



HAL
open science

Ressenti des personnes âgées sur les déterminants de leur entrée en établissement d'hébergement et sur le rôle du médecin traitant

Anne-Sophie Villain

► To cite this version:

Anne-Sophie Villain. Ressenti des personnes âgées sur les déterminants de leur entrée en établissement d'hébergement et sur le rôle du médecin traitant. Sciences du Vivant [q-bio]. 2016. dumas-01745540

HAL Id: dumas-01745540

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01745540v1>

Submitted on 5 Jun 2018

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

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



**THÈSE D'EXERCICE / UNIVERSITÉ DE RENNES 1
FACULTÉ DE MEDECINE**

Sous le sceau de l'Université Européenne de Bretagne

**THÈSE EN VUE DU
DIPLOME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MEDECINE**

Présentée par

Anne-Sophie VILLAIN

Née le 7 juillet 1989 à Mont-Saint-Aignan

**Ressenti des
personnes âgées sur
les déterminants de
leur entrée en
établissement
d'hébergement et sur
le rôle du médecin
traitant.**

**Thèse soutenue à RENNES
le 10 juin 2016**

devant le jury composé de :

Dominique SOMME

Professeur CHU Rennes / Président

Patrick JEGO

Professeur CHU Rennes / Juge

Éric MENER

Docteur en Médecine / Juge

Isabelle DONNIO

Psychologue / Directrice de thèse

Valentin HAS

Docteur en médecine CH Saint-Malo /

Co-directeur de thèse

THÈSE D'EXERCICE / UNIVERSITÉ DE RENNES 1
FACULTÉ DE MEDECINE
Sous le sceau de l'Université Européenne de Bretagne

THÈSE EN VUE DU
DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée par

Anne-Sophie VILLAIN

Née le 7 juillet 1989 à Mont-Saint-Aignan

**Ressenti des
personnes âgées sur
les déterminants de
leur entrée en
établissement
d'hébergement et sur
le rôle du médecin
traitant.**

**Thèse soutenue à RENNES
le 10 juin 2016**

devant le jury composé de :

Dominique SOMME

Professeur CHU Rennes / *Président*

Patrick JEGO

Professeur CHU Rennes / *Juge*

Éric MENER

Docteur en Médecine / *Juge*

Isabelle DONNIO

Psychologue / *Directrice de thèse*

Valentin HAS

Docteur en médecine CH Saint-Malo /

Co-directeur de thèse

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

ANNE-GALIBERT Marie-Dominique	Biochimie et biologie moléculaire
BELAUD-ROTUREAU Marc-Antoine	Histologie; embryologie et cytogénétique
BELLISSANT Eric	Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique; addictologie
BELLOU Abdelouahab	Thérapeutique; médecine d'urgence; addictologie
BELOEIL Hélène	Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence
BENDAVID Claude	Biochimie et biologie moléculaire
BENSALAH Karim	Urologie
BEUCHEE Alain	Pédiatrie
BONAN Isabelle	Médecine physique et de réadaptation
BONNET Fabrice	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques; gynécologie médicale
BOUDJEMA Karim	Chirurgie générale
BOUGET Jacques	Thérapeutique; médecine d'urgence; addictologie
BOURGUET Patrick	Biophysique et médecine nucléaire
Professeur des Universités en surnombre	
BRASSIER Gilles	Neurochirurgie
BRETAGNE Jean-François	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
BRISSOT Pierre	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
Professeur des Universités en surnombre	
CARRE François	Physiologie
CATROS Véronique	Biologie cellulaire
CHALES Gérard	Rhumatologie
Professeur des Universités émérite	
CORBINEAU Hervé	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
CUGGIA Marc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
DARNAULT Pierre	Anatomie
DAUBERT Jean-Claude	Cardiologie
Professeur des Universités émérite	
DAVID Véronique	Biochimie et biologie moléculaire
DAYAN Jacques	Pédopsychiatrie; addictologie
Professeur des Universités associé	
DE CREVOISIER Renaud	Cancérologie; radiothérapie
DECAUX Olivier	Médecine interne; gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
DELAVAL Philippe	Pneumologie; addictologie
DESRUES Benoît	Pneumologie; addictologie
DEUGNIER Yves	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
Professeur des Universités en surnombre	
DONAL Erwan	Cardiologie
DRAPIER Dominique	Psychiatrie d'adultes; addictologie
DUPUY Alain	Dermato-vénéréologie

ECOFFEY Claude	Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence
EDAN Gilles	Neurologie
FERRE Jean Christophe	Radiologie et imagerie Médecine
FEST Thierry	Hématologie; transfusion
FLECHER Erwan	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
FREMOND Benjamin	Chirurgie infantile
GANDEMER Virginie	Pédiatrie
GANDON Yves	Radiologie et imagerie Médecine
GANGNEUX Jean-Pierre	Parasitologie et mycologie
GARIN Etienne	Biophysique et médecine nucléaire
GAUVRIT Jean-Yves	Radiologie et imagerie Médecine
GODEY Benoit	Oto-rhino-laryngologie
GUGGENBUHL Pascal	Rhumatologie
GUIGUEN Claude	Parasitologie et mycologie
Professeur des Universités émérite	
GUILLÉ François	Urologie
GUYADER Dominique	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
HOUOT Roch	Hématologie; transfusion
HUGÉ Sandrine	Médecine générale
Professeur des Universités associé	
HUSSON Jean-Louis	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Professeur des Universités en surnombre	
JEGO Patrick	Médecine interne; gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
JEGOUX Franck	Oto-rhino-laryngologie
JOUNEAU Stéphane	Pneumologie; addictologie
KAYAL Samer	Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière
KERBRAT Pierre	Cancérologie; radiothérapie
LAMY DE LA CHAPELLE Thierry	Hématologie; transfusion
LAVIOLLE Bruno	Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique; addictologie
LAVOUE Vincent	Gynécologie-obstétrique; gynécologie médicale
LE BRETON Hervé	Cardiologie
LE GUEUT Maryannick	Médecine légale et droit de la santé
LE TULZO Yves	Réanimation; médecine d'urgence
LECLERCQ Christophe	Cardiologie
LEGUERRIER Alain	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
LEJEUNE Florence	Biophysique et médecine nucléaire
LEVEQUE Jean	Gynécologie-obstétrique; gynécologie médicale
LIEVRE Astrid	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
MABO Philippe	Cardiologie
MALLEDANT Yannick	Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence
MEUNIER Bernard	Chirurgie digestive
MICHELET Christian	Maladies infectieuses; maladies tropicales
MOIRAND Romain	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
MORANDI Xavier	Anatomie
MORTEMOUSQUE Bruno	Ophtalmologie
MOSSER Jean	Biochimie et biologie moléculaire

MOULINOUX Jacques	Biologie cellulaire
MOURIAUX Frédéric	Ophthalmologie
ODENT Sylvie	Génétique
OGER Emmanuel	Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique; addictologie
PERDRIGER Aleth	Rhumatologie
PLADYS Patrick	Pédiatrie
POULAIN Patrice	Gynécologie-obstétrique; gynécologie médicale
RAVEL Célia	Histologie; embryologie et cytogénétique
RIFFAUD Laurent	Neurochirurgie
RIOUX-LECLERCQ Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
ROBERT-GANGNEUX Florence	Parasitologie et mycologie
SAINT-JALMES Hervé	Biophysique et médecine nucléaire
SEGUIN Philippe	Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence
SEMANA Gilbert	Immunologie
SIPROUDHIS Laurent	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
SOMME Dominique	Médecine interne; gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
SULPICE Laurent	Chirurgie générale
TARTE Karin	Immunologie
TATTEVIN Pierre	Maladies infectieuses; maladies tropicales
THIBAUT Ronan	Nutrition
THIBAUT Vincent	Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière
THOMAZEAU Hervé	Chirurgie orthopédique et traumatologique
TORDJMAN Sylvie	Pédopsychiatrie; addictologie
VERGER Christian	Médecine et santé au travail
Professeur des Universités émérite	
VERHOYE Jean-Philippe	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
VERIN Marc	Neurologie
VIEL Jean-François	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
VIGNEAU Cécile	Néphrologie
VIOLAS Philippe	Chirurgie infantile
WATIER Eric	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique; brûlologie
WODEY Eric	Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence

MAÎTRES DE CONFÉRENCE DES UNIVERSITÉS

AME-THOMAS Patricia	Immunologie
AMIOT Laurence	Hématologie; transfusion
BARDOU-JACQUET Edouard	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
BEGUE Jean-Marc	Physiologie
BOUSSEMART Lise	Dermato-vénéréologie
CABILLIC Florian	Biologie cellulaire
CAUBET Alain	Médecine et santé au travail
DAMERON Olivier	Informatique
DE TAYRAC Marie	Biochimie et biologie moléculaire
DEGEILH Brigitte	Parasitologie et mycologie
DUBOURG Christèle	Biochimie et biologie moléculaire
DUGAY Frédéric	Histologie; embryologie et cytogénétique
EDELIN Julien	Cancérologie; radiothérapie
GALLAND Françoise	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques; gynécologie médicale
GARLANTEZEC Ronan	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GUILLET Benoit	Hématologie; transfusion
HAEGELEN Claire	Anatomie
JAILLARD Sylvie	Histologie; embryologie et cytogénétique
LAVENU Audrey	Sciences physico-chimiques et technologies pharmaceutiques
LE GALL François	Anatomie et cytologie pathologiques
LE RUMEUR Elisabeth	Physiologie
MAHÉ Guillaume	Chirurgie vasculaire; médecine vasculaire
MARTINS Raphaël	Cardiologie
MASSART Catherine	Biochimie et biologie moléculaire
MATHIEU-SANQUER Romain	Urologie
MENARD Cédric	Immunologie
MENER Eric	Médecine générale
MILON Joëlle	Anatomie
MOREAU Caroline	Biochimie et biologie moléculaire
MOUSSOUNI Fouzia	Informatique
MYHIE Didier	Médecine générale
PANGAULT Céline	Hématologie; transfusion
RENAUT Pierrick	Médecine générale
RIOU Françoise	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
ROBERT Gabriel	Psychiatrie d'adultes; addictologie
ROPARS Mickaël	Anatomie
SAULEAU Paul	Physiologie
TADIÉ Jean-Marc	Réanimation; médecine d'urgence
TATTEVIN-FABLET Françoise	Médecine générale
TURLIN Bruno	Anatomie et cytologie pathologiques
VERDIER Marie-Clémence	Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique; addictologie
VINCENT Pascal	Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière

REMERCIEMENTS

À Monsieur le Professeur Dominique Somme,

Pour m'avoir fait l'honneur de présider mon jury de thèse,
Pour l'intérêt que vous avez porté à ce travail et pour votre exigence qui m'a permis de le réaliser,
Pour vos conseils et suggestions de lecture et d'écriture ainsi que la réflexion que vous m'avez transmise à travers eux,
Je tiens à vous faire part de mon profond respect et de ma sincère gratitude.

À Monsieur le Professeur Patrick Jego,

Pour m'avoir fait l'honneur d'accepter de juger ce travail,
Pour l'expérience que vous transmettez, et qui fait de vous un exemple,
Je tiens à vous faire part de mon profond respect et de mon admiration.

À Monsieur le Docteur Éric Mener,

Pour avoir apporté votre regard et votre expérience de médecin généraliste au jury de ma thèse,
Pour la qualité de vos enseignements,
Je vous remercie très sincèrement.

À Madame Isabelle Donnio

Pour m'avoir proposé d'être ma directrice de thèse lors de notre première rencontre,
Pour m'avoir conseillée et encouragée tout au long de ce travail,
Pour votre disponibilité, votre écoute, et votre soutien,
Pour l'ouverture que vous avez apportée à ce travail de thèse mais aussi et surtout à mon exercice de médecin généraliste,
Je tiens à vous faire part de ma profonde admiration.

À Monsieur le Docteur Valentin Has,

Pour avoir accepté cette première direction de thèse,
Pour vos conseils et votre expérience clinique,
Pour votre gentillesse lors de nos rencontres,
Je tiens à vous faire part de mes sincères remerciements.

Aux personnes qui ont participé à l'élaboration de ma thèse :

À toutes les personnes qui ont accepté de me recevoir pour échanger sur leur ressenti et se confier, pour que ce travail prenne tout son sens,

Aux directrices, directeurs, infirmières et médecins des établissements pour avoir permis ces rencontres, et en particulier un grand merci au Dr Laurence Tertre,

Aux cadres et médecins du SSR et de l'USLD du CH de Saint-Malo,

Au Dr François Canneva et aux infirmières de Geront'Emeraude pour m'avoir permis de connaître le ressenti des personnes suivies par le réseau, et m'avoir fait partager votre expérience,

Au Dr Annie Mérot et au Dr Bernard Bordier pour vos contacts,

Au Dr Michel Tual, pour m'avoir permis de faire émerger ce sujet, pour tes conseils de médecin généraliste et de coordonnateur d'EHPAD,

À ma maman, Aude, Tiphaine, Fanchon et Guillaume pour vos précieuses et attentives relectures, corrections et conseils.

Aux personnes qui m'ont donné l'envie d'être médecin généraliste et ont marqué ma formation :

À mon oncle, Dr Michel Deschamps, pour ta présence au quotidien qui a beaucoup compté dans mon choix d'exercer la médecine générale, et pour tes précieux conseils de « confrère »,

Au Dr Alain Le Noan pour tes encouragements et ton soutien tout au long de l'internat, et pour m'avoir fait découvrir la médecine de « terrain »,

Aux Dr Laurence Desilles et Bernard Bordier, pour vos qualités professionnelles et humaines qui font de vous mes modèles,

Aux Dr Annie Mérot et Michel Tual, aux côtés de qui sont nées mes premières expériences de médecin généraliste,

Aux Dr Marie-Laure Petitpas et Dr Yann Curran pour m'avoir fait aimer la médecine hospitalière grâce à vos qualités relationnelles,

Aux personnes et amis au Burkina, en Roumanie et au Burundi qui m'avez fait aimer votre pays et votre médecine, et qui avez donné un sens à celle que je voulais exercer.

