



HAL
open science

Aides au domicile : évaluation des connaissances et représentations chez les personnes âgées autonomes

Alexa Lellouche

► **To cite this version:**

Alexa Lellouche. Aides au domicile : évaluation des connaissances et représentations chez les personnes âgées autonomes. Sciences du Vivant [q-bio]. 2018. dumas-02090781

HAL Id: dumas-02090781

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02090781>

Submitted on 5 Apr 2019

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.

**Aides au domicile : évaluation des connaissances et représentations
chez les personnes âgées autonomes**

T H È S E

Présentée et publiquement soutenue devant

LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE MARSEILLE

Le 29 Octobre 2018

Par Madame Alexa LELLOUCHE

Née le 6 janvier 1990 à Marseille 12eme (13)

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

D.E.S. de MÉDECINE GÉNÉRALE

Membres du Jury de la Thèse :

Monsieur le Professeur VILLANI Patrick	Président
Monsieur le Professeur AUQUIER Pascal	Assesseur
Madame le Docteur (MCU-PH) DAUMAS Aurélie	Assesseur
Madame le Docteur ROUSSEAU DURAND Raphaëlle	Directeur
Madame le Docteur COUDERC Anne Laure	Assesseur

AIX-MARSEILLE UNIVERSITE

Président : Yvon BERLAND

FACULTE DE MEDECINE

Doyen : Georges LEONETTI

Vice-Doyen aux Affaires Générales : Patrick DESSI
Vice-Doyen aux Professions Paramédicales : Philippe BERBIS

Assesseurs :

- * aux Etudes : Jean-Michel VITON
- * à la Recherche : Jean-Louis MEGE
- * aux Prospectives Hospitalo-Universitaires : Frédéric COLLART
- * aux Enseignements Hospitaliers : Patrick VILLANI
- * à l'Unité Mixte de Formation Continue en Santé : Fabrice BARLESI
- * pour le Secteur Nord : Stéphane BERDAH
- * aux centres hospitaliers non universitaires : Jean-Noël ARGENSON

Chargés de mission :

- * 1^{er} cycle : Jean-Marc DURAND et Marc BARTHET
- * 2^{ème} cycle : Marie-Aleth RICHARD
- * 3^{ème} cycle DES/DESC : Pierre-Edouard FOURNIER
- * Licences-Masters-Doctorat : Pascal ADALIAN
- * DU-DIU : Véronique VITTON
- * Stages Hospitaliers : Franck THUNY
- * Sciences Humaines et Sociales : Pierre LE COZ
- * Préparation à l'ECN : Aurélie DAUMAS
- * Démographie Médicale et Filiatisation : Roland SAMBUC
- * Relations Internationales : Philippe PAROLA
- * Etudiants : Arthur ESQUER

Chef des services généraux : * Déborah ROCCHICCIOLI

Chefs de service :

- * Communication : Laetitia DELOUIS
- * Examens : Caroline MOUTTET
- * Logistique : Joëlle FRAVEGA
- * Maintenance : Philippe KOCK
- * Scolarité : Christine GAUTHIER

DOYENS HONORAIRES

M. Yvon BERLAND
M. André ALI CHERIF
M. Jean-François PELLISSIER

PROFESSEURS HONORAIRES

MM	AGOSTINI Serge	MM	FIGARELLA Jacques
	ALDIGHERI René		FONTES Michel
	ALESSANDRINI Pierre		FRANCOIS Georges
	ALLIEZ Bernard		FUENTES Pierre
	AQUARON Robert		GABRIEL Bernard
	ARGEME Maxime		GALINIER Louis
	ASSADOURIAN Robert		GALLAIS Hervé
	AUFFRAY Jean-Pierre		GAMERRE Marc
	AUTILLO-TOUATI Amapola		GARCIN Michel
	AZORIN Jean-Michel		GARNIER Jean-Marc
	BAILLE Yves		GAUTHIER André
	BARDOT Jacques		GERARD Raymond
	BARDOT André		GEROLAMI-SANTANDREA André
	BERARD Pierre		GIUDICELLI Roger
	BERGOIN Maurice		GIUDICELLI Sébastien
	BERNARD Dominique		GOUDARD Alain
	BERNARD Jean-Louis		GOUIN François
	BERNARD Pierre-Marie		GRISOLI François
	BERTRAND Edmond		GROULIER Pierre
	BISSET Jean-Pierre		HADIDA/SAYAG Jacqueline
	BLANC Bernard		HASSOUN Jacques
	BLANC Jean-Louis		HEIM Marc
	BOLLINI Gérard		HOUEL Jean
	BONGRAND Pierre		HUGUET Jean-François
	BONNEAU Henri		JAQUET Philippe
	BONNOIT Jean		JAMMES Yves
	BORY Michel		JOUVE Paulette
	BOTTA Alain		JUHAN Claude
	BOURGEADE Augustin		JUIN Pierre
	BOUVENOT Gilles		KAPHAN Gérard
	BOUYALA Jean-Marie		KASBARIAN Michel
	BREMOND Georges		KLEISBAUER Jean-Pierre
	BRICOT René		LACHARD Jean
	BRUNET Christian		LAFFARGUE Pierre
	BUREAU Henri		LAUGIER René
	CAMBOULIVES Jean		LEVY Samuel
	CANNONI Maurice		LOUCHET Edmond
	CARTOUZOU Guy		LOUIS René
			LUCIANI Jean-Marie
	CHAMLIAN Albert		MAGALON Guy
	CHARREL Michel		MAGNAN Jacques
	CHAUVEL Patrick		MALLAN- MANCINI Josette
	CHOUX Maurice		MALMEJAC Claude
	CIANFARANI François		MATTEI Jean François
	CLEMENT Robert		MERCIER Claude
	COMBALBERT André		METGE Paul
	CONTE-DEVOLX Bernard		MICHOTEY Georges
	CORRIOL Jacques		MILLET Yves
	COULANGE Christian		MIRANDA François
	DALMAS Henri		MONFORT Gérard
	DE MICO Philippe		MONGES André
	DELARQUE Alain		MONGIN Maurice
	DEVIN Robert		MONTIES Jean-Raoul
	DEVRED Philippe		NAZARIAN Serge
	DJIANE Pierre		NICOLI René
	DONNET Vincent		NOIRCLERC Michel
	DUCASSOU Jacques		OLMER Michel
	DUFOUR Michel		OREHEK Jean
	DUMON Henri		PAPY Jean-Jacques
	FARNARIER Georges		PAULIN Raymond
	FAVRE Roger		PELOUX Yves
	FIECHI Marius		PENAUD Antony

MM PENE Pierre
PIANA Lucien
PICAUD Robert
PIGNOL Fernand
POGGI Louis
POITOUT Dominique
PONCET Michel
POUGET Jean
PRIVAT Yvan
QUILICHINI Francis
RANQUE Jacques
RANQUE Philippe
RICHAUD Christian
ROCHAT Hervé
ROHNER Jean-Jacques
ROUX Hubert
ROUX Michel
RUFO Marcel
SAHEL José
SALAMON Georges
SALDUCCI Jacques
SAN MARCO Jean-Louis
SANKALE Marc
SARACCO Jacques
SARLES Jean-Claude
SASTRE Bernard
SCHIANO Alain
SCOTTO Jean-Claude
SEBAHOUN Gérard
SERMENT Gérard
SERRATRICE Georges
SOULAYROL René
STAHL André
TAMALET Jacques
TARANGER-CHARPIN Colette
THOMASSIN Jean-Marc
UNAL Daniel
VAGUE Philippe
VAGUE/JUHAN Irène
VANUXEM Paul
VERVLOET Daniel
VIALETTES Bernard
WEILLER Pierre-Jean

PROFESSEURS HONORIS CAUSA

1967

MM. les Professeurs
DADI (Italie)
CID DOS SANTOS (Portugal)

1974

MM. les Professeurs
MAC ILWAIN (Grande-Bretagne)
T.A. LAMBO (Suisse)

1975

MM. les Professeurs
O. SWENSON (U.S.A.)
Lord J.WALTON of DETCHANT (Grande-Bretagne)

1976

MM. les Professeurs
P. FRANCHIMONT (Belgique)
Z.J. BOWERS (U.S.A.)

