisation)</p> <p>Le temps pour comprendre car la compréhension prend beaucoup de temps rendre plus ludique et + facile à comprendre)</p> <p>Le temps pour appliquer (nécessaire pour avoir un bon suivi)</p>	<p>Les trajets (elle vit à 30 kilomètres) Avoir 3 enfants en plus de la charge d'aidante</p> <p>autres prestataires (surtout hospit, médecins des soins intensifs) : difficile ++ car aucune info donc pas de compréhension, pas de tri possible et encore moins d'application : sentiment de ne pas savoir vers quoi se diriger, ce qu'il en est</p> <p>Beaucoup de choses autour de la maladie : parfois submergé par la réalité de la situation et donc on n'arrive peut-être pas bien à avoir les infos (on oublie, on est centré sur d'autres choses) = pas disponible à recevoir les infos, à les comprendre (aller approfondir les choses), les trier, les appliquer</p> <p>Mais de manière générale : pas assez d'infos</p>

Thèmes \ Experts	Sous thématique	Aidant 5	Aidant 6	Aidant 7	Aidant 8
Info supplémentaires	/	<p>Parfois une distance entre les professionnels, les patients et aidants (ils se protègent, ne s'impliquent pas trop?)</p> <p>De manière générale, besoin de plus d'aide pour la famille mais aussi pour les malades à domicile (psychologue à domicile)</p> <p>Sentiment de solitude par rapport aux difficultés d'une maladie comme l'Alzheimer/démence sénile</p> <p>Tout cela dépend du diagnostic de la personne aidée, quand le dialogue est rompu c'est très compliqué</p> <p>Equipe qui s'occupe dès le départ de la personne dans sa globalité et des choses à mettre en place (comme quand quelqu'un souffre d'un cancer)</p> <p>Fort sentiment d'isolement</p>	<p>Par rapport au côté pratique : tatônnement, on ne sait pas si le profil correspond aux centres de jour... : parcours du combattant</p> <p>Ce serait chouette des psychologues à domicile, équipe mobile qui vient une fois par mois (comme un kiné à dom) mais pas possible pour l'instant</p> <p>Domaine de la psy = très seul en tant qu'aidant</p>		<p>En conclusion : première ligne : aucun soucis par rapport à l'info, la comprendre, la trier, l'appliquer = aucun obstacle mais autres prestataires (surtout hospit, médecins des soins intensifs) : difficile ++ car aucune info donc pas de compréhension, pas de tri possible et encore moins d'application : sentiment de ne pas savoir vers quoi se diriger, ce qu'il en est</p>

Thèmes \ Experts	Sous thématique	Aidant 9	Aidant 10
Présentation / Contextualisation	Description personnelle	<b>Age : 38 ans</b> <b>Genre : Femme</b> <b>Profession : </b> Institutrice maternelle, mise en place d'un congé aidant (4/5ème)	<b>Age : 62 ans</b> <b>Genre : Femme</b> <b>Profession : </b> Retaitée, 2 enfants et des petits-enfants, ancienne diététicienne
	Situation de l'aidé	Sa maman depuis 7 ans Atteinte de la maladie d'Alzheimer (diagnostiquée il y a 7 ans) Vit à domicile avec son époux et la moitié de la semaine chez sa fille qui s'occupe d'elle entièrement Elle se rend au centre de jour 4 J par semaine Est dépendante pour tout : administrativement, soins d'hygiène, orientation, cuisine, elle a besoin d'une présence tout le temps Equipe d'infirmières à domicile pour les soins d'hygiène	Sa maman (87 ans) Vivait à domicile jusque récemment avec équipe à domicile (infi, repas) maintenant maison de retraite et de soins (revalidation) post chute, interventions fracture col fémur (temporaire 3 mois) Peut-être maison de repos après la reva Insuffisance rénale stade terminale
	Rôle de l'aidant	Soutenir son papa (qui s'occupe aussi d'elle), s'occupe de sa maman la moitié de la semaine (horaire adapté, congé aidant proche) Se rend dans un centre de jour 4J par semaine	Avant 4-5 jours/semaine (équipe infi, repas) A domicile : lessive, administratif, soutien psychologique, bien-être (coiffeur) Ajd: tout l'administratif, lessive, courses plaisir mais le reste = maison de repos
	Responsabilité santé	Surveillance de son état de santé (contacter le médecin traitant si besoin) Coordination et gestion des rendez-vous médicaux (centre de jour, hospitalisation, gériatre, clinique de la mémoire) soutien logistique et psychologique (la rassurer) Aide administrative complète	Soutien psychologique, coordination soins (rdv hosto, équipe soignante, aller à la pharmacie) Surveillance état de santé (boire, médicaments insuffisance rénale)
	Procédure + moyens accès	Centre de jour (personnel soignant), médecin traitant, un peu internet (mais on trouve n'importe quoi donc c'est délicat et ça fait peur, seulement des petites infos) mais surtout gériatre, personnes qui vivent la même situation (antécédent d'Alzheimer dans la famille), nouvelles au journal ...se renseigne sur internet après (traitement expérimental) + Hésite à se rendre dans des cafés qui regroupent des proches dans la même situation	Médecin traitant 1x/semaine (conseil médoc, signe maladie) Spécialiste hosto (néphrologue), service de dialyse Equipe infirmières à dom (chef) par téléphone, aide familiale Pharmacien, assistante sociale