Aux personnes qui sont présentes et l'ont été pendant toutes mes études :

À mes parents, pour tout ce que vous m'apportez,

À ma sœur pour tout ce que l'on a vécu et partagé ensemble, et tout ce qui nous attend,

À ma mamie pour tes encouragements et ta présence au quotidien,

À Mamie Madeleine et Papy Charles pour avoir tant participé à ma construction,

À toute ma famille avec qui les moments partagés sont de vrais moments de bonheur,

À Guillaume, avec qui tout devient possible,

À mes amis normands et bretons, de la maternelle à l'internat pour être toujours à mes côtés,

Aux Dreameurs, pour avoir l'envie et l'énergie de concrétiser nos rêves toujours plus fous.

SOMMAIRE

SOMMAIRE	10
ABREVIATIONS	11
1. SIGLES	11
2. REFERENCES	11
INTRODUCTION	12
METHODE	12
RESULTATS	13
1. DES DETERMINANTS RESENTIS COMME RATIONNELS	13
1.1 CAUSES ET CONSEQUENCES D'UNE PERTE D'AUTONOMIE	13
1.2 UN SENTIMENT D'OBLIGATION	14
2. DES DETERMINANTS LIÉS AU DOMICILE	14
2.1 LA CONTINUITÉ AVEC LE DOMICILE	14
2.2 LES SERVICES A DOMICILE	15
3. DES DÉTERMINANTS PERSONNELS	15
3.1. LE SOUHAIT DE NE PLUS ÊTRE SEUL	15
3.2. UN SENTIMENT DE PEUR	16
3.3. UN ÉQUILIBRE ENTRE PERTES ET AVANTAGES	16
4. L'ENTOURAGE FAMILIAL ET AFFECTIF	17
4.1. L'AVIS DE L'ENTOURAGE	17
4.2. LE RÔLE DE L'ENTOURAGE	17
4.3. ENFANTS ET PARENTS : INDEPENDANCE ET ABSENCE D'ABANDON	18
5. LE MÉDECIN TRAITANT	18
5.1. LE RÔLE DU MÉDECIN	18
5.2. LA REPRÉSENTATION DU RÔLE DU MÉDECIN	19
6. D'AUTRES ÉLÉMENTS DE LA PRISE DE DÉCISION	19
6.1. LA TEMPORALITÉ	19
6.2. LES ALTERNATIVES	20
DISCUSSION	21
1. QUELLES ALTERNATIVES LORS DE LA PRISE DE DÉCISION ?	21
2. UNE GESTION DES RISQUES	21
3. UNE DÉCISION PERSONNELLE ?	23
4. RÔLE DU MÉDECIN : INFORMATION ET CONSENTEMENT	24
CONCLUSION	24
BIBLIOGRAPHIE	26

1. ANNEXE 1 : LE TERRITOIRE DE SANTE N°6 SAINT-MALO DINAN -----	28
2. ANNEXE 2 : CONSENTEMENT-----	31
3. ANNEXE 3 : GRILLE D'ENTRETIEN -----	32
4. ANNEXE 4 : CARACTERISTIQUES DES PARTICIPANTS -----	36
5. ANNEXE 5 : EXEMPLE DE CODAGE D'UN EXTRAIT D'ENTRETIEN-----	37
6. ANNEXE 6 : DES CITATIONS POUR COMPLETER -----	39
7. ANNEXE 7 : MODELE DE L'INFORMATION ENDOGENE, D'APRES G. APPERE ¹⁵ -----	42

ABREVIATIONS

1. Sigles

CODEX : Cognitive Disorders Examination

EHPA : Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

MMS : Mini-Mental State

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

PA : Personne(s) Âgée(s)

USLD : Unités de Soins de Longue Durée

2. Références

Les références aux entretiens réalisés sont notées *E* suivie du numéro de l'entretien (*E1* : Entretien 1).

Les références aux annexes et figures sont notées [Annexe 1] et [Figure 1].

Les références bibliographiques sont notées ¹ et renvoient en fin de thèse.

INTRODUCTION

Fin 2011, 693 000 personnes vivaient en établissement pour PA¹. En Bretagne, parmi les PA de 85 ans ou plus, un quart vit en institution². Dans 60 à 75% des cas la décision d'entrer en établissement n'est pas prise par le résident lui-même^{3, 4}. Or la probabilité qu'il soit dans une « perte totale du goût de vivre » est 64% plus faible lorsque la décision a été prise à sa demande⁴. La question du respect de la volonté des personnes et de leur accompagnement « en amont de la fin de vie »⁵ se pose donc, notamment à l'occasion de l'admission en établissement, où le consentement de la PA doit être recherché et respecté⁶.

La majorité des personnes entrées en établissement vivaient auparavant à domicile⁷ où le médecin généraliste a un rôle important. Sa place dans ce processus a été étudiée, mais uniquement d'après des données objectives⁸ ou en interrogeant le médecin généraliste lui-même⁹.

L'objectif de ce travail est de s'attacher au ressenti de la PA sur les déterminants l'ayant conduite à quitter son domicile pour une entrée en établissement d'hébergement, et de définir les rôles que pourrait avoir le médecin traitant, pour une meilleure prise en compte des souhaits de la PA.

METHODE

En conséquence, une étude qualitative descriptive a été menée auprès de PA sur le territoire de santé n°6 de St Malo et Dinan [Annexe 1].

Le choix des participants a été réalisé en vue de recueillir l'expression du vécu de personnes

- ayant été admises depuis moins de 3 mois en foyer-logement, EHPAD, ou USLD,
- vivant à domicile, sur liste d'attente pour un établissement d'hébergement.

Aucun critère d'exclusion n'a été retenu afin d'aboutir à un échantillon le plus large possible d'expression. Il n'a pas été réalisé de MMS lors de l'inclusion, pour ne pas se priver de l'expression de personnes pouvant présenter des troubles cognitifs¹⁰. Un test du CODEX¹¹ était uniquement réalisé en fin d'entretien. L'inclusion s'est faite jusqu'à saturation des données pour permettre une généralisation des résultats et des hypothèses avancées.

Les PA qui ont accepté d'exprimer leur ressenti à ce sujet ont signé un formulaire de consentement [Annexe 2]. En cas de refus de la signature, leur consentement oral enregistré était suffisant.

Le recueil des données s'est fait par des entretiens semi-dirigés de type narratif, si possible sans la participation d'un tiers.

Le guide d'entretien [Annexe 3] a été réalisé à partir de recherches bibliographiques¹² et de discussions auprès de spécialistes (médecin de réseau gériatrique, médecin coordinateur d'EHPAD, psychologue et médecin gériatre). Les thèmes explorés étaient :

- Le lieu de vie et ses évolutions
- L'entourage et les activités à domicile
- Le rapport à la santé
- Le ressenti général sur la qualité de vie
- Le rapport aux directives anticipées et à la mort
- Le recours à des aides professionnelles antérieures
- Les contacts antérieurs et actuels avec des structures pour PA
- La relation avec le médecin traitant
- Le rôle du médecin traitant

Les entretiens ont été anonymisés, enregistrés et retranscrits dans leur intégralité par le chercheur qui a analysé les données et procédé à un regroupement thématique.

RESULTATS

Quinze entretiens [Annexe 4] ont été réalisés entre décembre 2015 et mars 2016 [Figure 1].

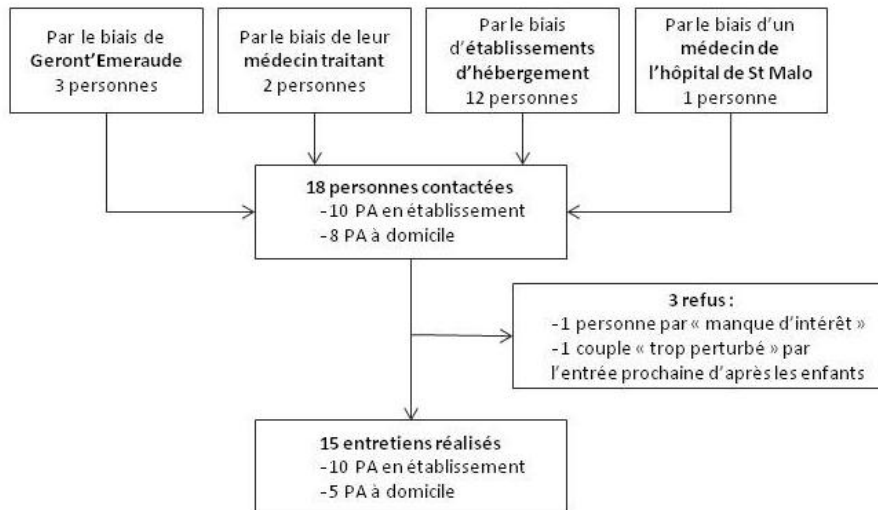


Figure 1 : Recrutement des participants

Le consentement écrit a été recueilli chez quatorze personnes, une a refusé de signer car elle pensait, en signant, donner son accord pour l'entrée en établissement (E7). Son consentement oral a été recueilli. L'entretien a été réalisé en présence de tiers dans deux cas (E10 et E7).

La saturation a été atteinte au treizième entretien.

1. DES DETERMINANTS RESSENTIS COMME RATIONNELS

1.1 Causes et conséquences d'une perte d'autonomie

- **La santé** était très souvent évoquée. Ce pouvait être :
 - un problème somatique avéré qui remet en question le retour à domicile ou met en difficulté avec prise de conscience : « *J'ai fait un arrêt cardiaque à l'hôpital. Heureusement car j'aurais été chez moi c'était pas la peine. (...) Après j'ai plus voulu rester chez moi parce que j'avais très très peur, et c'est pour ça que je suis arrivée ici en janvier.* », E15 ;
 - l'aggravation progressive des problèmes médicaux, notamment locomoteurs ou visuels. Les troubles cognitifs étaient peu évoqués par les personnes âgées (alors que le CODEX était anormal pour la majorité d'entre elles [Annexe 4]) ;
 - en anticipation d'un problème somatique éventuel : « *Je dis c'est quand je serai vraiment très très malade, que je n'aurai personne avec moi, je me suis dit ça va être trop difficile* », E2.

L'établissement pouvait alors être vu comme un lieu où l'on peut vivre et être accepté avec ses handicaps, marquant la différence avec le domicile.

- **L'âge** justifiait de rentrer dans une structure destinée aux « personnes âgées », et était considéré par celles-ci comme un élément rationnel : « *Vu mon âge je ne pouvais plus rester seul à la maison, j'ai quand même 85 ans* », E3. L'âge avancé permettait aussi de mieux vivre la situation : « *J'aurai pas voulu le faire plus jeune (...) A 90 ans vous savez, je l'accepte très bien.* », E2.
- **La nécessité de ne plus être seul**, due à un problème somatique ou un sentiment d'incapacité, était synonyme de perte d'autonomie et renvoyait inéluctablement à une entrée en établissement si aucune alternative n'avait été concrètement évoquée : « *Il le faut. Faut bien que j'y aille. Je suis plus capable de rester chez moi.* », E14. Le besoin était d'être aidé pour les activités domestiques ou par une simple présence.
- **Les ressources économiques** pesaient de manière contradictoire en fonction des personnes interrogées. Le prix de l'établissement pouvait être vu comme un déterminant d'entrée ou de non entrée : « *Parce que je n'irai pas ! Premièrement c'est trop cher et deuxièmement je n'irai pas !* », E7.

Les ressources économiques pouvaient être évoquées quand la perte d'autonomie s'accompagne d'aménagements nécessaires au domicile ; l'entrée semblait alors indispensable : « *Et comme on avait des frais à faire dans la maison, et que ça montait à un chiffre très élevé, on a dit il vaut mieux vendre la maison et partir (...) On a été obligé de vendre la maison pour pouvoir arriver à se soigner tous les deux.* », E3.

Le fait de ne pas pouvoir payer ou de ne pas « avoir droit » à plus d'aides ménagères était également évoqué. En plus d'être contraignante en termes d'organisation, la multiplicité des aides était décrite comme onéreuse.

1.2 Un sentiment d'obligation

L'expression de ces déterminants faisait apparaître un sentiment de contrainte ou d'obligation d'entrée en établissement. Il en résultait un sentiment de fatalité : « *C'est la vie, qu'est ce que vous voulez qu'on y fasse. Jamais j'aurai cru... Jamais, jamais.* », E5. Le sentiment de contrainte était plus ou moins marqué et une bonne adaptation à l'entrée aidait à l'atténuer.

Ces déterminants rationnels semblaient justifier à eux seuls la prise de décision quand ils étaient présents. A l'inverse, leur absence pouvait remettre en question le besoin d'entrée en établissement : « *C'est compliqué. Je suis compliquée. J'aurai vraiment un handicap ce serait facile ! (...) Il faudrait que j'aie un handicap.* », E6.

2. DES DETERMINANTS LIÉS AU DOMICILE

2.1 La continuité avec le domicile

L'**attachement au domicile** était un des obstacles avancés par les PA. Cela pouvait être lié à l'habitation elle-même ou au quartier, signe d'un attachement à ses habitants.

Le **devenir du logement** après l'entrée en établissement était un élément de la prise de décision. Les personnes qui conservaient leur domicile en résidence secondaire pour leurs enfants, ou qui pensaient qu'ils y retourneraient sur de courtes périodes paraissaient moins préoccupées par le départ du lieu de vie : « *Mon fils m'a bien dit (...) "Maman, y'a aucune précipitation à rendre l'appartement, tu regardes bien si ça te va..." , j'étais pas acculée* », E13.