1977

MM. les Professeurs
C. GAJDUSEK-Prix Nobel (U.S.A.)
C.GIBBS (U.S.A.)
J. DACIE (Grande-Bretagne)

1978

M. le Président
F. HOUPHOUET-BOIGNY (Côte d'Ivoire)

1980

MM. les Professeurs
A. MARGULIS (U.S.A.)
R.D. ADAMS (U.S.A.)

1981

MM. les Professeurs
H. RAPPAPORT (U.S.A.)
M. SCHOU (Danemark)
M. AMENT (U.S.A.)
Sir A. HUXLEY (Grande-Bretagne)
S. REFSUM (Norvège)

1982

M. le Professeur
W.H. HENDREN (U.S.A.)

1985

MM. les Professeurs
S. MASSRY (U.S.A.)
KLINSMANN (R.D.A.)

1986

MM. les Professeurs
E. MIHICH (U.S.A.)
T. MUNSAT (U.S.A.)
LIANA BOLIS (Suisse)
L.P. ROWLAND (U.S.A.)

1987

M. le Professeur
P.J. DYCK (U.S.A.)

1988

MM. les Professeurs
R. BERGUER (U.S.A.)
W.K. ENGEL (U.S.A.)
V. ASKANAS (U.S.A.)
J. WEHSTER KIRKLIN (U.S.A.)
A. DAVIGNON (Canada)
A. BETTARELLO (Brésil)

1989

M. le Professeur
P. MUSTACCHI (U.S.A.)

1990	
MM. les Professeurs	J.G. MC LEOD (Australie) J. PORTER (U.S.A.)
1991	
MM. les Professeurs	J. Edward MC DADE (U.S.A.) W. BURGDORFER (U.S.A.)
1992	
MM. les Professeurs	H.G. SCHWARZACHER (Autriche) D. CARSON (U.S.A.) T. YAMAMURO (Japon)
1994	
MM. les Professeurs	G. KARPATI (Canada) W.J. KOLFF (U.S.A.)
1995	
MM. les Professeurs	D. WALKER (U.S.A.) M. MULLER (Suisse) V. BONOMINI (Italie)
1997	
MM. les Professeurs	C. DINARELLO (U.S.A.) D. STULBERG (U.S.A.) A. MEIKLE DAVISON (Grande-Bretagne) P.I. BRANEMARK (Suède)
1998	
MM. les Professeurs	O. JARDETSKY (U.S.A.)
1999	
MM. les Professeurs	J. BOTELLA LLUSIA (Espagne) D. COLLEN (Belgique) S. DIMAURO (U. S. A.)
2000	
MM. les Professeurs	D. SPIEGEL (U. S. A.) C. R. CONTI (U.S.A.)
2001	
MM. les Professeurs	P-B. BENNET (U. S. A.) G. HUGUES (Grande Bretagne) J-J. O'CONNOR (Grande Bretagne)
2002	
MM. les Professeurs	M. ABEDI (Canada) K. DAI (Chine)
2003	
M. le Professeur Sir	T. MARRIE (Canada) G.K. RADDI (Grande Bretagne)
2004	
M. le Professeur	M. DAKE (U.S.A.)
2005	
M. le Professeur	L. CAVALLI-SFORZA (U.S.A.)
2006	
M. le Professeur	A. R. CASTANEDA (U.S.A.)
2007	
M. le Professeur	S. KAUFMANN (Allemagne)

EMERITAT

2008

M. le Professeur	LEVY Samuel	31/08/2011
Mme le Professeur	JUHAN-VAGUE Irène	31/08/2011
M. le Professeur	PONCET Michel	31/08/2011
M. le Professeur	KASBARIAN Michel	31/08/2011
M. le Professeur	ROBERTOUX Pierre	31/08/2011

2009

M. le Professeur	DJIANE Pierre	31/08/2011
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2012

2010

M. le Professeur	MAGNAN Jacques	31/12/2014
------------------	----------------	------------

2011

M. le Professeur	DI MARINO Vincent	31/08/2015
M. le Professeur	MARTIN Pierre	31/08/2015
M. le Professeur	METRAS Dominique	31/08/2015

2012

M. le Professeur	AUBANIAC Jean-Manuel	31/08/2015
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2015
M. le Professeur	CAMBOULIVES Jean	31/08/2015
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2015
M. le Professeur	MATTEI Jean-François	31/08/2015
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2015
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2015

2013

M. le Professeur	BRANCHEREAU Alain	31/08/2016
M. le Professeur	CARAYON Pierre	31/08/2016
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2016
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2016
M. le Professeur	HENRY Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	LE GUICHAOUA Marie-Roberte	31/08/2016
M. le Professeur	RUFO Marcel	31/08/2016
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2016

2014

M. le Professeur	FUENTES Pierre	31/08/2017
M. le Professeur	GAMERRE Marc	31/08/2017
M. le Professeur	MAGALON Guy	31/08/2017
M. le Professeur	PERAGUT Jean-Claude	31/08/2017
M. le Professeur	WEILLER Pierre-Jean	31/08/2017

2015

M. le Professeur	COULANGE Christian	31/08/2018
M. le Professeur	COURAND François	31/08/2018
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2016
M. le Professeur	MATTEI Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2016
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2016

2016

M. le Professeur	BONGRAND Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2017
M. le Professeur	BRUNET Christian	31/08/2019
M. le Professeur	CAU Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2017
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2017
M. le Professeur	FONTES Michel	31/08/2019
M. le Professeur	JAMMES Yves	31/08/2019
M. le Professeur	NAZARIAN Serge	31/08/2019
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2017
M. le Professeur	POITOUT Dominique	31/08/2019
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2017
M. le Professeur	VIALETTES Bernard	31/08/2019

2017

M. le Professeur	ALESSANDRINI Pierre	31/08/2020
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2018
M. le Professeur	CHAUVEL Patrick	31/08/2020
M. le Professeur	COZZONE Pierre	31/08/2018
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2018
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2018
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2018
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2018