Thèmes \ Experts	Sous thématique	Aidant 9	Aidant 10
1. Accéder	Difficultés	<p><b>Non</b></p> <p>Pour elle, il y a assez de choses disponibles (centre de jour, clinique de la mémoire, gériatre...) = c'est suffisant</p> <p>Les infos viennent surtout de la gériatre et le centre de jour où les infos sont suffisantes</p> <p>Mais n'a pas vraiment cherché car la situation était du vécu : connaissances de la maladie car proches de sa maman dans le même cas)</p>	<p><b>Non</b></p> <p><b>Internet</b> : pas de sa génération, se fie pas aux infos + au parler/livre, il faut bcp sélectionner, aucune recommandation des med de sites, + on cherche + ça embrouille l'esprit, trop d'infos, mots compliqués, trop d'infos empêche la bonne info donc = dans le personnel + écouter son proche</p> <p>Beaucoup de ressources par les med spécialisés/service dialyse Néphrologue à l'écoute, dispo, incite à appeler à tout moment Med traitant connaît le dossier Bon relais entre les prestataires de soins (med traitant et néphrologues)</p>
	Moyens amélioration	<p>Reconnait que c'est à la famille de faire les efforts pour avoir ces infos</p> <p>Avoir un support écrit, dossier qui permet à la famille d'avoir des références, explications, stades, histoire de la maladie</p>	<p>FAIT:</p> <p>Med préventif, disponible, qui connaît le cas, répond aux questions</p>
2. Comprendre	Compréhension informations	<p>Généralement bonne de par l'expérience acquise avec les autres situations vécues dans la famille mais sans cela serait complètement démunie</p>	<p>Tout était clair = pas de diff</p>
	Difficultés	<p><b>Oui</b></p> <p>On se sent seul en tant qu'aidant, parfois on a peur de savoir mais certaines choses mises en place pour comprendre</p> <p>Reconnait que c'est à la famille de faire les efforts pour avoir ces infos et essayer de les comprendre</p> <p>Mais explique qu'à son âge c'est facile de comprendre les rendez-vous avec les médecins, etc...mais pour l'âge de son papa, non</p> <p>Comprend bien quand elle parle avec les familles des autres malades, émissions télévisées</p> <p>Bon contact avec la gériatre/clinique de la mémoire qui donne des bonnes infos compréhensibles</p>	<p><b>Non</b></p> <p>Mais formation de type scientifique/paramédical donc compréhension différente</p> <p>comprendre = mieux savoir pq on applique les choses (traitements...)</p> <p>Bonne communication des infos avec les profs sur la dialyse, la pathologie...à l'écoute, prévenant = compréhension ok et ils s'en assurent</p>
	Moyens amélioration	<p>Avoir un support écrit, dossier qui permet à la famille d'avoir des références, explications, stades, histoire de la maladie mais difficile car singularité des cas</p>	<p>La pratique : généralité pour tout le monde mais chaque personne est diff (singularité du cas)</p> <p>Les expériences permettent de mieux comprendre (voir si un médicament est mal supporté)</p>