Continuer à employer le **personnel** qui intervenait habituellement à domicile aidait également à la transition : « *Alors maintenant je garde la femme de ménage qui a une voiture, ne serait-ce que pour me faire un tour dans ma maison. (...) J'ai le trousseau de clés. (...) et si je veux aller voir le jardin ou rentrer dans ma maison (...) je peux partir une heure et ça me fait du bien.* », E13.

2.2 Les services à domicile

Le lieu même du domicile pouvait être une des raisons de l'entrée en établissement, par les services disponibles à proximité, et notamment l'**accès aux soins** : « *La raison pour laquelle j'ai quitté ma maison de Rennes, c'est que les médecins (...) ils veulent plus se déplacer, c'est à nous les malades d'aller les voir (...) Vous croyez qu'ils pourraient pas se déplacer quand même pour une personne comme moi ? Ils ne le font pas. Et c'est pour ça que je me suis décidée à partir, en grande partie pour ça* », E2.

Au contraire, l'accès aux soins était parfois vécu comme meilleur à domicile : « *On était dans une commune où on avait tout, les docteurs, la pharmacie... On avait tout sous la main. Que ici, des docteurs, y'en a pas* », E3.

3. DES DÉTERMINANTS PERSONNELS

3.1. Le souhait de ne plus être seul

Le **souhait de ne plus être seul** était évoqué, notamment chez les personnes qui avaient connu la vie de couple ou de famille. Le veuvage semblait être un des facteurs qui faisaient de la solitude un déterminant de l'entrée. Retrouver une vie plus active, renoncer à l'ennui, à la monotonie étaient des souhaits qui pouvaient appuyer les autres déterminants, sans pour autant justifier à eux seuls l'entrée. Pour les personnes qui avaient toujours vécu seules la solitude ne signifiait pas isolement mais vie normale, même si le fait d'être seul pouvait être vécu comme difficile : « *Je suis comme un pauvre con tout seul. Mais je me plais bien là et je vais rester là. J'irai pas en foyer-logement, ah non.* », E7.

Le fait d'être seul était un **facteur de risque d'anxiété** et l'entrée pouvait être un moyen de réduire les problèmes anxio-dépressifs. Le souhait de ne plus être seul devenait alors une nécessité : « *Il va falloir une chose maintenant, c'est que ça [le délai avant l'entrée] ne soit pas trop trop long. Parce que ce serait pas la joie. C'est quand on se retrouve toute seule comme ça qu'il nous passe des drôles d'idées en tête.* », E9.

Pour pallier cette solitude à domicile, les personnes âgées pouvaient par exemple utiliser les aide-ménagères : « *m'enfin elles [les aide-ménagères] me lisent le journal puisque je ne peux pas lire. (...) J'avais pas besoin de 6h mais ça me fait de la compagnie puisque j'ai le droit* », E6.

Au contraire, l'entrée en établissement pouvait également être décrite comme un risque d'isolement, par la rupture avec l'environnement habituel : « *Il faut pas non plus aller et puis que je m'ennuie. Si ça revient au même c'est pas la peine* », E6.

3.2. Un sentiment de peur

La peur pouvait être liée à la personnalité, à l'âge ou à la multiplicité des facteurs « de risque » à domicile : « *Quand on est vieux, ça dépend du caractère, mais on s'inquiète pour tout !* », E5.

Les principales peurs mentionnées concernaient :

- La **peur de tomber** ;
- La **peur de la maladie et des handicaps** qui pouvaient s'aggraver, pouvant imposer une hospitalisation ou une entrée en établissement d'hébergement non désirée ;
- Le risque de **souffrir** seul à domicile, alors que la mort à domicile n'était pas redoutée.

Un entourage proche et les aides matérielles permettaient en partie de les apaiser : « *Je me suis dit "(...) faut pas que tu tombes parce que la voisine elle est pas là". Comme c'est elle qui avait le premier numéro [de la téléalarme].* », E5.

3.3. Un équilibre entre pertes et avantages

Les expériences antérieures, lorsqu'elles avaient été positives, étaient des déterminants supplémentaires de l'entrée « définitive ». Cette première impression permettait de revoir ses *a priori*, de remarquer concrètement les avantages à y entrer, et d'influer sur le choix de l'établissement : « *C'est pourquoi je suis venue ici, je voulais venir ici. Je connaissais déjà la maison* », E1. Elle pouvait également accentuer le ressenti d'un maintien à domicile difficile.

Un **contact avec des personnes résidant en établissement** pouvait aussi influencer, par comparaison : « *Ça a été un déclic, je me suis dit (...) "Si elle elle se plaît alors moi je dois me plaire"* », E12.

La liberté et l'autodétermination étaient considérées comme les **éléments les plus menacés** ou réellement perdus depuis l'entrée. Des termes forts étaient employés : « *Je suis un peu en prison là quand même ici. Enfin pas en prison si vous voulez, mais j'ai perdu mes décisions personnelles.* » (E2), « *Vous allez me faire enfermer (...) dans un cagibi* » (E5), « *Je sais bien que quand on arrive ici on ne s'occupe plus de rien. C'est vrai on a même plus rien.* » (E5), « *Ils ont tout pris, j'avais même plus un doliprane* » (E13).

Un monsieur qui avait rejoint sa femme, rentrée deux ans plus tôt dans le même EHPAD, explique même la perte de ce qu'il considère comme un droit : « *J'ai plus le droit de l'aider à faire des choses qu'elle ne peut pas faire. J'ai pas le droit de lui rendre des services. (...) J'ai été obligée de la laisser tomber. C'est triste mais c'est comme ça.* », E3.

Les personnes qui rentraient en hébergement étaient cependant prêtes à faire des compromis au vu des bénéfices dont elles allaient profiter à l'entrée.

Les **avantages** de l'entrée concernaient la facilité par la prise en main totale des soins et des médicaments (quoique l'établissement, même médicalisé, ne répondait pas toujours à la crainte du problème médical qui s'aggrave), l'aide pour la toilette, et surtout l'absence de tâches ménagères. Une personne concluait après un séjour temporaire : « *C'était des vacances, des drôles de vacances* », E10.

Le défi était de trouver un équilibre entre pertes et avantages : « *Je me suis dit il vaut mieux que je sois dans un endroit où tout soit fait, tant pis* », E2.

4. L'ENTOURAGE FAMILIAL ET AFFECTIF

L'importance et la prise en compte de l'avis de l'entourage n'étaient pas toujours liées à la filiation. Lorsque les enfants étaient les interlocuteurs principaux, la complexité de la relation était souvent notée : « *C'est eux, au fond et sans le vouloir, qui m'ont incitée à venir ici.* », E2.

4.1. L'avis de l'entourage

Pour l'entourage, les relations sociales constituaient un **avantage à l'entrée** en établissement. Dans le cas de personnes seules ou indépendantes, c'est l'entourage, plutôt que la personne elle-même, qui prenait le fait d'être seul comme argument supplémentaire, voire suffisant, pour l'entrée en établissement : « *Non non, ils veulent que je parte pour que je voie des gens. Mais j'en ai rien à foutre des gens ! Ils veulent... pour que je discute, pour que je joue aux cartes, tout le bordel... Ça m'intéresse pas.* », E7.

L'absence de risque, la sécurité étaient également des avantages de l'entrée en établissement : « *J'étais tombée deux fois, ça avait été mal accepté justement : "Pourquoi est ce tu n'as pas quelqu'un ? Pourquoi est ce que tu ne vas pas ailleurs ?" Il était arrivé, il m'avait trouvé par terre. J'étais toute seule.* », E2.

Paradoxalement, les principaux **obstacles d'une entrée**, selon l'entourage, étaient le risque d'ennui, une trop bonne santé, le fait d'avoir des capacités : « *mon fils me dit "Maman tu es encore capable d'entretenir ta maison (...). Tu vas t'ennuyer parce que la cuisine ça prend du temps"* », E1. Le prix de l'hébergement pouvait aussi remettre en question l'entrée même : « *ils [ses enfants] pensent qu'ils vont être obligés de payer ! (...) Pour rester ici, ils ne payent rien. J'ai juste. Alors ils me disent "oui, tu vas aller à la maison de retraite, tu vas voir, tu vas pas avoir un sou pour toi (...)". Ils me dégoûtent. Ils font toute chose pour me dégoûter.* », E9.

A contrario les **risques liés à l'insécurité au domicile** étaient soulignés par l'entourage et suscitaient souvent une culpabilité chez les PA. Celles-ci justifiaient alors l'entrée comme un soulagement pour leur entourage, malgré des aides matérielles, comme la téléalarme par exemple : « *Pourtant j'avais tout, j'avais l'appareil, le truc là [la téléalarme], j'avais tout... Mais ils avaient toujours peur parce que je tombais sans arrêt. Ils s'attendaient toujours à quelque chose* », E12.

4.2. Le rôle de l'entourage

En pratique, l'**avis** de l'entourage pouvait prendre différentes formes : un avis consultatif, un soutien dans la décision, ou un avis plus intrusif. En cas de désaccord, le jeu de pression qui s'installait avec l'entourage augmentait surtout avec les enfants et pouvait entraîner un réel conflit : « *Je vais pas vous dire que je me suis battue avec, mais...(..) Il a fallu que je tire dur pour qu'ils se décident, oui...* », E1. L'avis opposé pouvait être justifié par les enfants avec le souhait antérieur du conjoint.

La **décision** partagée pouvait également avoir été réelle : « *Oui, on a discuté tous ensemble et c'est là qu'on a vu qu'il fallait quitter la maison pour venir dans une maison comme ça* », E3.

La décision d'inscription ou d'entrée pouvait se transformer ou non en **action** : « *C'est elle [sa fille] qui fait toutes les démarches, c'est elle. Et c'est même mon fils aîné qui allait avec elle souvent, tellement je détestais les paperasseries, et qui a signé des papiers pour moi* », E2.

Les décisions et actions pouvaient venir des enfants et aboutir à l'entrée de la personne âgée, au point que les enfants soient **entièrement maîtres de la décision** : « *C'est quand il [son fils] a voulu partir en vacances (...) il m'a dit "comme on va être un bon bout de temps, y'a rien à faire tu vas pas rester à la maison", et j'ai atterri là. C'est tout* », E12.

4.3. Enfants et parents : indépendance et absence d'abandon

Le **souhait d'indépendance** venait justifier l'entrée pour la PA et aussi surtout pour ses proches : « *Je voulais pas non plus justement être dépendant d'eux, j'avais entendu des ragots disant que je demandais beaucoup de choses à mes enfants (...) ce qui est faux. C'est eux qui me proposaient de faire des commissions. J'ai dit "On va arranger les choses, je vais vivre une vie complètement indépendante et puis comme ça on n'aura rien à me reprocher"* », E2.

L'absence d'**indépendance financière** des PA et l'**intérêt financier** des enfants pouvait ou non influencer les avis, décisions et actions : « *Ça vient des enfants tout ça ! Ils regardent l'héritage, ils regardent le pognon, ils regardent tout !* », E7.

L'**absence d'abandon** de la part de l'entourage était évoquée et permettait à la PA de se rassurer, en mettant l'accent sur l'exemplarité antérieure ou les sorties ou visites ultérieures des enfants.

Mais l'entrée en établissement pouvait également limiter la dépendance des enfants envers leurs parents : « *Non au contraire, il fallait un petit peu que je m'éloigne, parce que sinon il [son fils] venait tous les jours chez moi, (...) et je tenais plus moi, ça n'allait plus. Il fallait que je m'éloigne un petit peu*», E12.

5. LE MÉDECIN TRAITANT

5.1. Le rôle du médecin

Le rôle que le médecin avait eu lors de l'entrée était **directement lié à son rôle habituel** : Si le médecin traitant avait un rôle strictement médical, l'entrée en établissement n'était pas considérée de son ressort, et son intervention pas toujours souhaitée. Dans d'autres cas, échanger sur une éventuelle entrée était mieux accepté car cela intégrait le processus de réflexion autour de l'autonomie du patient : « *Il m'a tout simplement demandé (...) "Mme L, qui s'occupe de vos papiers ?", je lui ai dit que c'était ma fille. Ça lui est venu à l'idée que "Elle voit pas. Comment elle fait ses papiers ?"* », E6.

Lorsque le médecin avait participé à la démarche, il pouvait avoir eu :

- Un **rôle observationnel** de « prévention » : « *C'est lui qui voyait notre comportement*», E3 ; puis éventuellement de mise en garde : « *Quand il a vu que j'ai tombé, (...) il me dit "Mme F, faudrait peut-être penser à une maison de retraite"* », E9.

- Un **rôle de conseiller**, avec un avis qui pouvait remettre en question celui de la PA : « *Il me disait "Mais non Mme G, vous allez quand même pas aller en maison de retraite (...) non, vous êtes trop jeune, d'ici quelques années" »*, E12. Son avis pouvait être donné directement au patient ou par le biais des enfants : « *il m'avait pas trop déconseillé, mais mes enfants vont chez lui aussi, et il leur avait dit "Vous savez j'ai peur que Mme I. s'ennuie" »*, E1.
- Le médecin pouvait avoir joué un vrai **rôle décisionnel** : « *Ensemble, un peu mais c'est le docteur quand même »*, E3.

Si le médecin n'avait pas participé avant la prise de décision de l'entrée, il avait alors rassuré la PA d'avoir fait le bon choix.

Le **rôle administratif** du médecin était mis en avant, et la remise du certificat médical était un moment pour en parler. Le médecin pouvait être le seul acteur de l'entrée : « *C'est lui qui m'a dit "Mais Mme F, (...) vous ne pouvez plus rester toute seule, il faut aller en foyer-logement". Alors il me dit "je vais m'en occuper" »*, E9.

Les PA pensaient également que le médecin généraliste pouvait « appuyer » leur demande et accélérer le processus d'entrée par ses relations.