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

AGOSTINI FERRANDES Aubert	CHOSSEGROS Cyrille	GRIMAUD Jean-Charles
ALBANESE Jacques	<i>CLAVERIE Jean-Michel Surnombre</i>	GROB Jean-Jacques
ALIMI Yves	COLLART Frédéric	GUEDJ Eric
AMABILE Philippe	COSTELLO Régis	GUIEU Régis
AMBROSI Pierre	COURBIERE Blandine	GUIS Sandrine
ANDRE Nicolas	COWEN Didier	GUYE Maxime
ARGENSON Jean-Noël	CRAVELLO Ludovic	GUYOT Laurent
ASTOUL Philippe	CUISSET Thomas	GUYSS Jean-Michel
ATTARIAN Shahram	CURVALE Georges	HABIB Gilbert
AUDOUIN Bertrand	DA FONSECA David	HARDWIGSEN Jean
AUQUIER Pascal	DAHAN-ALCARAZ Laetitia	HARLE Jean-Robert
AVIERINOS Jean-François	DANIEL Laurent	HOFFART Louis
AZULAY Jean-Philippe	DARMON Patrice	HOUVENAEGHEL Gilles
BAILLY Daniel	D'ERCOLE Claude	JACQUIER Alexis
BARLESI Fabrice	D'JOURNO Xavier	JOURDE-CHICHE Noémie
BARLIER-SETTI Anne	DEHARO Jean-Claude	JOUVE Jean-Luc
BARTHET Marc	DELPERO Jean-Robert	KAPLANSKI Gilles
BARTOLI Jean-Michel	DENIS Danièle	KARSENTY Gilles
BARTOLI Michel	<i>DESSEIN Alain Surnombre</i>	KERBAUL François
<i>BARTOLIN Robert Surnombre</i>	DESSI Patrick	KRAHN Martin
BARTOLOMEI Fabrice	DISDIER Patrick	LAFFORGUE Pierre
BASTIDE Cyrille	DODDOLI Christophe	LAGIER Jean-Christophe
BENSOUSSAN Laurent	DRANCOURT Michel	LAMBAUDIE Eric
BERBIS Philippe	DUBUS Jean-Christophe	LANCON Christophe
BERDAH Stéphane	DUFFAUD Florence	LA SCOLA Bernard
<i>BERLAND Yvon Surnombre</i>	DUFOUR Henry	LAUNAY Franck
BERNARD Jean-Paul	DURAND Jean-Marc	LAVIEILLE Jean-Pierre
BEROUD Christophe	DUSSOL Bertrand	LE CORROLLER Thomas
BERTUCCI François	<i>ENJALBERT Alain Surnombre</i>	<i>LE TREUT Yves-Patrice Surnombre</i>
BLAISE Didier	EUSEBIO Alexandre	LECHEVALLIER Eric
BLIN Olivier	FAKHRY Nicolas	LEGRE Régis
BLONDEL Benjamin	<i>FAUGERE Gérard Surnombre</i>	LEHUCHER-MICHEL Marie-Pascale
BONIN/GUILLAUME Sylvie	FELICIAN Olivier	LEONE Marc
BONELLO Laurent	FENOLLAR Florence	LEONETTI Georges
BONNET Jean-Louis	FIGARELLA/BRANGER Dominique	LEPIDI Hubert
BOTTA/FRIDLUND Danielle	FLECHER Xavier	LEVY Nicolas
BOUBLI Léon	FOURNIER Pierre-Edouard	MACE Loïc
BOYER Laurent	<i>FRANCES Yves Surnombre</i>	MAGNAN Pierre-Edouard
BREGEON Fabienne	FUENTES Stéphane	<i>MARANINCHI Dominique Surnombre</i>
BRETELLE Florence	GABERT Jean	<i>MARTIN Claude Surnombre</i>
BROUQUI Philippe	GAINNIER Marc	MATONTI Frédéric
BRUDER Nicolas	GARCIA Stéphane	MEGE Jean-Louis
BRUE Thierry	GARIBOLDI Vlad	MERROT Thierry
BRUNET Philippe	GAUDART Jean	METZLER/GUILLEMAIN Catherine
BURTEY Stéphane	GAUDY-MARQUESTE Caroline	MEYER/DUTOUR Anne
CARCOPINO-TUSOLI Xavier	GENTILE Stéphanie	MICCALEF/ROLL Joëlle
CASANOVA Dominique	GERBEAUX Patrick	MICHEL Fabrice
CASTINETTI Frédéric	GEROLAMI/SANTANDREA René	MICHEL Gérard
CECCALDI Mathieu	GILBERT/ALESSI Marie-Christine	MICHELET Pierre
CHABOT Jean-Michel	GIORGI Roch	MILH Mathieu
CHAGNAUD Christophe	GIOVANNI Antoine	MOAL Valérie
CHAMBOST Hervé	GIRARD Nadine	MONCLA Anne
CHAMPSAUR Pierre	GIRAUD/CHABROL Brigitte	MORANGE Pierre-Emmanuel
CHANEZ Pascal	GONCALVES Anthony	MOULIN Guy
CHARAFFE-JAUFFRET Emmanuelle	GORINCOUR Guillaume	MOUTARDIER Vincent
CHARREL Rémi	GRANEL/REY Brigitte	<i>MUNDLER Olivier Surnombre</i>
<i>CHARPIN Denis Surnombre</i>	GRANVAL Philippe	NAUDIN Jean
CHAUMOITRE Kathia	GREILLIER Laurent	NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier
CHIARONI Jacques	<i>GRILLO Jean-Marie Surnombre</i>	NICOLLAS Richard
CHINOT Olivier		OLIVE Daniel

OUAFIK L'Houcine
PAGANELLI Franck
PANUEL Michel
PAPAZIAN Laurent
PAROLA Philippe
PARRATTE Sébastien
PELISSIER-ALICOT Anne-Laure
PELLETIER Jean
PETIT Philippe
PHAM Thao
PIERCECCHI/MARTI Marie-Dominique
PIQUET Philippe
PIRRO Nicolas
POINSO François
RACCAH Denis
RAOULT Didier
REGIS Jean
REYNAUD/GAUBERT Martine
REYNAUD Rachel
RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth
RIDINGS Bernard Surnombre

ROCHE Pierre-Hugues
ROCH Antoine
ROCHWERGER Richard
ROLL Patrice
ROSSI Dominique
ROSSI Pascal
ROUDIER Jean
SALAS Sébastien
SAMBUC Roland Surnombre
SARLES Jacques
SARLES/PHILIP Nicole
SCAVARDA Didier
SCHLEINITZ Nicolas
SEBAG Frédéric
SEITZ Jean-François
SIELEZNEFF Igor
SIMON Nicolas
STEIN Andréas
TAIEB David
THIRION Xavier
THOMAS Pascal

THUNY Franck
TREBUCHON-DA FONSECA Agnès
TRIGLIA Jean-Michel
TROPIANO Patrick
TSIMARATOS Michel
TURRINI Olivier
VALERO René
VAROQUAUX Arthur Damien
VELLY Lionel
VEY Norbert
VIDAL Vincent
VIENS Patrice
VILLANI Patrick
VITON Jean-Michel
VITTON Véronique
VIEHWEGER Heide Elke
VIVIER Eric
XERRI Luc

PROFESSEUR DES UNIVERSITES

ADALIAN Pascal
AGHABABIAN Valérie
BELIN Pascal
CHABANNON Christian
CHABRIERE Eric
FERON François
LE COZ Pierre
LEVASSEUR Anthony
RANJEVA Jean-Philippe
SOBOL Hagay

PROFESSEUR CERTIFIE

BRANDENBURGER Chantal

PRAG

TANTI-HARDOUIN Nicolas

PROFESSEUR ASSOCIE DE MEDECINE GENERALE A MI-TEMPS

ADNOT Sébastien
FILIPPI Simon

PROFESSEUR ASSOCIE A TEMPS PARTIEL

BURKHART Gary

MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ACHARD Vincent (<i>disponibilité</i>)	FABRE Alexandre	NINOVE Laetitia
ANGELAKIS Emmanouil	FOLETTI Jean- Marc	NOUGAIREDE Antoine
ATLAN Catherine (<i>disponibilité</i>)	FOUILLOUX Virginie	OLLIVIER Matthieu
BARTHELEMY Pierre	FROMNOT Julien	OUDIN Claire
BARTOLI Christophe	GABORIT Bénédicte	OVAERT Caroline
BEGE Thierry	GASTALDI Marguerite	PAULMYER/LACROIX Odile
BELIARD Sophie	GELSI/BOYER Véronique	PERRIN Jeanne
BERBIS Julie	GIUSIANO Bernard	RANQUE Stéphane
BERGE-LEFRANC Jean-Louis	GIUSIANO COURCAMBECK Sophie	REY Marc
BEYER-BERJOT Laura	GONZALEZ Jean-Michel	ROBERT Philippe
BIRNBAUM David	GOURIET Frédérique	SABATIER Renaud
BONINI Francesca	GRAILLON Thomas	SARI-MINODIER Irène
BOUCRAUT Joseph	GRISOLI Dominique	SARLON-BARTOLI Gabrielle
BOULAMERY Audrey	GUENOUN MEYSSIGNAC Daphné	SAVEANU Alexandru
BOULLU/CIOCCA Sandrine	GUIDON Catherine	SECQ Véronique
BUFFAT Christophe	HAUTIER/KRAHN Aurélie	TOGA Caroline
CAMILLERI Serge	HRAIECH Sami	TOGA Isabelle
CARRON Romain	KASPI-PEZZOLI Elise	TROUSSE Delphine
CASSAGNE Carole	L'OLLIVIER Coralie	TUCHTAN-TORRENTS Lucile
CHAUDET Hervé	LABIT-BOUVIER Corinne	VALLI Marc
COZE Carole	LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina	VELY Frédéric
DADOUN Frédéric (<i>disponibilité</i>)	LAGIER Aude (<i>disponibilité</i>)	VION-DURY Jean
DALES Jean-Philippe	LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude	ZATTARA/CANNONI Hélène
DAUMAS Aurélie	LEVY/MOZZICONACCI Annie	
DEGEORGES/VITTE Joëlle	LOOSVELD Marie	
DEL VOLGO/GORI Marie-José	MANCINI Julien	
DELLIAUX Stéphane	MARY Charles	
DESPLAT/JEGO Sophie	MASCAUX Céline	
DEVEZE Arnaud (<i>Disponibilité</i>)	MAUES DE PAULA André	
DUBOURG Grégory	MILLION Matthieu	
DUFOUR Jean-Charles	MOTTOLA GHIGO Giovanna	
EBBO Mikaël	NGUYEN PHONG Karine	