Thèmes \ Experts	Sous thématique	Aidant 9	Aidant 10
3.Evaluer	Tri des infos + critères de tri	<p>La gériatre aide à trier les infos en conseillant ce qu'il faut faire donc pas vraiment de tri venant de l'aidante = on applique ce que le médecin dit</p> <p>Peut-être du tri par rapport à la situation dans laquelle sa maman se trouve, à quel stade, est-ce que ça convient ?</p> <p>La bon entente avec la gériatre est la clé pour se fier aux infos</p>	Pas de tri, applique ce qu'on recommande car tout est clair et facile d'accès
	Difficultés	<b>Non</b>	<b>Non</b>
	Moyens amélioration	/	/
4.Appliquer	Comment	<p>Centre de jour, infirmière tous les jours pour la toilette</p> <p>A bien été conseillée par la gériatre sur ce qu'il fallait faire</p>	Mise en place du maximum de choses mais limitée = perception du proche Refus de la dialyse
	Difficultés	<p><b>Oui et non</b></p> <p>Etre en accord avec les autres proches autour : le papa est un peu dans le déni donc difficile de faire appliquer les choses (ex: elle voulait mettre des affiches sur les armoires mais lui ne voulait pas : disait que c'était de la comédie) : pas sur le même niveau d'acceptation et de compréhension</p> <p>Elle arrive très bien à appliquer</p> <p>Difficulté propre à la maladie d'Alzheimer : découragement, sa maman n'accepte qu'elle et son papa pour mettre des choses en place</p>	<p><b>Un peu</b></p> <p>Perception de la situation du proche parfois erronée de la gravité de la situation, les croyances...= refus d'appliquer des choses (dialyse), ne pas avoir bcp de personnes étrangères chez elle</p> <p>Limite à ce que l'aidant peut apporter comme aide = emploi du temps</p>
	Moyens amélioration	Formation pour plusieurs personnes qui vivent le même stade de la maladie pour dire ce qu'il faudrait mettre en place	Trop compliqué : jamais réussi à la faire changer d'avis
	Impact santé aidé	/	Positif, impression d'être aidée, surveillance de la santé/ amélioration par la présence des professionnels, regard médical, affection

Thèmes \ Experts	Sous thématique	Aidant 9	Aidant 10
Implication	Obstacles globaux	<p>La vie personnelle est mise de côté (être fatigué, oublier des rendez-vous perso)</p> <p>Lourdeur des responsabilités et des tâches à faire pour le proche</p> <p>Le temps que ça prend</p> <p>La vie professionnelle est impactée (fatigue, retard)</p>	<p>Emploi du temps, combiner vie personnelle et rôle d'aidant (prendre à domicile la personne), lourdeur des décisions à prendre/situation = néfastes &gt; se mettre des limites pour continuer à vivre</p> <p>Le proche lui-même (frein++), peur des contraintes</p> <p>La personnalité/envies de la personne : par ex: ne pas avoir bcp de personnes étrangères chez elle</p> <p>Pas le frein de l'argent mais à prendre en compte car diminue les possibilités de soins</p>
Info supplémentaires	/	<p>Une bonne entente avec la gériatre est une clef pour réussir pour accéder, trier, comprendre et appliquer</p>	<p>De manière générale = bonne prise en charge</p> <p>épuisement des proches dans toute cette situation</p> <p>Equipe à domicile : soutien et soulagement des proches</p> <p>Serait bien d'avoir plus souvent des checks-up des traitements pour ajuster</p>

LOUVAIN-LA-NEUVE | **BRUXELLES** | MONS | TOURNAI | CHARLEROI | NAMUR

Clos Chapelle-aux-champs, 30 bte B1.30.02, 1200 W oluwe-Saint-Lambert, Belgique | [www.uclouvain.be/fsp](http://www.uclouvain.be/fsp)