

Questionnaire Cantou auprès des familles (F1)

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

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

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

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

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

Avez-vous des questions avant de débiter ?

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

F : Dans un premier temps, ma maman a fait une chute et elle est allée en clinique. Durant cette période, à la suite d'examens, le diagnostic de sa maladie a été posé. Nous nous en doutions, mais ma maman ne voulait pas aller en maison de repos. De ce fait, comme nous sommes 5 enfants, on se relayait pour prendre maman à la maison. Et c'est à la clinique qu'on nous a dit que ce n'était plus possible de la reprendre à la maison parce que la maladie était trop avancée. Elle est alors d'abord entrée en maison de repos car il n'y avait pas de place ici (au « Cantou »). Lorsqu'une place s'est libérée, elle a pu rentrer au « Cantou ». Ma maman déambulait surtout la nuit, et donc le fait d'entrer dans un « Cantou » n'a pas vraiment été un choix mais une nécessité. Cela n'a pas forcément été bien vécu par maman, surtout au début. Maintenant cela fait un moment qu'elle est ici au « Cantou », depuis le mois de janvier et ça va mieux. C'était vraiment dans son intérêt car il faut une assistance en permanence.

I : Par qui la décision de placer votre maman en institution a-t-elle été prise ?

F : C'est un accord entre les 5 frères et sœurs. On se rendait compte que cela devenait une nécessité, elle n'était plus dans le même monde, elle cachait tout et c'est vrai que la situation devenait difficile.

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

F : Au premier abord, elle est entrée dans une maison de repos traditionnelle mais ça ne s'est pas très bien passé. Il y avait un patient assez violent là-bas qui l'a frappé à plusieurs reprises. Le manque de personnel a fait que nous ne nous en sommes pas directement rendu compte, elle avait des coups mais on ne savait pas d'où ils provenaient. Un jour l'infirmier a aperçu les faits et c'est comme cela qu'on a été mis au courant. Et donc comme maman avait encore une certaine autonomie, elle savait encore faire la vaisselle, éplucher des légumes, participer aux activités, ... le choix du « Cantou » nous a été 'imposé'. On nous a dit que notre maman serait mieux accompagnée ici, car la structure était plus petite et qu'il y avait plus de soignants.

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

F : C'est lors de son séjour dans la maison de repos de Vottem, que le médecin en analysant le bilan de maman, nous a parlé pour la première fois d'un « Cantou ». Avant ce moment, aucun des 5 frères et sœurs n'avait entendu parler de « Cantou ». Nous nous sommes un peu renseignés sur le sujet et on a accepté le fait que cela pourrait être une alternative qui pourrait lui convenir.

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

F : Au niveau des avantages ; je pense qu'il y a beaucoup plus de patience de la part du personnel soignant. Le personnel est vraiment très humain et à l'écoute des familles. D'autre part, maman demande beaucoup d'affection depuis le début de sa maladie et ici on le lui donne. De plus, ce sont souvent les mêmes personnes qui travaillent dans le « Cantou » et je trouve que pour une personne désorientée c'est mieux de revoir toujours les mêmes

visages. Bien sûr elle a plus d'affinité avec certains soignants que d'autres, cela se remarque par le fait qu'elle accepte de manger avec certains et pas avec d'autres.

I : Et inversement, voyez-vous des inconvénients ici dans le « Cantou » ?

F : Si j'ai un reproche à faire, c'est que le soir l'aide-soignante est seule pour mettre les patients au lit.

I : Un manque de personnel ?

F : Un manque de personnel évident. Lorsqu'elle s'occupe de mettre un patient au lit, elle ne sait pas surveiller les autres qui sont encore en salle de vie.

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

F : Je m'occupe principalement de ma maman. Et lorsque ma maman fût transférée ici au « Cantou » mon mari a eu un très grave accident, il a été cliniquement mort et est resté longtemps dans le coma. Lors de l'entrée de maman dans le « Cantou », mes frères et sœurs me l'ont caché au départ car ils savaient que j'étais fort préoccupée avec mon mari également. Donc il est vrai que jusqu'à présent je n'ai pas pu participer à de nombreuses activités. J'ai tout de même une fois accompagné ma maman lorsqu'ils ont été au restaurant. Généralement je viens en fin de journée et les activités sont alors terminées, parce que mon emploi du temps ne me permet pas de venir plus tôt.

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

F : Je suis très satisfaite. Je pense que le personnel est trop peu nombreux mais je pense que c'est partout la même chose et je n'en veux pas aux soignants. Il est vrai qu'à un moment il y a eu un problème au niveau du linge et je me suis fâchée.

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

F : Cela va dépendre d'ici. La politique de la maison veut qu'à partir du moment où les patients ne parviennent plus à participer aux activités et que leur état se dégradent, ils soient réorientés vers la maison de repos. C'est vrai que nous (les 5 frères et sœurs) voulons que

notre maman soit prise en charge dans le « Cantou » jusqu'à la fin de ses jours. Nous en avons fait la demande au directeur qui nous a dit que cela pourrait se faire. Sa fin de vie sera ici dans le « Cantou » ou s'il y a un retournement de situation on la reprendra à la maison. Mais il est certain qu'elle ne retournera pas en maison de repos !

I : Et concernant le projet thérapeutique ?

F : Lors de l'arrivée de maman, nous avons dû compléter un document reprenant le protocole thérapeutique de fin de vie. Nous avons eu un entretien avec le médecin qui nous a expliqué le document et avec qui nous avons pu échanger sur le sujet. Nous avons décidé en concertation entre les frères et sœurs de ne pas faire d'acharnement thérapeutique. Je crois que maman a assez souffert, et ce n'est pas la peine de la prolonger d'un mois et dans quel état ?

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

Fût répondu dans la question précédente.

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

Remarque :

F : Famille

I : Interrogateur