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

(mono-appartenants)

ABU ZINEH Mohammad	DEGIOANNI/SALLE Anna	POGGI Marjorie
BARBACARU/PERLES T. A.	DESNUES Benoît	RUEL Jérôme
BERLAND/BENHAIM Caroline		STEINBERG Jean-Guillaume
BOUCAULT/GARROUSTE Françoise	MARANINCHI Marie	THOLLON Lionel
BOYER Sylvie	MERHEJ/CHAUVEAU Vicky	THIRION Sylvie
COLSON Sébastien	MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte	VERNA Emeline

MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

GENTILE Gaëtan

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE à MI-TEMPS

BARGIER Jacques
BONNET Pierre-André
CALVET-MONTREDON Céline
GUIDA Pierre
JANCZEWSKI Aurélie

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE à MI-TEMPS

REVIS Joana

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE à TEMPS-PLEIN

TOMASINI Pascale

PROFESSEURS DES UNIVERSITES et MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS
PROFESSEURS ASSOCIES, MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES mono-appartenants

ANATOMIE 4201

CHAMPSAUR Pierre (PU-PH)
LE CORROLLER Thomas (PU-PH)
PIRRO Nicolas (PU-PH)

GUENOUN-MEYSSIGNAC Daphné (MCU-PH)
LAGIER Aude (MCU-PH) disponibilité

THOLLON Lionel (MCF) (60ème section)

ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES 4203

CHARAFE/JAUFFRET Emmanuelle (PU-PH)
DANIEL Laurent (PU-PH)
FIGARELLA/BRANGER Dominique (PU-PH)
GARCIA Stéphane (PU-PH)
XERRI Luc (PU-PH)

DALES Jean-Philippe (MCU-PH)
GIUSIANO COURCAMBECK Sophie (MCU PH)
LABIT/BOUVIER Corinne (MCU-PH)
MAUES DE PAULA André (MCU-PH)
SECQ Véronique (MCU-PH)

**ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE ;
MEDECINE URGENCE 4801**

ALBANESE Jacques (PU-PH)
BRUDER Nicolas (PU-PH)
KERBAUL François (PU-PH)
LEONE Marc (PU-PH)
MARTIN Claude (PU-PH) Surnombre
MICHEL Fabrice (PU-PH)
MICHELET Pierre (PU-PH)
VELLY Lionel (PU-PH)

GUIDON Catherine (MCU-PH)

ANGLAIS 11

BRANDENBURGER Chantal (PRCE)

BURKHART Gary (PAST)

**BIOLOGIE ET MEDECINE DU DEVELOPPEMENT
ET DE LA REPRODUCTION ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5405**

METZLER/GUILLEMAIN Catherine (PU-PH)

PERRIN Jeanne (MCU-PH)

BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE 4301

GUEDJ Eric (PU-PH)
GUYE Maxime (PU-PH)
MUNDLER Olivier (PU-PH) Surnombre
TAIEB David (PU-PH)

BELIN Pascal (PR) (69ème section)
RANJEVA Jean-Philippe (PR) (69ème section)

CAMMILLERI Serge (MCU-PH)
VION-DURY Jean (MCU-PH)

BARBACARU/PERLES Téodora Adriana (MCF) (69ème section)

**BIOSTATISTIQUES, INFORMATIQUE MEDICALE
ET TECHNOLOGIES DE COMMUNICATION 4604**

CLAVERIE Jean-Michel (PU-PH) Surnombre
GAUDART Jean (PU-PH)
GIORGI Roch (PU-PH)

CHAUDET Hervé (MCU-PH)
DUFOUR Jean-Charles (MCU-PH)

ANTHROPOLOGIE 20

ADALIAN Pascal (PR)

DEGIOANNI/SALLE Anna (MCF)
VERNA Emeline (MCF)

BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE 4501

CHARREL Rémi (PU PH)
DRANCOURT Michel (PU-PH)
FENOLLAR Florence (PU-PH)
FOURNIER Pierre-Edouard (PU-PH)
NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier (PU-PH)
LA SCOLA Bernard (PU-PH)
RAOULT Didier (PU-PH)

ANGELAKIS Emmanouil (MCU-PH)
DUBOURG Grégory (MCU-PH)
GOURIET Frédérique (MCU-PH)
NOUGAIREDE Antoine (MCU-PH)
NINOVE Laetitia (MCU-PH)

CHABRIERE Eric (PR) (64ème section)
LEVASSEUR Anthony (PR) (64ème section)
DESNUES Benoit (MCF) (65ème section)
MERHEJ/CHAUVEAU Vicky (MCF) (87ème section)

BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE 4401

BARLIER/SETTI Anne (PU-PH)
ENJALBERT Alain (PU-PH) Surnombre
GABERT Jean (PU-PH)
GUIEU Régis (PU-PH)
OUAFIK L'Houcine (PU-PH)

BUFFAT Christophe (MCU-PH)
FROMNOT Julien (MCU-PH)
MOTTOLA GHIGO Giovanna (MCU-PH)
SAVEANU Alexandru (MCU-PH)

BIOLOGIE CELLULAIRE 4403

ROLL Patrice (PU-PH)

GASTALDI Marguerite (MCU-PH)
KASPI-PEZZOLI Elise (MCU-PH)
LEVY-MOZZICONNACCI Annie (MCU-PH)

CARDIOLOGIE 5102

AVIERINOS Jean-François (PU-PH)
BONELLO Laurent (PU PH)
BONNET Jean-Louis (PU-PH)
CUISSSET Thomas (PU-PH)
DEHARO Jean-Claude (PU-PH)
FRANCESCHI Frédéric (PU-PH)
HABIB Gilbert (PU-PH)
PAGANELLI Franck (PU-PH)
THUNY Franck (PU-PH)

CHIRURGIE DIGESTIVE 5202

BERDAH Stéphane (PU-PH)
HARDWIGSEN Jean (PU-PH)
LE TREUT Yves-Patrice (PU-PH) Surnombre
SIELEZNEFF Igor (PU-PH)

BEYER-BERJOT Laura (MCU-PH)

CHIRURGIE GENERALE 5302

GIUSIANO Bernard (MCU-PH)
MANCINI Julien (MCU-PH)

ABU ZAINEH Mohammad (MCF) (5ème section)
BOYER Sylvie (MCF) (5ème section)

CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE 5002

ARGENSON Jean-Noël (PU-PH)
BLONDEL Benjamin (PU-PH)
CURVALE Georges (PU-PH)
FLECHER Xavier (PU-PH)
PARRATTE Sébastien (PU-PH)
ROCHWERGER Richard (PU-PH)
TROPIANO Patrick (PU-PH)

OLLIVIER Matthieu (MCU-PH)

CANCEROLOGIE ; RADIOTHERAPIE 4702

BERTUCCI François (PU-PH)
CHINOT Olivier (PU-PH)
COWEN Didier (PU-PH)
DUFFAUD Florence (PU-PH)
GONCALVES Anthony (PU-PH)
HOUVENAEGHEL Gilles (PU-PH)
LAMBAUDIE Eric (PU-PH)
MARANINCHI Dominique (PU-PH) *Surnombre*
SALAS Sébastien (PU-PH)
VIENS Patrice (PU-PH)

SABATIER Renaud (MCU-PH)

CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE 5103

COLLART Frédéric (PU-PH)
D'JOURNO Xavier (PU-PH)
DODDOLI Christophe (PU-PH)
GARIBOLDI Vlad (PU-PH)
MACE Loïc (PU-PH)
THOMAS Pascal (PU-PH)

FOUILLOUX Virginie (MCU-PH)
GRISOLI Dominique (MCU-PH)
TROUSSE Delphine (MCU-PH)

CHIRURGIE VASCULAIRE ; MEDECINE VASCULAIRE 5104

ALIMI Yves (PU-PH)
AMABILE Philippe (PU-PH)
BARTOLI Michel (PU-PH)
MAGNAN Pierre-Edouard (PU-PH)
PIQUET Philippe (PU-PH)