5.2. La représentation du rôle du médecin

Le rôle du médecin était peu remis en question : « *Oh bah il sait ce qu'il sait faire, ce qu'il a appris à faire. Et c'est tout.* », E8 ; le rôle qu'il avait joué dans l'histoire de la PA était le plus souvent ce qu'il « devait » faire.

Au sujet du maintien à domicile ou de l'entrée en établissement, le médecin se devait de proposer, d'informer : « *oui il devrait faire ça, parce qu'il y en a qui n'osent pas demander.* », E10 ; ou pour d'autres d'être uniquement en mesure de répondre à une sollicitation éventuelle du patient.

Entre le médecin et son patient, l'échange était nécessaire, mais fonction de l'**ancienneté** de la relation : « *on discutait de tout, c'était un peu mon confident.* », E12 ; « *De parler de soi d'accord, mais de parler de la famille, de tout... Je trouve que c'est pas trop leur rôle quand même, les médecins »*, E15.

La **non-disponibilité** du médecin était évoquée comme une limite à son investissement. Le temps étant limité, la PA ne l'« *aurai[t] pas retenu pour parler* », E14.

6. D'AUTRES ÉLÉMENTS DE LA PRISE DE DÉCISION

6.1. La temporalité

L'**évocation de l'entrée** avec la famille permettait d'amorcer une réflexion : « *Il y a déjà deux ans je commençais déjà à en parler (...) je disais ça mais je ne le pensais pas vraiment* », E12. Cette anticipation semblait apaiser la prise de décision ultérieure, en particulier lorsque la PA en avait parlé avec son conjoint, même s'il était décédé depuis.

Celle-ci pouvait **changer d'avis**, et l'avis antérieur sur une admission en établissement n'était pas un frein à l'entrée effective : « *Je ne pensais jamais venir ici... Mais quand il m'est arrivé ce truc, je me suis dit... ben oui...* », E15. Le facteur temps se mélangeait à l'ambivalence du discours et la décision finale était alors incertaine : « *[Le Docteur :] "Vous leur avez fait vous trouver une maison de retraite, et vous n'avez pas voulu y aller Mme F.". J'ai dit "Oui, mais maintenant, je vous signe tous les papiers d'avance si vous voulez, pour vous prévenir que je ne changerai pas d'idée"* », E9.

La décision d'inscription n'était pas toujours synonyme de désir d'entrer au moment de l'inscription : « *J'ai dit " je vais m'inscrire, ça me fait pas aller" », E14.*

Le délai entre l'inscription et l'entrée était variable et la décision de la date d'entrée n'appartenait jamais aux PA. Si l'entrée était « urgente » (par exemple, après une sortie d'hospitalisation) le lieu de l'hébergement était incertain : « *Hier et avant-hier j'avais le cafard... (...) parce que je savais pas là où j'allais aller. On m'avait dit d'aller je sais plus où », E14.*

Le plus important était d'**y entrer au bon moment** : « *Il y a longtemps que j'étais inscrite (...) j'ai eu des propositions plusieurs fois quand même (...) Et là je me suis dit il est temps que j'aille (...), je voulais pas venir trop handicapée (...) Je pensais aussi que peut-être un jour j'aurais été plus mal et que je n'aurais pas eu de place dans cette maison, et qu'on m'aurait peut-être mise ailleurs et ça je voulais pas (...) Je sais qu'il y a des maisons où les gens sont bien, (...) le personnel est très bien tout ça mais je trouve que ça fait plus hôpital qu'ici.(...)Tant qu'à faire, si je peux avoir une vieillesse plus agréable »,E1.*

L'acceptation de la place était rapide, et précipitait alors **la décision finale** : « *Je sais plus comment ça s'est passé. (...) Il a fallu dire oui dans les 8 jours, ça c'est un peu rapide, mais bon c'était comme ça ou pas du tout, pour quelqu'un d'autre. », E13.* Elle était ensuite rarement remise en question.

6.2. Les alternatives

L'entrée en établissement était évoquée comme la « meilleure solution », notamment par l'entourage ou le médecin généraliste, ce qui aidait à son acceptation. Il apparaissait pourtant clairement que peu d'autres solutions avaient été envisagées. Elles étaient souvent évoquées en insistant sur les difficultés éprouvées par d'autres personnes les ayant choisies, ce qui justifiait alors le non-recours à celles-ci.

La cohabitation avec les enfants, était souvent l'unique alternative à l'entrée en établissement ou au maintien à domicile, mais réfutée sitôt énoncée : « *Y'a longtemps que C. [sa fille] disait toujours qu'il fallait (...), que je vienne ici [à l'EHPAD]. Elle m'aurait pas... On se serait pas entendues... J'allais pas aller chez une des filles. Ça c'était impossible », E5.*

Les aménagements et les aides matérielles à domicile étaient rarement évoqués ou effectués. Quelquefois les possibilités d'aides à domicile n'étaient pas souhaitées. Le plus souvent elles n'étaient peu ou pas connues des PA et leur absence était un argument direct d'institutionnalisation : « *- Et vous n'avez pas d'autre aide ?*

- Non, alors vous voyez bien que faut que je vais absolument au foyer-logement », E10.

DISCUSSION

1. QUELLES ALTERNATIVES LORS DE LA PRISE DE DÉCISION ?

La décision d'entrée en établissement est une décision complexe faisant intervenir des déterminants directement liés à l'entrée, mais aussi des facteurs comme la temporalité et l'existence ou non d'alternatives.

Le **premier obstacle à un vrai processus décisionnel** est que peu ou pas d'alternatives sont évoquées sans être immédiatement rejetées, laissant l'entrée en établissement comme seule possibilité concrète :

- La cohabitation avec les enfants est potentiellement une alternative mais qui n'est pas concrètement envisagée. Elle bute notamment sur la difficulté d'inverser les rôles parentaux¹³.
- Les personnes âgées ne semblent pas informées des diverses possibilités d'aides à domicile, de l'installation possible en famille d'accueil, ou de l'existence d'autres référentiels d'habitat évolutif : colocation intergénérationnelle, regroupement intragénérationnel permettant une mutualisation des services¹⁴.

Mieux connaître les acteurs du maintien à domicile, leurs missions et les moyens de les solliciter, semble être primordial pour le médecin généraliste afin de ne pas opter pour la « facilité ».

Les conséquences d'une histoire sans alternative sont importantes pour les PA elles-mêmes et pour les familles, qui peuvent se sentir « coupables de ne pas accepter une place offerte en institution – compte tenu de la rareté de l'offre, souvent présentée comme une faveur ou un privilège inespéré –, mais coupables également d'accepter celle-ci, car chacun a le sentiment de prendre, dans l'urgence, une décision déterminante »¹³.

2. UNE GESTION DES RISQUES

La décision d'entrée en établissement se calque sur une **décision de gestion des risques**, au vu des risques émis par l'entourage et par la personne elle-même.

Un schéma théorique¹⁵ présente les situations de risque avec « contrepartie ("le prix à payer") pour bénéficier d'une activité procurant une certaine utilité », lors d'une répétition de décisions où le risque peut engendrer un coût psychologique élevé.

Deux idées s'adaptent au processus décisionnel de l'entrée en établissement [Figure 2] :

- **L'information « endogène »** : la PA n'agirait pas en fonction d'un environnement « objectif » qui s'impose à elle mais en fonction d'une perception subjective de son environnement « objectif » qui s'impose à elle. L'information utilisée accompagne la décision et sa fonction principale est de la justifier vis-à-vis d'autrui et envers elle-même.
- Le **lock in** [verrouillage] **informationnel** : la façon dont l'entrée en établissement est initialement présentée à la PA conditionne fortement l'acceptation ou le rejet de l'idée.

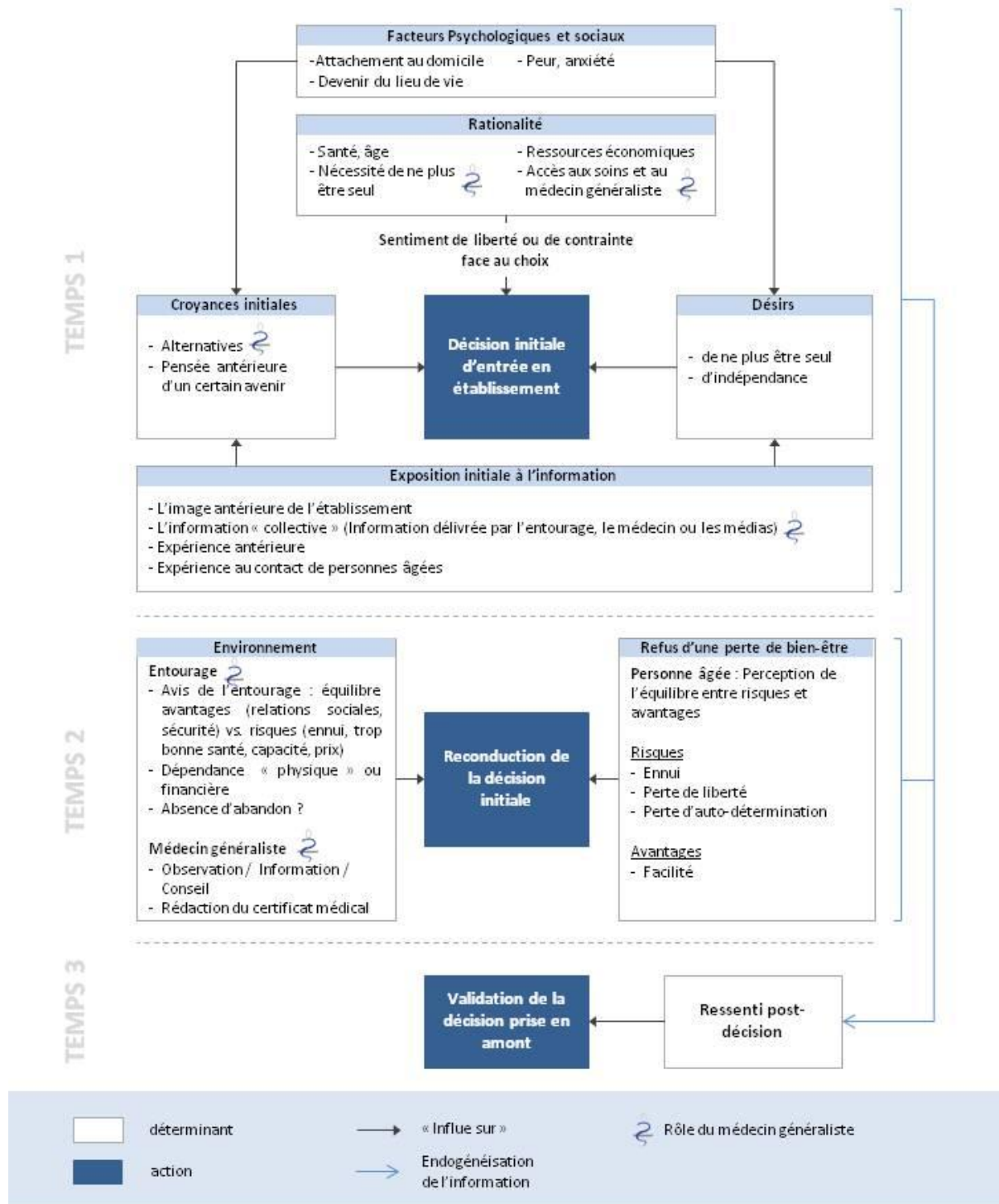


Figure 2 : Schéma de prise de décision d'entrée en établissement d'hébergement, d'après le modèle de G. Appéré [Annexe 7]

Les déterminants principaux de l'entrée concordent avec les résultats d'études françaises ou internationales^{7, 16, 17}, mais n'ont pas le même impact dans le processus décisionnel.

La déficience cognitive est un facteur prédictif d'institutionnalisation avec fort niveau de preuve¹⁶, mais peu évoquée ici : les PA susceptibles de répondre à une enquête par entretien semi-directif ne sont pas représentatives de la population vivant en établissement, et le type d'étude qualitative interrogeant les personnes avec troubles cognitifs permet difficilement de les mettre en évidence.

« **Tout -ou presque- paraît tourner autour du corps** qui décline, de ses besoins, de ses capacités, de sa sécurité. »¹⁸: En effet, le mauvais état de santé auto-évalué et la perte d'autonomie sont des facteurs d'institutionnalisation retrouvés dans la littérature^{7, 16}. Les personnes âgées qui souhaitent rentrer en établissement les mettent en avant pour justifier l'entrée comme un besoin, alors que les PA en situation complexe à domicile mais qui souhaitent y rester les minimisent¹⁹.

Ces résultats expliquent d'autres aspects : la dépendance, attestée par le corps médical, se substitue à l'expression de « toute autre forme de carence, notamment la faiblesse des liens sociaux et affectifs à cette phase de l'existence »¹³. L'isolement, pourtant facteur de risque d'institutionnalisation¹⁷, reste ainsi à l'état de non-dit¹³.

3. UNE DECISION PERSONNELLE ?

La décision est le plus souvent ressentie par les PA comme étant personnelle, ce qui contraste avec les conclusions de l'ONFV, ou de l'étude « EHPA 2000 »³, où seulement 38.1% des résidents ont déclaré avoir pris part au processus d'entrée. Ces résultats peuvent s'expliquer :

- La majorité des personnes a été sélectionnée par les responsables d'établissement qui ont pu **choisir des personnes satisfaites** de leur entrée donc ayant plus de chance d'avoir pris cette décision personnellement⁷,
- Les personnes interrogées étaient pour la plupart déjà entrées dans l'établissement : Elles préfèrent à ce moment **accepter la situation** comme elle se présente, se résigner, plutôt que de « lutter » contre elle,
- **L'impact de la proposition de parler et l'approche narrative** permettent une révision de l'histoire de vie par une « fiction historique »²⁰. Lorsque l'entrée en établissement est vécue comme un « échec », celui-ci est difficilement mis en avant d'après les verbatim, mais le comportement du participant lors du début de l'entretien révèle sa personnalité et son attitude générale face à cette question¹⁹,
- On peut également l'expliquer par un **mécanisme d'ajustement aux pertes** décrit par Macia : C'est « en reconnaissant le déclin du corps qu'elles [les PA] peuvent reprendre le pouvoir »¹⁸.