SARLON-BARTOLI Gabrielle (MCU-PH)

HISTOLOGIE, EMBRYOLOGIE ET CYTOGENETIQUE 4202

GRILLO Jean-Marie (PU-PH) *Surnombre*
LEPIDI Hubert (PU-PH)

ACHARD Vincent (MCU-PH) *disponibilité*
PAULMYER/LACROIX Odile (MCU-PH)

DERMATOLOGIE - VENEREOLOGIE 5003

BERBIS Philippe (PU-PH)
GAUDY/MARQUESTE Caroline (PU-PH)
GROB Jean-Jacques (PU-PH)
RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth (PU-PH)

DUSI

COLSON Sébastien (MCF)

ENDOCRINOLOGIE ,DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5404

BRUE Thierry (PU-PH)
CASTINETTI Frédéric (PU-PH)

EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION 4601

AUQUIER Pascal (PU-PH)
BOYER Laurent (PU-PH)
CHABOT Jean-Michel (PU-PH)
GENTILE Stéphanie (PU-PH)
SAMBUC Roland (PU-PH) *Surnombre*
THIRION Xavier (PU-PH)

DELPERO Jean-Robert (PU-PH)
MOUTARDIER Vincent (PU-PH)
SEBAG Frédéric (PU-PH)
TURRINI Olivier (PU-PH)

BEGE Thierry (MCU-PH)
BIRNBAUM David (MCU-PH)

CHIRURGIE INFANTILE 5402

GUYS Jean-Michel (PU-PH)
JOUVE Jean-Luc (PU-PH)
LAUNAY Franck (PU-PH)
MERRROT Thierry (PU-PH)
VIEHWEGER Heide Elke (PU-PH)

CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE 5503

CHOSSEGROS Cyrille (PU-PH)
GUYOT Laurent (PU-PH)

FOLETTI Jean-Marc (MCU-PH)

CHIRURGIE PLASTIQUE,

RECONSTRUCTRICE ET ESTHETIQUE ; BRÛOLOGIE 5004

CASANOVA Dominique (PU-PH)
LEGRE Régis (PU-PH)

HAUTIER/KRAHN Aurélie (MCU-PH)

GASTROENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE ; ADDICTOLOGIE 5201

BARTHET Marc (PU-PH)
BERNARD Jean-Paul (PU-PH)
BOTTA-FRIDLUND Danielle (PU-PH)
DAHAN-ALCARAZ Laetitia (PU-PH)
GEROLAMI-SANTANDREA René (PU-PH)
GRANDVAL Philippe (PU-PH)
GRIMAUD Jean-Charles (PU-PH)
SEITZ Jean-François (PU-PH)
VITTON Véronique (PU-PH)

GONZALEZ Jean-Michel (MCU-PH)

GENETIQUE 4704

BEROUD Christophe (PU-PH)
KRAHN Martin (PU-PH)
LEVY Nicolas (PU-PH)
MONCLA Anne (PU-PH)
SARLES/PHILIP Nicole (PU-PH)

NGYUEN Karine (MCU-PH)
TOGA Caroline (MCU-PH)
ZATTARA/CANNONI Hélène (MCU-PH)

GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5403

AGOSTINI Aubert (PU-PH)
BOUBLI Léon (PU-PH)
BRETTELLE Florence (PU-PH)
CARCOPINO-TUSOLI Xavier (PU-PH)
COURBIERE Blandine (PU-PH)
CRAVELLO Ludovic (PU-PH)
D'ERCOLE Claude (PU-PH)

BERBIS Julie (MCU-PH)
LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude (MCU-PH)

MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte (MCF)(06ème section)
TANTI-HARDOUIN Nicolas (PRAG)

IMMUNOLOGIE 4703

KAPLANSKI Gilles (PU-PH)
MEGE Jean-Louis (PU-PH)
OLIVE Daniel (PU-PH)
VIVIER Eric (PU-PH)

FERON François (PR) (69ème section)

BOUCRAUT Joseph (MCU-PH)
DEGEORGES/VITTE Joëlle (MCU-PH)
DESPLAT/JEGO Sophie (MCU-PH)
ROBERT Philippe (MCU-PH)
VELY Frédéric (MCU-PH)

BOUCAULT/GARROUSTE Françoise (MCF) 65ème section)

MALADIES INFECTIEUSES ; MALADIES TROPICALES 4503

BROUQUI Philippe (PU-PH)
LAGIER Jean-Christophe (PU-PH)
PAROLA Philippe (PU-PH)
STEIN Andréas (PU-PH)

MILLION Matthieu (MCU-PH)

MEDECINE INTERNE ; GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT ; MEDECINE GENERALE ; ADDICTOLOGIE 5301

BONIN/GUILLAUME Sylvie (PU-PH)
DISDIER Patrick (PU-PH)
DURAND Jean-Marc (PU-PH)
FRANCES Yves (PU-PH) Surnombre
GRANEL/REY Brigitte (PU-PH)
HARLE Jean-Robert (PU-PH)
ROSSI Pascal (PU-PH)
SCHLEINITZ Nicolas (PU-PH)

EBBO Mikael (MCU-PH)

GENTILE Gaëtan (MCF Méd. Gén. Temps plein)

ADNOT Sébastien (PR associé Méd. Gén. à mi-temps)
FILIPPI Simon (PR associé Méd. Gén. à mi-temps)

BARGIER Jacques (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)
BONNET Pierre-André (MCF associé Méd. Gén à mi-temps)
CALVET-MONTREDON Céline (MCF associé Méd. Gén. à temps plein)
GUIDA Pierre (MCF associé Méd. Gén. à mi-temps)
JANCZEWSKI Aurélie (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)

NUTRITION 4404

DARMON Patrice (PU-PH)
RACCAH Denis (PU-PH)
VALERO René (PU-PH)

ATLAN Catherine (MCU-PH) disponibilité
BELIARD Sophie (MCU-PH)

MARANINCHI Marie (MCF) (66ème section)

ONCOLOGIE 65 (BIOLOGIE CELLULAIRE)

CHABANNON Christian (PR) (66ème section)
SOBOL Hagay (PR) (65ème section)

OPHTALMOLOGIE 5502

DENIS Danièle (PU-PH)
HOFFART Louis (PU-PH)
MATONTI Frédéric (PU-PH)
RIDINGS Bernard (PU-PH) Surnombre

HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION 4701

BLAISE Didier (PU-PH)
COSTELLO Régis (PU-PH)
CHIARONI Jacques (PU-PH)
GILBERT/ALESSI Marie-Christine (PU-PH)
MORANGE Pierre-Emmanuel (PU-PH)
VEY Norbert (PU-PH)

GELSI/BOYER Véronique (MCU-PH)
LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina (MCU-PH)
LOOSVELD Marie (MCU-PH)

POGGI Marjorie (MCF) (64ème section)

MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE 4603

LEONETTI Georges (PU-PH)
PELISSIER/ALICOT Anne-Laure (PU-PH)
PIERCECCHI/MARTI Marie-Dominique (PU-PH)

BARTOLI Christophe (MCU-PH)
TUCHTAN-TORRENTS Lucile (MCU-PH)

BERLAND/BENHAIM Caroline (MCF) (1ère section)

MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION 4905

BENSOUSSAN Laurent (PU-PH)
VITON Jean-Michel (PU-PH)

MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL 4602

LEHUCHER/MICHEL Marie-Pascale (PU-PH)

BERGE-LEFRANC Jean-Louis (MCU-PH)
SARI/MINODIER Irène (MCU-PH)

NEPHROLOGIE 5203

BERLAND Yvon (PU-PH) Surnombre
BRUNET Philippe (PU-PH)
BURTEY Stéphanne (PU-PH)
DUSSOL Bertrand (PU-PH)
JOURDE CHICHE Noémie (PU PH)
MOAL Valérie (PU-PH)

NEUROCHIRURGIE 4902

DUFOUR Henry (PU-PH)
FUENTES Stéphane (PU-PH)
REGIS Jean (PU-PH)
ROCHE Pierre-Hugues (PU-PH)
SCAVARDA Didier (PU-PH)

CARRON Romain (MCU PH)
GRAILLON Thomas (MCU PH)

NEUROLOGIE 4901

ATTARIAN Sharham (PU PH)
AUDOIN Bertrand (PU-PH)
AZULAY Jean-Philippe (PU-PH)
CECCALDI Mathieu (PU-PH)
EUSEBIO Alexandre (PU-PH)
FELICIAN Olivier (PU-PH)
PELLETIER Jean (PU-PH)

PEDOPSYCHIATRIE; ADDICTOLOGIE 4904

DA FONSECA David (PU-PH)
POINSO François (PU-PH)

OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE 5501

DESSI Patrick (PU-PH)
 FAKHRY Nicolas (PU-PH)
 GIOVANNI Antoine (PU-PH)
 LAVIEILLE Jean-Pierre (PU-PH)
 NICOLLAS Richard (PU-PH)
 TRIGLIA Jean-Michel (PU-PH)

DEVEZE Arnaud (MCU-PH) Disponibilité

REVIS Joana (MAST) (Orthophonie) (7ème Section)

PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE 4502

DESSEIN Alain (PU-PH) Surnombre

CASSAGNE Carole (MCU-PH)
 L'OLLIVIER Coralie (MCU-PH)
 MARY Charles (MCU-PH)
 RANQUE Stéphane (MCU-PH)
 TOGA Isabelle (MCU-PH)

PEDIATRIE 5401

ANDRE Nicolas (PU-PH)
 CHAMBOST Hervé (PU-PH)
 DUBUS Jean-Christophe (PU-PH)
 GIRAUD/CHABROL Brigitte (PU-PH)
 MICHEL Gérard (PU-PH)
 MILH Mathieu (PU-PH)
 REYNAUD Rachel (PU-PH)
 SARLES Jacques (PU-PH)
 TSIMARATOS Michel (PU-PH)

COZE Carole (MCU-PH)
 FABRE Alexandre (MCU-PH)
 OUDIN Claire (MCU-PH)
 OVAERT Caroline (MCU-PH)

PSYCHIATRIE D'ADULTES ; ADDICTOLOGIE 4903

BAILLY Daniel (PU-PH)
 LANCON Christophe (PU-PH)
 NAUDIN Jean (PU-PH)

CHOLOGIE - PSYCHOLOGIE CLINIQUE, PSYCHOLOGIE SOCIALE 16

AGHABABIAN Valérie (PR)

RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE 4302

BARTOLI Jean-Michel (PU-PH)
 CHAGNAUD Christophe (PU-PH)
 CHAUMOITRE Kathia (PU-PH)
 GIRARD Nadine (PU-PH)
 GORINCOUR Guillaume (PU-PH)
 JACQUIER Alexis (PU-PH)
 MOULIN Guy (PU-PH)
 PANUEL Michel (PU-PH)
 PETIT Philippe (PU-PH)
 VAROQUAUX Arthur Damien (PU-PH)
 VIDAL Vincent (PU-PH)

REANIMATION MEDICALE ; MEDECINE URGENCE 4802

GAINNIER Marc (PU-PH)
 GERBEAUX Patrick (PU-PH)
 PAPAZIAN Laurent (PU-PH)
 ROCH Antoine (PU-PH)

HRAIECH Sami (MCU-PH)

RHUMATOLOGIE 5001

GUIS Sandrine (PU-PH)
 LAFFORGUE Pierre (PU-PH)
 PHAM Thao (PU-PH)
 ROUDIER Jean (PU-PH)

**PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE -
PHARMACOLOGIE CLINIQUE; ADDICTOLOGIE 4803**

BLIN Olivier (PU-PH)
 FAUGERE Gérard (PU-PH) Surnombre
 MICALLEF/ROLL Joëlle (PU-PH)
 SIMON Nicolas (PU-PH)

BOULAMERY Audrey (MCU-PH)
 VALLI Marc (MCU-PH)

PHILOSOPHIE 17

LE COZ Pierre (PR) (17ème section)

PHYSIOLOGIE 4402

BARTOLOMEI Fabrice (PU-PH)
 BREGEON Fabienne (PU-PH)
 MEYER/DUTOUR Anne (PU-PH)
 TREBUCHON/DA FONSECA Agnès (PU-PH)

BARTHELEMY Pierre (MCU-PH)
 BONINI Francesca (MCU-PH)
 BOULLU/CIOCCA Sandrine (MCU-PH)
 DADOIN Frédéric (MCU-PH) (disponibilité)
 DEL VOLGO/GORI Marie-José (MCU-PH)
 DELLIAUX Stéphane (MCU-PH)
 GABORIT Bénédicte (MCU-PH)
 REY Marc (MCU-PH)

LIMERAT/BOUDOURESQUE Françoise (MCF) (40ème section) Retraite 1/5/2018
 RUEL Jérôme (MCF) (69ème section)
 STEINBERG Jean-Guillaume (MCF) (66ème section)
 THIRION Sylvie (MCF) (66ème section)

PNEUMOLOGIE; ADDICTOLOGIE 5101

ASTOUL Philippe (PU-PH)
 BARLESI Fabrice (PU-PH)
 CHANEZ Pascal (PU-PH)
 CHARPIN Denis (PU-PH) Surnombre
 GREILLIER Laurent (PU-PH)
 REYNAUD/GAUBERT Martine (PU-PH)

MASCAUX Céline (MCU-PH)

TOMASINI Pascale (Maitre de conférences associé des universités)

THERAPEUTIQUE; MEDECINE D'URGENCE; ADDICTOLOGIE 4804

AMBROSI Pierre (PU-PH)
 BARTOLIN Robert (PU-PH) Surnombre
 VILLANI Patrick (PU-PH)

DAUMAS Aurélie (MCU-PH)

UROLOGIE 5204

BASTIDE Cyrille (PU-PH)
 KARSENTY Gilles (PU-PH)
 LECHEVALLIER Eric (PU-PH)
 ROSSI Dominique (PU-PH)

Remerciements :

A Monsieur le Professeur Patrick Villani,

Merci de me faire l'honneur de présider cette thèse, mes sincères remerciements et ma
profonde gratitude.

A Madame le Docteur Raphaëlle ROUSSEAU-DURAND,

Merci d'avoir accepté de diriger ce travail, de m'avoir apportée votre aide et votre
collaboration.

A Monsieur le Professeur Pascal AUQUIER,

Vous m'avez fait l'honneur de siéger parmi les membres du jury, soyez assuré de toute ma
considération.

A Madame le Docteur MCU-PH Aurélie DAUMAS,

Vous avez accepté d'être membre du jury de cette thèse. Soyez assurée de mon profond
respect et de ma reconnaissance.

A Madame le Docteur Anne-Laure COUDERC,

Vous avez accepté d'être membre de mon jury. Merci de m'avoir accompagnée et soutenue.
Veuillez accepter l'expression de ma profonde gratitude.

A Monsieur le Docteur Jean-Baptiste CHURET et Madame le Docteur Michèle PITHON,

Veuillez accepter mon profond respect et ma reconnaissance pour votre accueil, votre enseignement et votre confiance.

A ma famille, « le centre autour duquel tout gravite et tout brille »,

Merci pour votre présence et votre amour. Merci pour tout.

A mes amis.

Ceux qui sont près et ceux du bout de la France, les anciens, les nouveaux. A tous ceux qui arrivent à supporter mon rire tonitruant. Merci à vous tous.

A toutes les personnes, médecins, co-internes, infirmier(e)s, aides-soignant(e)s, que j'ai rencontrés dans mon parcours et qui m'ont aidée à faire ce métier de façon juste.