Le sentiment d'indépendance dans la décision et dans l'action est mis en avant par les PA. Mais **dissocier la part d'intention personnelle de la part de résignation** est difficile, car plusieurs possibilités s'offrent à la PA :

- Si elle renonce à sa décision initiale pour réduire le risque, à quel « coût psychologique et social »¹⁵ le fait-elle? Elle peut faire le « choix de s'imposer des contraintes »²¹, ou alors entrer dans une « abdication » de sa capacité de décision et laisser cette responsabilité à autrui. Cela peut procurer une paix par la dépendance acceptée ou alors être perçu comme une mutilation, la personne âgée subissant²¹.

- Si au contraire, elle accepte l'information mentionnant l'existence d'un risque, cela l'oblige alors à l'assumer ouvertement. Peut-elle et souhaite-t-elle (en tant que personne « vulnérable »¹⁷) se confronter à l'éventuelle réprobation de son entourage, surtout lorsque la décision a un impact direct sur celui-ci ?

En s'attribuant à elles seules la responsabilité d'entrer en maison de retraite « elles gomment l'arrière-plan familial dans lequel a été construite cette décision »¹³. Les décisions sont-elles celles du *vieillard*, qu'Hélène Thomas définit comme « une personne à *plusieurs*, *composite* (...) *formé de l'institutionnalisé et de son entourage* » ? ; « L'institutionnalisé est la "personne de couverture" de cet individu collectif (...) Les décisions du *vieillard* sont le fruit d'un compromis négocié par un "conseil de famille informel" comprenant souvent son conjoint et ses enfants ainsi que le médecin de famille, mais n'incluant et n'informant pas toujours l'institutionnalisé »²².

Les réponses binaires « c'est moi » ou « c'est mes enfants » expriment en fait le ressenti d'une décision complexe.

4. RÔLE DU MÉDECIN : INFORMATION ET CONSENTEMENT

Il semble important de porter les efforts sur la **première impression**²³ et l'**information originelle** ; par la suite, une information supplémentaire sur le risque d'entrée en établissement ou du maintien à domicile n'est pas forcément désirée¹⁵. C'est ce que ressentent les médecins qui évoquent la « réticence » du patient comme principale limite⁹. Ce refus concerne plus largement les aides et les soins chez la personne âgée en situation complexe²⁴, et le médecin y est donc souvent confronté.

L'**anticipation** peut y remédier : en parler alors que la PA n'est pas en position de vulnérabilité et que d'autres solutions sont possibles. Anticiper la décision, pour que celle-ci puisse être personnelle, réfléchie, avec le moindre coût psychologique, rend possible de respecter son choix notamment en présence de troubles cognitifs²⁵.

En pratique, le **consentement** de la personne âgée doit être recueilli avant son entrée. Pourtant, la majorité des médecins généralistes remplissent des demandes d'inscription en EHPAD sans l'accord de leur patient⁹, ce qui est une problématique légale, éthique, et déontologique²⁶. C'est au moment de l'inscription qu'une réflexion peut être menée sans urgence pour aboutir à l'expression de la PA sur son devenir. La finalité de cette réflexion devrait aboutir, le cas échéant, à ce qu'un consentement soit donné et alors, seulement, à la rédaction du certificat médical par le médecin. Si le consentement était clairement recherché au moment de l'inscription et écrit par la PA (avec ses conditions d'entrée en fonction de son état de santé par exemple), il pourrait alors avoir l'impact des « directives anticipées », en termes de respect des choix de la personne.

CONCLUSION


L'information initiale sur l'entrée en établissement délivrée par le médecin lors de ses rencontres successives et multiples avec la PA, et la recherche d'alternatives possibles par une réflexion générale sur la perte d'autonomie conditionnent le vécu ultérieur de la PA et de son entourage.

Le ressenti de la PA est le résultat de l'intégration de tous les paramètres du processus de décision. S'en soucier permet de respecter les choix et les droits de la fin de la vie. Le certificat médical lors de la décision d'inscription ainsi que le recueil du consentement doivent être des moyens d'y veiller.

NOM et Prénom : VILLAIN Anne-Sophie

TITRE DE LA THESE d'EXERCICE

Ressenti des personnes âgées sur les déterminants de leur entrée en établissement d'hébergement et sur le rôle du médecin traitant.

Rennes, le 16.04.16. DORRIS  Les Directeurs de thèse	Rennes, le 20042016 Professeur SOMME Dominique Médecine Gériatrique - PONTCHAILLOU Bloc Hospitalier 7 ^{ème} étage CHU - 35033 RENNES Cedex 9 Le Président de jury
--	---

Vu et permis d'imprimer

Rennes, le 25 AVR. 2016	Le Président de l'Université de Rennes1
	 D. ALIS

BIBLIOGRAPHIE

- ¹ Volant S. 693 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011. DREES, Études et Résultats. 2014;(899):1-6.
- ² Goutard L, Leon O, Berger C, Molina V, Cariou A. Personnes âgées dépendantes en Bretagne : une augmentation potentielle de 40 % à l'horizon 2030. INSEE Bretagne, Octant Analyse. 2012;(35):1-8.
- ³ Somme D, Thomas H, De Stampa M, Lahjibi-Paulet H, Saint-Jean O. Residents' involvement in the admission process in long-term care settings in France: Results of the "EHPA 2000" survey. Arch Gerontol Geriatr. 2008 Sep-Oct;47(2):163–72.
- ⁴ Observatoire National de la Fin de Vie. Rapport 2013 : Fin de vie des personnes âgées. [En ligne]. 2013 [consulté le 20 mars 2016]. Disponible sur : <http://www.onfv.org/rapport-2013-fin-de-vie-des-personnes-agees/>
- ⁵ Ameisen J-C. Compte rendu : Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques [En ligne]. Assemblée Nationale; 2014 [consulté le 20 mars 2016] p. 5–22. Rapport No: 58. Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/14/cr-oecst/14-15/c1415058.asp>
- ⁶ Code de l'action sociale et des familles - Article L311-3 [En ligne]. République Française. [Consulté le 15 mars 2016]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000006797370&dateTexte=&categorieLien=cid>
- ⁷ Weber A. Regards sur les conditions d'entrée en établissement pour personnes âgées. DREES, Dossiers Solidarité et Santé. 2011;(18):17–27.
- ⁸ Soulas E. L'entrée en institution des personnes âgées: étude rétrospective de 107 cas et implication du médecin généraliste [Thèse]. Université Joseph Fourier; 2010.
- ⁹ Lahaye S. La place du médecin généraliste picard dans l'entrée en institution de la personne âgée dépendante [Thèse en ligne]. Université de Picardie Jules Verne; 2015 [consulté le 15 mars 2016]. Disponible sur : <http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01244067/document>
- ¹⁰ Hellström I, Nolan M, Nordenfelt L, Lundh U. Ethical and Methodological Issues in Interviewing Persons With Dementia. Nurs Ethics. 2007 Sep 1;14(5):608–19.
- ¹¹ Belmin J, Pariel-Madjlessi S, Surun P, Bentot C, Feteanu D, Lefebvre des Noettes V, et al. The cognitive disorders examination (Codex) is a reliable 3-minute test for detection of dementia in the elderly (validation study on 323 subjects). Presse Médicale. 2007 Sep;36(9):1183–90.
- ¹² Mantovani J, Rolland C, Andrieu S. Étude sociologique sur les conditions d'entrée en institution des personnes âgées et les limites du maintien à domicile [En ligne]. DREES, Études et Recherches. 2008 [consulté le 14 juillet 2015]. Rapport No: 83. Disponible sur : http://www.anjourdomicile.fr/media/etude_sociologique_sur_les_conditions_dentree_en_institution_des_personnes_agees_et_les_limites_du_maintien_a_domicile_083690400_1023_15062009.pdf

- ¹³ Jaujou N, Minnaërt E, Riot L. L'EHPAD Pour finir de vieillir [En ligne]. 2006 [consulté le 18 mars 2016]; Disponible sur : http://www.silverlife-institute.com/upload/logement/rapportethnomsh_1152187094.pdf
- ¹⁴ Bernard-Hohm M-C. L'ambivalence des élus face à la politique de vieillissement. *Gérontologie Société*. 2011;136(1):221.
- ¹⁵ Appéré G. Gestion des risques et information endogène. *Rev Fr Gest*. 2006 Jun 1;no 162(3):63–76.
- ¹⁶ Luppá M, Luck T, Weyerer S, König H-H, Brahler E, Riedel-Heller SG. Prediction of institutionalization in the elderly. A systematic review. *Age Ageing*. 2010 Jan 1;39(1):31–8.
- ¹⁷ Palmer JL, Langan JC, Krampe J, Krieger M, Lorenz RA, Schneider JK, et al. A model of risk reduction for older adults vulnerable to nursing home placement. *Res Theory Nurs Pract*. 2014;28(2):162–92.
- ¹⁸ Macia E, Chapuis-Lucciani N, Cheve D, Boetsch G. Entrer et résider en maison de retraite: des relations de pouvoir autour du corps. *Rev Fr Aff Soc*. 2008 Mar 1;1(1):191–204.
- ¹⁹ Balard F, Pin Le Corre S, Trouvé H, Saint-Jean O, Somme D. Exploring representations and experiences of case-management users: towards difficulties and solutions to leading qualitative interviews with older people with complex living conditions. *Qual Prim Care*. 2013;21(4):229–35.
- ²⁰ Cabestan P. Qui suis-je ? Identité- *ipse* , identité- *idem* et identité narrative. *Le Philosophoire*. 2015;43(1):151.
- ²¹ Laroque G. Le libre choix du lieu de vie : une utopie nécessaire. *Gérontologie Société*. 2009 Dec 1;(131):45–51.
- ²² Thomas H. Le « métier » de vieillard. *Politix*. 2005 Dec 1;(72):33–55.
- ²³ Donnio I. L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. *Gérontologie Société*. 2005 Mar 1;n° 112(1):73–92.
- ²⁴ Balard F, Somme D. Faire que l'habitat reste ordinaire. Le maintien de l'autonomie des personnes âgées en situation complexe à domicile. *Gérontologie Société*. 2011 Apr 1;(136):105–18.
- ²⁵ HAS-Haute Autorité de Santé. ALD n°15. Guide médecin sur la maladie d'Alzheimer et autres démences [En ligne]. 2009; Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/gm_alzheimer_finale_web_juin2009.pdf
- ²⁶ Ordre National des Médecins. Code de déontologie médicale [En ligne]. 2012. Disponible sur : <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf>

ANNEXES

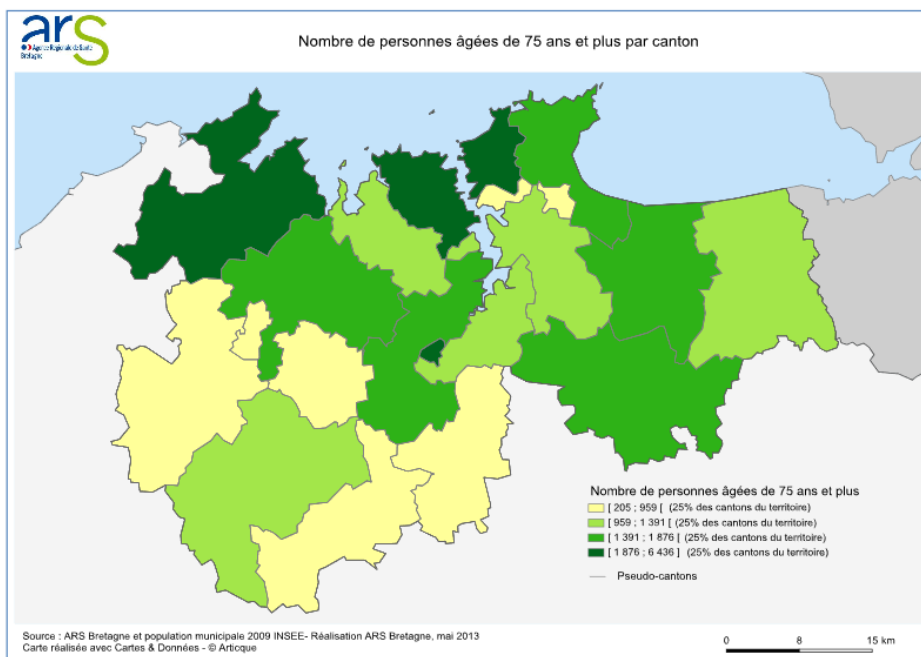
1. ANNEXE 1 : Le territoire de santé n°6 Saint-Malo Dinan



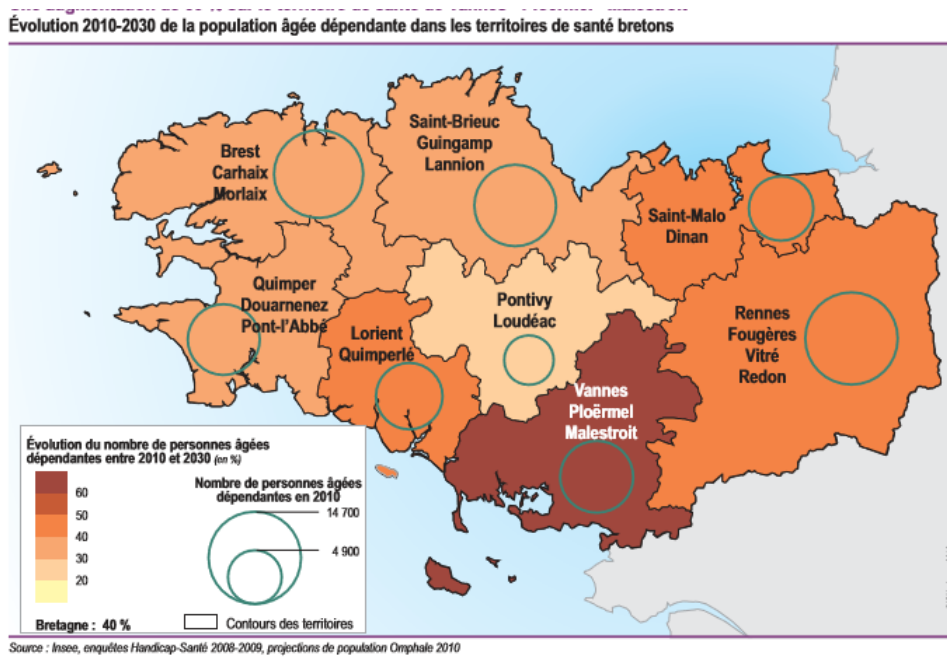
Source : ARS Bretagne, octobre 2010,

http://www.ars.bretagne.sante.fr/fileadmin/BRETAGNE/Site_internet/Politique_regionale_de_sante/Territoires_de_sant_e/carte_TS-cantons_01.jpg

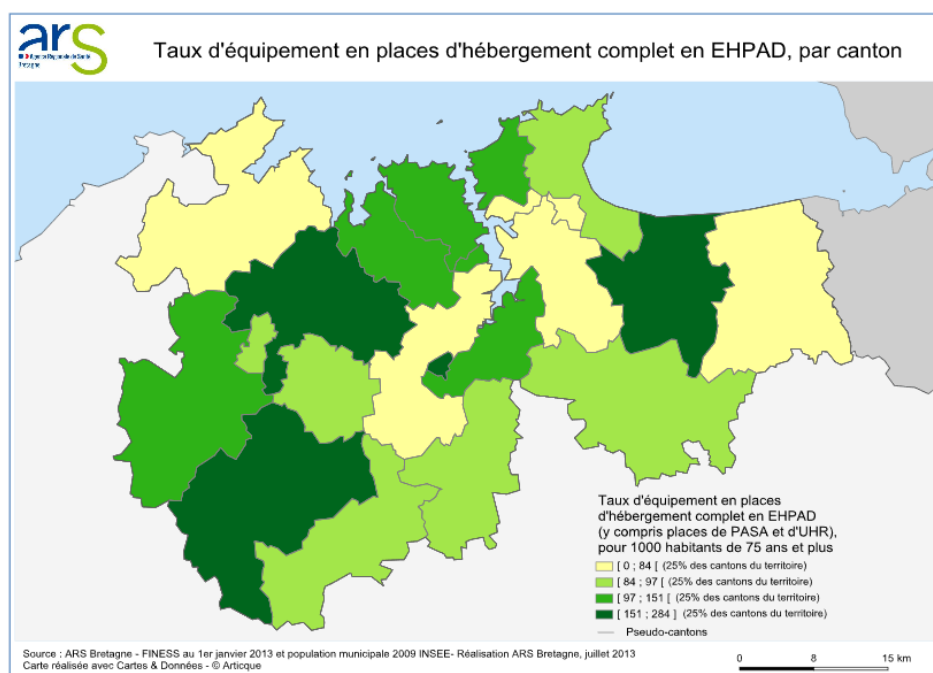
- En 2013, les personnes âgées de plus de 75 ans représentent près de 30 000 personnes, soit 12% de la population totale.



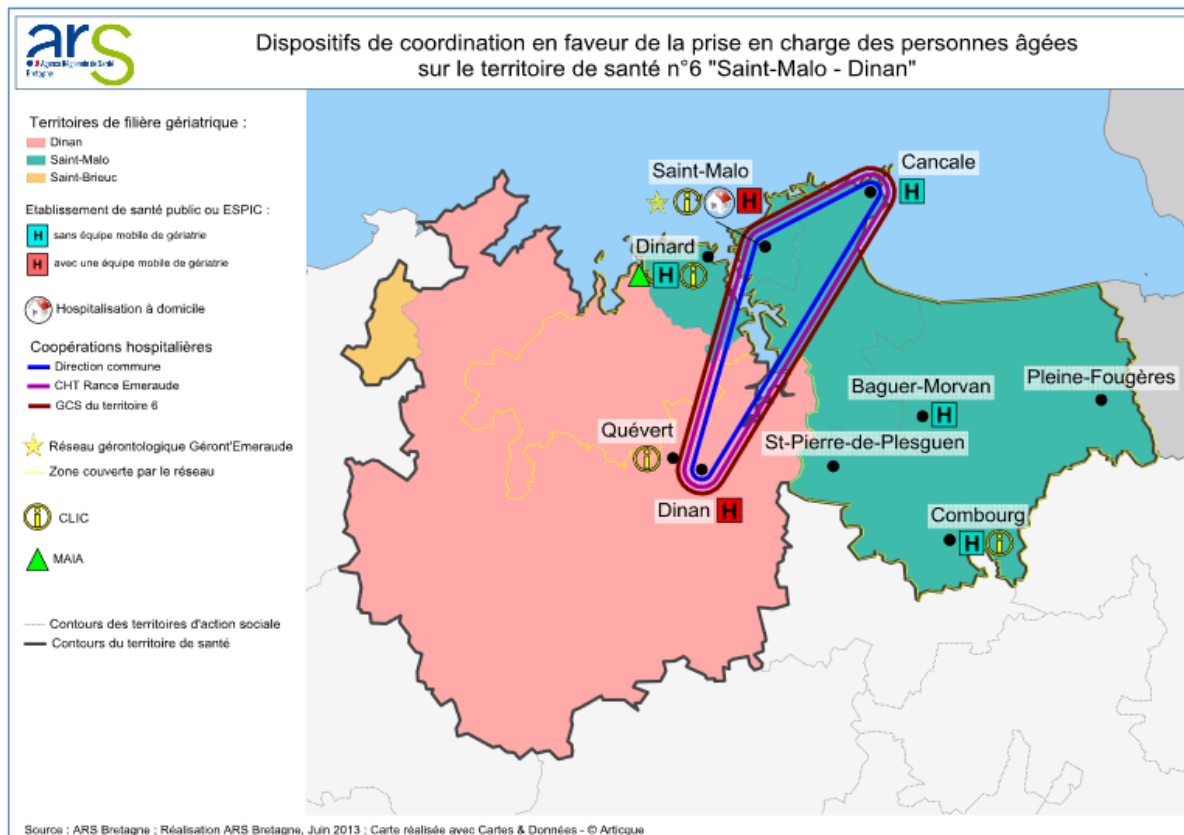
- Entre 2010 et 2030, le nombre de personnes de 85 ans ou plus pourrait croître de +62% dans le territoire de santé Saint-Malo (c'est plus qu'au niveau national et régional). Ceci est dû au vieillissement de la population bretonne, à l'attractivité de la région (en particulier sur le littoral) et au fait que la dépendance augmente avec l'âge.



- Le taux d'équipement en hébergement permanent en EHPAD est de 57 EHPAD proposant 3650 places.



- C'est le territoire de santé le mieux pourvu en médecins généralistes en Bretagne, avec une attractivité qui se confirme par l'évolution des effectifs depuis 4 ans.
- Coordination en faveur de la prise en charge des personnes âgées :



Sources :

ARS Bretagne. L'offre médico-sociale et sanitaire pour personnes âgées en Bretagne Diagnostic sur le territoire de santé n°6 Saint-Malo - Dinan [En ligne]. 2013 [consulté le 15 mars 2016]. Disponible sur : http://www.ars.bretagne.sante.fr/fileadmin/BRETAGNE/Site_internet/Soins_et_accompagnement/Offre_medico_sociale_et_sanitaire_des_PA/20130926_Diag-PA_TS6.pdf

Goutard L, Leon O, Berger C, Molina V, Cariou A. Personnes âgées dépendantes en Bretagne : une augmentation potentielle de 40 % à l'horizon 2030. INSEE Bretagne, Octant Analyse. 2012;(35):1-8. Disponible sur : http://www.insee.fr/fr/insee_regions/bretagne/themes/octantana/octana35/octana35.pdf

ARS Bretagne. Observatoire des Territoires de santé : St-Malo/Dinan (6) [En ligne]. 2016 [consulté le 15 mai 2016]. Disponible sur: http://www.ars.bretagne.sante.fr/fileadmin/BRETAGNE/Site_internet/Etudes_et_publications/Etudes_et_statistiques/Observatoire_territoires/2016/Profil_territoire_TS-6_V4.0_.pdf

2. ANNEXE 2 : Consentement

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de la fin de mes études de médecine générale, je réalise un travail de thèse sur les personnes âgées qui viennent d'entrer en maison de retraite ou qui souhaitent y entrer prochainement. Je souhaiterais pour cela échanger avec vous sur ce sujet.

Cet entretien sera enregistré et les données recueillies seront totalement anonymes et couvertes par le secret médical.

Vous remerciant par avance,
Cordialement,

Anne-Sophie VILLAIN

Je, soussigné(e),, donne mon accord pour la participation à cette étude,

Signature :

3. ANNEXE 3 : Grille d'entretien

I. PRESENTATION

Je réalise ce travail de fin d'étude qui porte sur les personnes âgées qui viennent d'entrer en maison de retraite, ou qui souhaitent y entrer prochainement.

Cet entretien sera enregistré, et les données recueillies seront totalement anonymes et couvertes par le secret médical.

Si vous êtes d'accord je vous laisse signer cette feuille de consentement.

II. SUR LES DETERMINANTS DE L'ENTREE EN STRUCTURE D'HEBERGEMENT

1. Lieu de vie et évolutions

Pour commencer, pouvez-vous me parler des lieux où vous avez habité jusqu'ici ?

- Description du lieu de vie : confort, équipement, accessibilité, situation avec le voisinage et les éventuels commerces
- Modification dans le lieu de vie : rural ? citadin ? nombreux déménagements ? Aménagement au niveau de l'habitation ? A quoi les aménagements sont-ils dus ?
- Avec qui avez-vous habité avant ? (vie en collectivité ? en couple ? seul ? en famille ? nombreuse ?)
- Attachement au lieu de vie ?

2. L'entourage et les activités à domicile

Pouvez-vous me raconter le déroulement d'une journée habituelle, avant d'être ici (si est en structure d'hébergement)/actuellement (si est à domicile)? (qu'est ce que vous faisiez dans la journée, après votre réveil ?)

Et le déroulement d'une semaine habituelle ? (et comment se passait la semaine ?)

➔ **Famille**

- Conjoint ? Famille ? Enfants ? A quelle fréquence les voyez-vous ?
- Relations aux enfants et petits enfants (garde ?) et lieux de vie ?
- Relations aux frères et sœurs et lieux de vie ?

➔ **Vie sociale actuelle et antérieure**

- Beaucoup d'amis ? Sorties ? Voyages ? Invitations ?
- Centres d'intérêts ? Activités ?
- Modification de la vie sociale ?

3. Rapport à la santé

Comment vous sentez vous ? En bonne ou mauvaise santé ?

- Par rapport à quoi et à qui ?
- Avez-vous des maladies graves et chroniques ?

- Vous sentez-vous dépendant, fragile ?
- Avez-vous plus de mal à vous déplacer ?
- Ancien ou récent ?

4. Ressenti général sur la qualité de vie

*Qu'est ce qui est **important** pour vous aujourd'hui ? Et avant ?*

*Qu'est ce qui vous procure du **plaisir** ? Ou non ?*

*Vous sentez-vous **utile** ?*

*Avez-vous des **regrets** dans la vie ?*

***Qu'est ce qui vous rassure** ? (éléments « protecteurs » ; sentiment de sécurité)*

***Qu'est ce qui vous fait peur** ? (éléments « à risque » ; sentiment d'insécurité)?*

Parlez-vous de tout ça avec quelqu'un?

5. Rapport aux directives anticipées et à la mort

Pensez-vous souvent à la mort ?

- Est ce que cela vous inquiète ?
- Avez-vous déjà pensé au lieu où vous pensez qu'il serait mieux de mourir ? (domicile, hôpital, seul, avec des proches ?)
- En avez-vous parlé à vos proches ?
- Est-ce que cela vous fait peur ?

Connaissez-vous les directives anticipées ?

- Les avez-vous rédigées ?
- Ou énoncées à vos proches ?
- Savent-ils ce que vous désirez ?
- Avez-vous une personne de confiance ?

6. Recours à des aides professionnelles antérieures

Avez-vous déjà été aidé par des professionnels ? Pouvez-vous me raconter comment cela s'était passé ?

- Qui a formulé l'idée ? Quand ? Comment ?
- Qui s'est renseigné ? Quand ? Comment ?
- Sur quels critères s'est fait le choix ?
- Qui était d'accord ? Qui s'opposait ? Et vous ?

Qu'est ce que vous en aviez pensé ?

- Les aides vous ont-elles apporté satisfaction? Ou non ?
- Et à votre entourage ?
- Pourquoi ?

7. Contacts antérieurs et actuels avec des structures pour personnes âgées

Avez-vous déjà été en maison de retraite, seulement pour une journée ou de façon temporaire (quelques semaines ou mois ?) (recours à l'accueil de jour ou hébergement temporaire)

- Comment s'est déroulée l'expérience ?
- Quelles modifications par rapport aux idées et opinions a priori ?
- Inscription sur liste d'attente ?