Sommaire :

Chapitre 1 : Introduction	3
Chapitre 2 : Généralités	5
1. Démographie française	5
2. Définitions	15
3. Aides et services médicosociaux en France	17
Chapitre 3 : Matériel et méthode	23
1. Type d'étude	23
2. Recueil et analyse des données	23
1. Recrutement de la population	23
2. Sélection de l'échantillon	23
3. Méthode de recueil	24
4. Analyse des données	25
Chapitre 4 : Résultats	26
1. Durée et déroulement des entretiens	26
2. Caractéristique de l'échantillon	26
1. Age et sexe	26
2. Niveau d'étude	27
3. Etat de santé	27
4. Aide au domicile	28
5. Envisager les aides au domicile	28
3. Connaissances et sources d'informations	28
1. Aides au domicile citées	28
2. Sources d'information et interlocuteurs pour la mise en place des AAD	28
4. Perceptions des AAD	29
1. Une solution perçue comme positive et utile	29
a) Une alternative à l'institution	29
b) Garant des libertés de vie	29
c) Une alternative à pondérer selon son état de santé	30
d) Une opinion plutôt négative de l'institution	31
e) Une autre alternative : les résidences-autonomie	32
2. Un lien médico-social	32
a) Des aides médicales et sociales distinctes mais complémentaires	32
b) Un lien contre l'isolement	33
c) Une surveillance et un suivi médical	33
3. Une solution pouvant paraître difficile	34
a) Une solution nécessitant une organisation spécifique	34
b) Nécessité d'une relation de confiance et honnête entre le soignant et le soigné	34
c) Une relation qui peut être impersonnelle	35
d) Une intrusion dans son intimité et une méfiance à avoir	36
4. Une solution qui peut être contraignante	37
5. Aspect financier	37
5. Projections des patients	38
6. Motifs de mise en place des AAD	41
7. Freins à la mise en place des AAD	43

Chapitre 5 : Discussion	45
1. Connaissances des patients sur les AAD.....	45
2. L'AAD : une solution positive et rassurante.....	46
3. L'AAD : un lien médico-social.....	46
4. L'AAD : aspects négatifs.....	47
5. L'AAD : une confrontation à la perte d'autonomie, la fin de vie et la mort.....	48
6. L'AAD : Raisons et freins à leur mise en place.....	49
7. Force et faiblesse de l'étude.....	51
Chapitre 6 : Conclusion	53
Bibliographies	54
Abréviations	58
Serment d'Hippocrate	59
Annexe	60

Chapitre 1 : Introduction

La population française vieillit, ceci est inéluctable.

Au 1^{er} janvier 2018, les personnes de 65 ans ou plus représentent 19,6 % de la population (1)

L'espérance de vie augmente, la qualité de vie s'améliore et l'accès aux soins de santé devient en générale plus facile (malgré des disparités territoriales évidentes).

En 2017, l'espérance de vie à la naissance est de 85,3 ans pour les femmes et de 79,5 ans pour les hommes (1)

Le vieillissement de la population française expose les personnes âgées aux notions de vieillissement, autonomie, handicap et dépendance. La population des personnes âgées ne cesse d'augmenter et la part de ces personnes en perte d'autonomie et de dépendance également.

La dépendance est définie comme *« l'état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou requiert une surveillance régulière »* (définition retenue par la loi du 24 janvier 1997) (2)

La prévention et prise en charge de la perte d'autonomie et de la dépendance s'accroît et devient en France un enjeu de santé publique majeur.

L'ensemble des concours publics consacrés à la dépendance s'élève à 21,1 milliards d'euros en 2011 dont 11 milliards d'euros pour le financement des soins, 5,3 milliards d'euros au titre de l'allocation personnalisée à l'autonomie (APA) et 2,1 milliards d'euros pour l'hébergement. (3)

La dépendance est donc un **défi médical, social et financier**.

Actuellement, la prise en charge des personnes âgées dépendantes repose sur plusieurs supports : la solidarité familiale, avec les aidants et l'entourage, associée à la solidarité collective, se basant sur les différentes aides et services médico-sociaux, socles du maintien au domicile.

En juillet 2017, la Cour des comptes publie un rapport sur le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie et rappelle que la part des plus de 80 ans dans la population française devrait doubler pour atteindre 11 % en 2060, selon les projections de l'Institut national de la statistique. Le nombre de personnes âgées qui ne seront plus autonomes devrait à cette date atteindre 2,3 millions. (4)

De nombreuses études révèlent la préférence des français envers un maintien au domicile, plus qu'une institutionnalisation. (5,6)

Il est donc nécessaire d'encadrer, valoriser et optimiser le maintien au domicile en France.

La loi du 20 juillet 2001, en créant l'APA, a favorisé le développement de services de soins et d'accompagnement à domicile.

Celle-ci a récemment été revalorisée dans le cadre de la **loi de 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement** : « **loi ASV** »

L'offre de prestation s'est considérablement améliorée depuis ces dernières années, tant au point quantitatif qu'au point qualitatif.

Cependant, au vue des prévisions de l'INSEE sur le vieillissement de la population (arrivée aux grands âges de la génération du baby-boom) et du rapport de la Cour des compte de 2016, il reste

encore à optimiser ce maintien au domicile, notamment en ciblant mieux les besoins des personnes âgées dépendantes et adapter le maintien au domicile.

De nombreux travaux sur le maintien au domicile, aides au domicile et l'institutionnalisation chez les personnes âgées dépendantes et fragiles ont déjà été réalisés. (7, 8,9)
Cependant, à ce jour, il n'existe pas d'étude s'attendant à évaluer les façons de penser des patients âgés qui restent autonomes.

Cette étude aborde des thèmes et situations qui s'intègrent parfaitement dans la pratique de la médecine générale courante.
Nombre de médecins généralistes ont déjà été confrontés à la recherche de solutions face à la perte de l'autonomie de leurs patients et la mise en place d'aides au domicile est une des solutions à cette situation.

On aborde les thèmes de l'autonomie, perte de capacité et dépendance.

De ce fait, il est intéressant de voir comment des personnes âgées autonomes au domicile se représentent les différentes aides qui peuvent être mises en place afin d'évaluer leur connaissance, apprécier leurs représentations et conceptions de ces aides.

L'objectif de cette étude qualitative est d'évaluer les représentations des AAD chez les personnes âgées autonomes afin de dégager l'existence de raisons ou de freins et obstacles à leurs mises en place.

Chapitre 2 : Généralités

1. Démographie française

- Vieillesse de la population

Le vieillissement des populations est un phénomène planétaire, touchant l'ensemble des populations mondiales.

La population française recensée au premier janvier 2018 par l'INSEE est de 67 186 638 de personnes. (10)

Celui-ci est en partie dû à l'allongement de l'espérance de vie et à l'amélioration de la qualité de vie et de la santé, mais également à une baisse de la fécondité.

Selon l'INSEE (11), et selon les tendances actuelles, au 1er janvier 2050, la France métropolitaine compterait 70,0 millions d'habitants, soit 9,3 millions de plus qu'en 2005.

- Un habitant sur trois serait âgé de **60 ans ou plus**, contre un sur cinq en 2005.
- Il y aurait **22,3 millions de personnes âgées** contre 12,6 millions en 2005 (représentant une hausse de 80% en 45 ans.)

Tableau 1 – Évolution de la population de la France métropolitaine de 1950 à 2050 (scénario central de projection)

Année	Population au 1 ^{er} janvier (en milliers)	Proportion (%) des					Solde naturel (en milliers)	Solde migratoire (en milliers)
		0-19 ans	20-59 ans	60-64 ans	65 ans ou +	75 ans ou +		
1950	41 647	30,1	53,7	4,8	11,4	3,8	+ 327,8	+ 35
1990	56 577	27,8	53,2	5,1	13,9	6,8	+ 236,2	+ 80
2000	58 796	25,6	53,8	4,6	16,0	7,2	+ 243,9	+ 70
2005	60 702	24,9	54,3	4,4	16,4	8,0	+ 243,5	+ 95
2010	62 302	24,3	53,0	6,0	16,7	8,8	+ 199,4	+ 100
2015	63 728	24,0	51,4	6,2	18,4	9,1	+ 163,6	+ 100
2020	64 984	23,7	50,1	6,1	20,1	9,1	+ 135,3	+ 100
2025	66 123	23,1	49,0	6,2	21,7	10,5	+ 119,2	+ 100
2030	67 204	22,6	48,1	6,1	23,2	12,0	+ 111,1	+ 100
2035	68 214	22,2	47,2	6,1	24,5	13,3	+ 81,7	+ 100
2040	69 019	22,1	46,9	5,4	25,6	14,3	+ 27,9	+ 100
2045	69 563	22,0	46,4	5,8	25,8	15,0	- 13,3	+ 100
2050	69 961	21,9	46,2	5,7	26,2	15,6	- 26,4*	+ 100

* Chiffre pour l'année 2049. Les projections s'arrêtent au 1er janvier 2050. Le solde naturel de l'année 2050, différence entre les naissances de 2050 et les décès de cette année, n'est donc pas projeté.