Pouvez-vous me raconter comment vous êtes arrivé ici / comment la décision d'aller en maison de retraite a été prise? (recours à l'EHPAD)

- Circonstances de recours
- Qui a formulé l'idée ?
- Qui s'est renseigné ?
- Comment ?
- Choix sur quels critères ? (lieu, prestations, prix...)
- Qui était d'accord ?
- Qui s'opposait ?
- Y-a-t-il consensus ? Conflit ?

Y avait-il une autre solution ?

- Envisageable ?
- Envisagée ?

Qu'en pensez-vous aujourd'hui ? (ressenti actuel)

III. SUR LE RÔLE DU MEDECIN TRAITANT

1. Relation sur le plan général

Et votre médecin ? Comment ça se passe avec lui ?

- Type de relation avec le médecin : Relation ancienne ? Récente ? Personnelle ou familiale ?
- Qu'est ce que fait le médecin traitant quand il vient vous voir ?
- Avez-vous l'impression qu'il prend soin de vous ?

Discutez-vous du passé ? De l'avenir ? Avez-vous envisagé ensemble des solutions pour l'avenir ?

- Vous parle-t-il de risque ? Du risque de rester seul à domicile ?
- A-t-il peur pour vous ? Est-ce que vous lui dites que vous avez peur ?

A-t-il des relations avec votre famille ou vos proches ? Pensez-vous que cela l'influence dans sa relation avec vous ?

2. En lien avec l'entrée en structure d'hébergement

Pensez-vous qu'il ait eu un rôle ? Lequel ? (décision, explication, réassurance...)

- A-t-il effectué des démarches administratives pour vous ? A la demande de qui ?
- A-t-il participé autrement à l'entrée en EHPAD ?

Pensez-vous qu'il aurait pu participer différemment ?

- Quand ?
- Comment ?

IV. FIN D'ENTRETIEN

Y-a-t-il autre chose que vous souhaiteriez aborder ?

Est-ce que vous avez dit tout ce qui vous semblait important ?

Âge :

Sexe :

Niveau d'études :

Profession :

Situation familiale (et date du changement) :

CODEX :

NOTES SUR L'ENVIRONNEMENT :

4. ANNEXE 4 : Caractéristiques des participants

ENTRETIEN	DUREE	SEXE	AGE (années)	SITUATION FAMILIALE	DOMICILE	DELAI DEPUIS ENTREE	ETABLISSEMENT D'HEBERGEMENT	PROFESSION	CODEX
E1	0h41mn	F	89	Veuve < 5 ans	Appartement à St Malo	2 mois	EHPAD St-Malo	Secrétaire de mairie	Normal (A)
E2	1h30mn	F	91	Veuve > 20 ans	Maison à Rennes	2,5 mois	EHPAD St Malo	Institutrice	Normal (B)
E3	1h01mn	H	84	marié	Maison à St Meloir des Ondes	2,5 mois	EHPAD Dol de Bretagne	Employé de commune	Anormal (D)
E4	0h35mn	F	88	Veuve 5-20 ans	Maison au Mont-Dol	2 mois	EHPAD Dol de Bretagne via SSR gériatrique CH St-Malo	Couturière, lavandière	Anormal (D)
E5	1h13mn	F	79	Veuve < 5 ans	Maison à Frehel	1 mois	EHPAD Frehel	Ménage à la SNCF	Anormal (D)
E6	1h03mn	F	93	Veuve > 20 ans	Maison à Matignon		EHPAD Matignon	Serveuse	Anormal (D)
E7	0h44mn	H	66	Célibataire	Maison à St Lunaire				Non réalisé (fin de l'entretien souhaitée)
E8	0h46mn	F	90	Célibataire	Maison à Frehel	2 semaines	EHPAD Frehel	Infirmière Adjointe au Maire	Non réalisé (fin de l'entretien souhaitée)
E9	1h20mn	F	84	Veuve > 20 ans	Appartement à St Malo			Femme de ménage Assistante maternelle	Anormal (D)
E10	0h44mn	F	89	Célibataire	Maison à Bourseul		Foyer Logement Plancoët	Agricultrice	Non réalisé (troubles visuels)
E11	1h05mn	F	94	Veuve > 20 ans	Maison à St-Malo	2 semaines	USLD St Malo via SSR gériatrique St Malo	Vendeuse en épicerie	Anormal (D)
E12	1h03mn	F	76	Séparée 5-20 ans	Appartement à St-Malo	2 mois	Foyer Logement Chateaufort d'Ille et Vilaine via CH St Malo	invalidité	Anormal (D)
E13	1h30mn	F	92	Veuve < 5 ans	Appartement à St Malo	2 mois	EHPAD St Malo	Visiteuse médicale	Normal (B)
E14	0h51mn	F	88	Veuve	Maison à St Malo		EHPAD Notre Dame des Chênes via SSR gériatrique St Malo	Ouvrière	Anormal (D)
E15	0h36mn	F	82	Veuve > 20 ans	Appartement à St Malo)	2 mois	Foyer Logement Chateaufort d'Ille et Vilaine	Aide Ménagère	Normal (B)

En gras, lieu de l'entretien

5. ANNEXE 5 : Exemple de codage d'un extrait d'entretien

Pour commencer, est ce que vous pouvez me parler des endroits où vous avez habitez jusqu'ici ?

E6 : Oh je suis du Morbihan moi, je ne suis pas d'ici. Mais enfin il y a quand même 50 ans que je suis à St Cast et Matignon. Mon mari est mort ici en ... j'ai du arriver ici en 1987. Mon mari a pris sa retraite bien sûr et comme il est mort à Matignon, alors je me suis trouvée toute seule, mais je n'étais pas ici. J'étais dans une autre maison, c'était très bien, mais la propriétaire... ses enfants demandaient leur part de maison... Alors le notaire m'avait prévenue que fallait partir... Moi j'ai dit « **j'en ai marre de déménager comme ça** », alors le notaire m'a dit qu'il y avait un logement ici, j'étais au 3^{ème}. Je suis venue parce que je vous dis parce que j'en avais marre de déménager, je voulais en finir... (Antécédent de déménagement)

J'étais veuve, rester toute seule... J'ai dit « j'espère que c'est fini ! » Et puis c'est pas que la souffrance m'a prise pour rentrer... mais j'ai eu l'idée de rentrer à la maison de retraite. (Solitude)

Je savais qu'il y en avait une à Matignon, et ma fille habitait à Matignon. Alors j'ai dit « je vais rentrer à la maison de retraite » et puis ma fille est restée veuve, elle a perdu son mari aussi, et étant donné qu'elle était jeune elle a refait sa vie, mais elle est partie à Rennes... Alors me voilà seule ici à Matignon. Alors je vous dis que je ne suis pas ici. J'ai eu 5 enfants, mais j'en ai plus que 4 parce qu'il y en a un qui est mort. Ils sont tous... J'en ai même un qui est dans les Vosges. Alors il vient qu'une fois l'an faire un tour, surtout qu'il est assez haut placé aussi. **J'ai des enfants... Enfin j'ai pas à me plaindre, ils sont tous, ils ont tous un métier quoi !** (Relation aux enfants)

Mon garçon est là-bas, j'ai une autre à Dinan mais elle ne parle pas. Bon. Alors et l'autre est donc à Rennes. Mais Rennes c'est pas la porte à côté. **Alors quand j'ai vu ça, le cafard comme ça...** (Dépression – solitude) j'avais dit à ma fille « je serais bien », (avis antérieur) surtout que je connais des gens qui sont à la maison de retraite, je serais pas seule (relations sociales).

Alors voilà ma fille un peu embêtée « Maman tu te portes bien tout ça et tu veux aller à la maison de retraite... ? » (Avis de l'entourage) J'ai dit « oui parce que moi je reste ici entre 4 murs, je suis pas habituée... » J'ai travaillé dans un bar à St Cast, j'ai été 25 ans là, **vous voyez j'étais habituée de remuer un peu aussi. Et puis alors voilà qu'ici j'ai plus rien, et voilà que la vue est prise sur moi. C'est surtout ma vue... je suis handicapée pour bien de choses. Je ne peux plus lire, je ne peux plus écrire.** (Solitude-Problème visuel) C'est là que j'ai décidé d'aller à la maison de retraite.

Mais mes enfants ne sont pas tellement ravis. Et puis à la fin ils ont tous aidé. On a fait le dossier, on est allés à la maison de retraite. (Avis - action de l'entourage - inscription)

Je crois que c'était plus le même directeur. Il m'avait dit comme ça « Mme il y a certainement d'autres personnes qui sont plus pressées que vous ». Je n'allais pas pour demander à rentrer tout de suite là. Je sais que ça se prépare. Il voulait dire qu'il me trouvait quand même bien quoi. Que j'avais la parole, que j'avais tout... Je vais vous dire le vrai mot : je n'ai pas de douleurs, je n'ai mal nulle part. Mais j'ai un grand handicap quand même par la vue. (Temporalité – prise de décision – problème visuel)

Alors c'est pour ça. Ma fille m'a encore téléphoné ce matin, parce que je lui ai dit que son frère venait au mois d'avril faire un tour des Vosges, **et qu'on allait aller faire un tour au foyer-logement pour voir où en est le dossier. J'étais perdue parce que j'ai jamais de nouvelles. J'ai dit « ils m'ont peut-être abandonnée », mais non le dossier a été fait.** (Inscription – temporalité – prise de décision)

J'avais encore un cas aussi, c'est que mon mari était un ouvrier alors ça coûte cher d'aller à la maison de retraite. Alors ma pension ne suffisait pas. Alors on a fait des papiers, et mes 4 enfants ont tous accepté. Ils ont tous signé. Ils sont d'accord pour donner le surplus qu'il manquerait en allant à la maison de retraite. Alors de ce côté-là j'ai pas de problème. Mais alors moi j'étais un peu... Je reculais toujours un peu malgré tout c'est parce que... ça m'embête de taper sur les enfants comme ça. Mais ils sont obligés d'en arriver là mais il y en a qui veulent et d'autres qui veulent pas. Mais les miens ils sont d'accord. Ils sont pas dans le manque de... Alors voilà mon histoire. ([Ressources économiques – indépendance financière – ambivalence – obligation](#))

C'est pas la question que je ne peux pas attendre, mais il y a des fois que j'ai le cafard quand même... On a quand même une compagnie là bas. Ma fille me dit « mais maman, ce sera aussi triste au foyer-logement », je dis « y'a des gens que je connais beaucoup moi, et puis on fait connaissance là dedans ». Je trouve à dire qu'on est pas seuls, il y a du monde quand même. C'est un peu le fait voyez... ([Temporalité – prise de décision – dépression – solitude – avis de l'entourage – relations sociales – image antérieure](#))

Voilà la vie que j'ai tous les jours. Alors pour moi qui est bien, le docteur qui est venu vendredi il m'a dit encore « mais Mme L. il faut sortir » Ma pauvre dame, je ne peux pas sortir, je n'ai pas assez de vue je vais tomber. Je verrais pas le trottoir, je verrais pas... C'est ça j'ai peur de tomber. Alors quand mon aide ménagère vient mais alors oui... ([Relation au médecin – problème visuel – capacité – peur de tomber – aides humaines](#)) avec la pagaille que y'avait des aides ménagère aussi en ce moment.

Parce que mon aide ménagère que j'avais est restée malade. Elle était bien celle là, et c'était ma petite fille. Et je pouvais compter, tout était... mais depuis qu'elle est malade, évidemment on m'a donné des remplaçantes, mais alors j'ai 3 remplaçantes. Vous voyez j'en attendais une aujourd'hui elle est pas venue. Je peux pas vous dire quand elle aura le temps. Y'a pas de... « Alors le docteur me disait de sortir avec vous ». Alors s'il faut qu'elle sorte avec moi et ben elle fait plus rien. Parce que malgré tout je fais, je sors ma vaisselle, mon lit est dur à faire... j'aime bien. J'ai le droit à 6h par semaine, c'est bien quand même. Elle devait venir aujourd'hui, elle est pas venue, elle va venir demain. ([Aides humaines – rôle du médecin – capacités – activités ménagères – ressources économiques](#))

Alors je vais au club à St E. avec des gens d'ici qui ont voulu m'emmener avec eux. Je fais partie du club. Il y a une partie qui joue aux cartes, moi j'emmène mon triomino mais ma pauvre dame je vois pas à jouer au triomino, alors c'est une autre qui joue pour moi. Alors vous croyez que c'est intéressant pour moi ? Bah non je suis là à les regarder mais je ne vois rien. Je suis pas aveugle mais j'ai la vue quand même... Assez basse quand même parce que je peux pas lire. ([Sorties – relations sociales – problème visuel – capacité](#))

Alors voilà mon cas pour aller au foyer logement. ([Décision complexe](#))

6. ANNEXE 6 : Des citations pour compléter

1. DES DETERMINANTS RESENTIS COMME RATIONNELS

E2 : « C'est parce que j'ai été malade, c'est ça. (...). Ca m'a fait réfléchir, j'ai dit « Tu seras malade d'autres fois, et si tu es malade sérieusement qui est-ce qui s'occupera de toi ? » et c'est pour ça que j'ai cherché quelque chose qui était en même temps, un EHPAD (...) qui est suivi aussi par un médecin. »)

E9 : « Quand vous voyez les maisons de retraite le prix que c'est ! Mais quand vous êtes chez vous, faut bien que vous payiez tout ! Les aides ménagères... C'est que j'en paye pas mal d'aides ménagères ! »

E11 : « maintenant je n'ai plus rien. Jadis jamais je ne serai restée allongé sur un lit, jamais j'y aurai pensé... mais dame là si ! »

E13 : « Elle [la décision] s'est prise à Noël quand vraiment je pouvais plus vivre seule chez moi. »

E13 : « J'ai été hospitalisée en urgence (...). Alors on a tout de suite sauté sur le téléphone : "est ce qu'il y a une place ?" »

E14 : « Bah je sais pas comment ça va se passer. Parce que j'ai du mal à marcher aussi. (...) Je sais plus qui c'est qui m'a dit... On aurait pas dû me le dire ça... "Oh bah oui mais là on sera pas à venir pour aller avec toi au water" »

E15 : « Même chez moi, même qu'il y aurait eu, que j'aurais eu des aides. C'était encore pas pareil que quand on est ici. Parce qu'il vient un moment qu'on se retrouve seul quand on est chez soi, d'une façon ou d'une autre... »

2. DES DETERMINANTS LIÉS AU DOMICILE

E6 : « Elle avait demandé justement au patron du foyer logement justement "comme on vient deux mois par an, est ce qu'on pourrait prendre maman 8 jours ou 15 jours avec nous, comme elle voudrait ?", "Mais bien sûr". Je sais bien qu'il y a bien le droit. Il y en a d'autres qui vont chez...

E14 : « Et puis je me plaisais bien dans ma maison quand même. Elle va me manquer ».

E14 : « J'aurai bien voulu rester jusqu'à la fin de mes jours chez moi mais je ne peux pas. »

3. DES DÉTERMINANTS PERSONNELS

E1 : « Quand c'était chez moi c'était pareil, je m'accrochais aux meubles pour marcher, parce que j'avais peur quand même de tomber. »

E1 : « Voilà et quand mes enfants s'absentaient, mon téléphone aussi allait chez le voisin, en appuyant dessus, sans taper le numéro. J'étais quand même... en lieu assez sûr »

E2 : « Je me suis dit il vaut mieux que je sois dans un endroit où tout soit fait, tant pis. Je ne sais pas si... J'ai regretté, j'aurai mieux fait de rester... La solitude ne me gêne pas moi, j'étais bien. C'est le travail qu'il y avait à faire qui m'a rebutée. »

E2 : « Si, ce que j'ai peur c'est de souffrir. (...) Et je voudrais pas souffrir ça, mais la mort je sais qu'elle arrive. »

E3 : « On a à boire, manger et dormir. Tout est fait. Chez nous il fallait bien s'occuper de tous les travaux. Voilà ce qui nous a poussés à entrer à la maison de retraite. »

E6 : « Tandis que là je vais par... Parce que je suis seule. C'est uniquement avoir une vie, avoir quelqu'un qui remue autour de toi. (...) Avoir une vie si vous voulez, une vie... »

4. L'ENTOURAGE FAMILIAL ET AFFECTIF

E2 : « Ca les regardait pas, de toutes façons ça les regardait pas. On a à peine parlé de ça. Ça n'a rien à voir, c'est mon affaire. »

E4 : « c'est eux qui m'ont donné l'ordre. C'est mes voisins qui ont donné l'ordre. »

E5 : « Papy il avait dit "oh vous savez, de toutes façons faudra pas vous tracasser pour nous, hein !" Il voulait dire qu'il fallait nous placer quelque part s'il y avait quelque chose. C'est ça qu'il voulait dire. C'est pour ça que les filles elles ont dit "Ah bah Papa il disait comme ça !" Ah bah Papa, ah bah papa... J'étais pas d'accord, m'enfin... Maintenant je suis là. »

E5 : « Il paraît qu'ils [le personnel de l'EHPAD] m'ont appelée une fois, mais je m'en rappelle pas de ça. Parce qu'un jour ma fille m'a dit "y'a bien 15 jours, et t'as répondu que t'étais pas prête". Bizarre. Je me rappelle pas de ça. Enfin après, ils m'ont pas appelée moi, ils ont appelé chez ma fille ainée. (...) C'est elle qui me l'a dit quoi. « Ca y est, ils ont téléphoné, t'as une place, tu rentres le... On a rendez vous... avec la directrice lundi. »

E5 : « On est comme des gamins. On se fie dans les enfants quoi ! »

E6 : « Alors voilà ma fille un peu embêtée "Maman tu te portes bien tout ça et tu veux aller à la maison de retraite... ?" »

E9 : « Je sais qu'au début, mes enfants, les maisons de retraite fallait pas leur en parler là ! C'était eux qui allaient payer, c'était eux qui allaient payer... »

E9 : « Je trouve drôle que vos enfants ne viennent plus ni rien, comme ça... Mais qu'est ce que vous voulez c'est la vie, et faut bien qu'ils fassent leur vie »

E11 : « Comme dit mon gendre "on te laissera jamais", bien sûr mais il est pas là constamment. Il est bien gentil, il vient tous les jours, y'en a peut-être beaucoup qui le feraient pas... »

E12 : « J'ai aussi assez de chance que mes enfants m'aident. C'est vrai que moi j'ai une petite pension de 500 et quelque euros (...) alors heureusement j'ai mes enfants derrière moi. Qui sont gentils. Ils sont gentils parce qu'ils seraient pas obligés. Ils seraient pas obligés, quoique les lois maintenant... On doit pas laisser les parents. Eux c'est pas le cas, on les a pas obligés, c'est venu d'eux-mêmes que tous les mois ils me versent... »

E14 : « Mon fils m'avait dit "peut-être qu'il faudrait que..." J'ai dit "oh...", j'étais pas trop contente. Et puis après j'ai dit "si". »

5. LE MÉDECIN TRAITANT

E1 : « C'est moi qui lui ai dit que je voulais venir ici, c'est pas lui qui m'aurait dit "vous devriez aller en maison de retraite", hein ! »

E2 : « Non plus, ça le regarde pas. Je ne sais pas, il en a peut-être parlé à mes enfants. Moi j'en ai pas parlé et puis c'est tout. Je n'ai pas à lui tenir des conversations là-dessus. Je fais ce que je veux. Oh non je suis toujours restée à une certaine distance de lui, ça le regarde pas ce que je fais »

E5 : « Et le médecin... ahlalala... il disait "mais vous passerez pas l'hiver, certainement pas, vous ne passerez pas l'hiver à la maison". Il a eu raison. »

E6 : « je ne suis pas une personne malade, (...) Alors je vois pas pourquoi il [le médecin] voulait que j'aille au foyer logement. »

E7 : « Lui il m'a dit "tant que tu veux rester là, tu restes là !" Oh bah oui. Non non non... Faut pas me parler de la maison de retraite »

E9 : « Il faut que je trouve le Dr, et puis une assistante sociale, quelque chose qui a un peu d'appui. Parce que sinon ça tombera dans l'eau, c'est pas la peine »

E9 : « Je sais pas quand est-ce que je vais pouvoir voir mon médecin pour lui en parler. Faut quand même que ce soit enregistré que je veux partir en maison de retraite. Je vais quand même pas prendre des cachets en plus (...) pour qu'il vienne me voir ! Il fait son travail, mais il ne vient pas.... Il va pas forcer. »

E12 : « Et quand je lui [au médecin] ai dit que je partais, que je venais ici, il m'a dit "c'est la meilleure solution Mme G., c'est la meilleure solution pour vous, au moins vous allez pas être seule et je suis sûr que vous allez bien vous plaire, je suis sûr". (...) il comprenait bien que je m'ennuyais. »

E13 : « Je pense qu'il s'occupe pas de ça [des aides]. Il ne prend pas de temps pour... il a énormément de client, et il prendrait pas du temps comme un médecin de campagne dans ses consultations à s'étendre. Il a pourtant énormément de clients qui lui sont fidèles. »

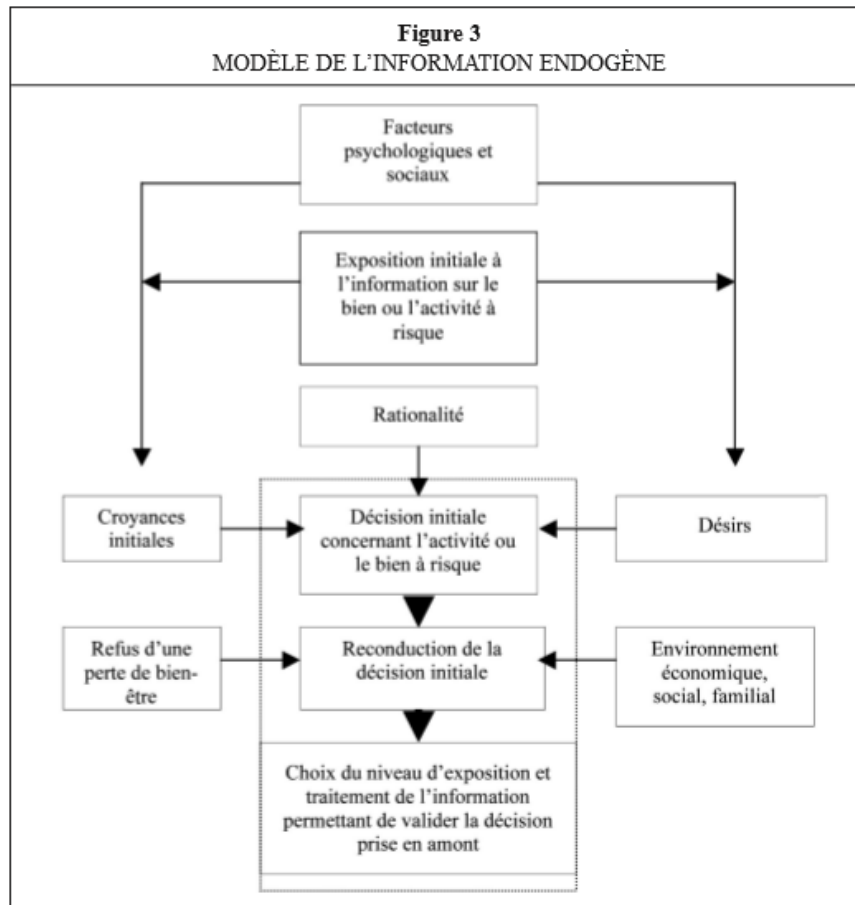
6. D'AUTRES ÉLÉMENTS DE LA PRISE DE DÉCISION

E2 : « [ma fille] m'a dit "Il y a une place en ce moment si tu veux, attention si tu veux y aller tu vas maintenant parce qu'après elle va partir, elle va être demandée" ».

E6 : « J'ai un handicap c'est mes yeux, et j'ai toujours peur de tomber aveugle. Alors je me dis "Si je tombe aveugle, on ne me prendra pas en foyer-logement". Non qu'on tombe aveugle là bas oui, mais qu'on tombe aveugle avant de rentrer ils me prendront pas. Moi je pense à tout. »

E13 : « Je pouvais pas peser sur elle, je voulais pas peser sur elle, tout en remarquant qu'elle se soit toujours bien occupée de moi. Donc... Et puis enfin je suis contente d'être chez moi. Voilà »

7. ANNEXE 7 : Modèle de l'information endogène, d'après G. Appéré¹⁵



VILLAIN Anne-Sophie – Ressenti des personnes âgées sur les déterminants de leur entrée en établissement d'hébergement et sur le rôle du médecin traitant.

43 feuilles, 5 illustrations, 3 graphiques, 1 tableau. 30 cm - Thèse : Médecine Générale ; Rennes 1; 2016 ; N° .

Résumé

Lors de l'entrée en établissement le consentement de la personne âgée doit être recherché et respecté. Mais le plus souvent, la décision d'entrer en établissement n'est pas prise par le résident lui-même.

Notre étude vise à s'attacher au ressenti de la personne âgée sur les déterminants l'ayant conduite à une entrée en établissement et à définir les rôles que pourrait avoir le médecin traitant, pour une meilleure prise en compte des souhaits de la personne âgée.

Une étude qualitative par entretiens semi-dirigés a été menée auprès de personnes âgées entrées depuis moins de 3 mois ou sur liste d'attente pour un établissement d'hébergement ; puis une analyse par regroupement thématique a été réalisée.

Quinze entretiens ont été réalisés. Des déterminants ressentis comme rationnels sont retrouvés, ainsi que des déterminants liés au domicile, à soi ou à l'entourage. Le rôle du médecin traitant est variable, le plus souvent fonction de son rôle habituel dans sa relation avec la personne âgée et peu remis en question.

Le processus de décision peut être associé à une gestion des risques et le ressenti d'une décision personnelle ou non est complexe. Le médecin généraliste doit contribuer à délivrer le plus tôt possible une information sur l'entrée en établissement ainsi que sur les solutions alternatives, dans le cadre d'une réflexion plus générale sur la perte d'autonomie. Son rôle est également de veiller au respect des choix de la personne âgée et la remise du certificat médical à l'inscription doit être l'aboutissement de la réflexion.

Abstract

When entering the institution, one should take into account and respect the elderly's consent. However, the resident's decision is hardly considered in the admission decision. This study aims at focusing on elderly perceptions about admission process in long-term care settings and at defining the role of the family doctor to include elderly's wishes.

A qualitative study including semi direct interviews was conducted on elderly who have entered an institution for three months or less, or who are still on a waiting list. Then a thematic grouping analysis was performed.

Fifteen interviews were conducted. It unveiled rational factors, as well as ones related to the home, self or environment. The role of the general practice is variable, mainly in relation to its usual relationship with elderly and hardly questioned.

The decision process can be associated with risk management; and feeling whether a decision is personal or not is complex. The general practice should as soon as possible deliver information about admission and alternatives, part of a wider reflection on the loss of autonomy. It has to ensure compliance with individual choices. The medical certificate should be the result of that reflection.

Rubrique de classement : GERONTOLOGIE

Mots-clés : Sujet âgé – institutionnalisation – prise de décision – rôle médical – médecine générale - recherche qualitative

Mots-clés anglais MeSH : Aged - institutionalization – decision making – physician's role – general practice - qualitative research

Président : Monsieur le Professeur Dominique SOMME

Assesseurs : Madame Isabelle DONNIO
Monsieur le Docteur Valentin HAS
Monsieur le Professeur Patrick JEGO
Monsieur le Docteur Eric MENER