Champ : France métropolitaine.

Tableau 1 : Evolution de la population de la France métropolitaine de 1950 à 2050 (scénario central de projection).

Source : INSEE, situations démographiques et projections de population 2005-2050, scénario central

Le vieillissement est inéluctable, au sens où il est inscrit dans la pyramide des âges actuelle, puisque les personnes qui atteindront 60 ans à l'horizon 2050 sont déjà toutes nées (en 1989 ou avant).

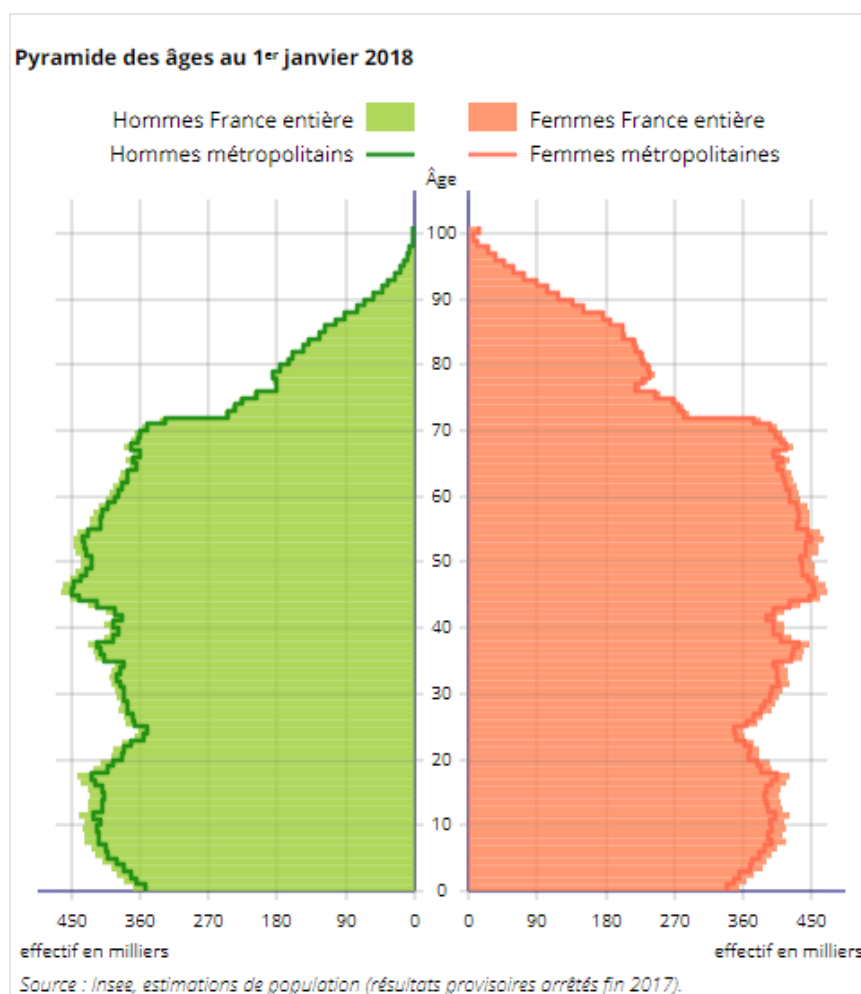


Figure 1 : Pyramides des âges au 1er janvier 2018. Source : pyramides des âges au 1er janvier 2018, INSEE (10)

L'allongement de la durée de vie dans les années futures ne fait qu'accroître son ampleur. En effet, même si l'espérance de vie se stabilisait à son niveau de 2005, le nombre de personnes âgées de 60 ans ou plus augmenterait quand même de 50 % entre 2005 et 2050. (11)

Figure 6 - Évolution de la population totale par groupe d'âges

Année	Population au 1 ^{er} janvier (en milliers)					Proportion (en %)			
	Moins de 20 ans	de 20 à 59 ans	de 60 à 64 ans	65 ans ou plus	75 ans ou plus	Moins de 20 ans	de 20 à 64 ans	65 ans ou plus	75 ans ou plus
1998	15 600	32 187	2 817	9 294	4 046	26,0	58,5	15,5	6,8
2008	15 949	34 135	3 397	10 481	5 439	24,9	58,7	16,4	8,5
2010	16 011	33 997	3 873	10 732	5 659	24,8	58,6	16,6	8,8
2011	16 038	33 920	4 106	10 869	5 757	24,7	58,6	16,7	8,9
2012	16 047	33 891	4 121	11 182	5 844	24,6	58,3	17,1	9,0
2013	16 096	33 831	4 120	11 518	5 915	24,5	57,9	17,6	9,0
2014 hors Mayotte	16 173	33 768	4 093	11 873	5 992	24,5	57,5	18,0	9,1
2014 y c. Mayotte	16 294	33 861	4 096	11 879	5 994	24,6	57,4	18,0	9,1
2015 y c. Mayotte	16 360	33 752	4 082	12 227	6 072	24,6	57,0	18,4	9,1
2016 (p) y c. Mayotte	16 395	33 687	4 055	12 558	6 099	24,6	56,6	18,8	9,1
2017 (p) y c. Mayotte	16 405	33 629	4 069	12 851	6 106	24,5	56,3	19,2	9,1
2018 (p) y c. Mayotte	16 406	33 562	4 073	13 146	6 149	24,4	56,0	19,6	9,2

(p) résultats provisoires à la fin 2017.

Champ : France hors Mayotte jusqu'en 2014 et y compris Mayotte à partir de 2014.

Source : Insee, estimations de population.

Tableau 2 : Evolution de la population totale par groupe d'âges. Source : INSEE, estimations de population

- **Politique de santé publique et maintien au domicile**

La population française vieillit, tout comme les autres populations mondiales. Ceci est dû en parti à l'allongement de l'espérance de vie (l'espérance de vie est de 78,4 ans pour les hommes, 84,8 ans pour les femmes selon l'INSEE) et également à l'amélioration des soins de santé. Ce vieillissement expose la population française des personnes âgées à des situations de perte d'autonomie et de dépendance. Cependant, même si vieillissement et dépendance ne sont pas synonymes, ces deux concepts restent étroitement liés.

En France, la politique de prise en charge de la perte d'autonomie et de la dépendance se base sur plusieurs piliers :

- le maintien au domicile avec mise en place d'aides et de services médico-sociaux
- et les hébergements collectifs et institutionnalisations.

De nombreuses études et enquêtes révèlent la préférence de la population française pour des soins et un maintien au domicile : 90 % des Français expriment une préférence pour ce mode de prise en charge (proportion comparable à celle mesurée chez leurs voisins européens). (12)

La prise en charge en France de la perte d'autonomie et de la dépendance au domicile repose donc souvent et en premier lieu sur l'ensemble des services et aides médico-sociaux ainsi que des aides financières.

Les intervenant viennent de plusieurs secteurs d'activité différents (ambulatoire, hospitalier, libéral, salariés), l'offre proposée est donc **très diverse**.

Cependant, à peine plus de la moitié des Français s'estime bien informée des solutions disponibles pour faire face au risque de la dépendance. (12)

Les intervenants auprès des personnes âgées dépendantes dans un parcours de santé



Source : Cour des comptes

Pour pallier au manque d'information des Français face à la perte d'autonomie et la dépendance, plusieurs actions gouvernementales ont été réalisées :

❖ **Le PAERPA : parcours de soins des personnes âgées en risque de perte d'autonomie ou, « parcours des aînés »**

Ce dispositif est déployé depuis 2014 sur quelques territoires français : des territoires pilotes. (En PACA, mise en place du PAERPA dans le VAR-est)

Il s'adresse aux personnes âgées de plus de 75ans, avec un risque de perte d'autonomie et d'entrée

dans la dépendance.

Son objectif principal est donc de prévenir et préserver l'autonomie de cette population. Son but est « **que chaque français [...] reçoive les bons soins par les bons professionnels, dans les bonnes structures au bon moment, le tout au meilleur coût.** » (13)

Le PAERPA est basé sur 5 points clés :

- Renforcement du maintien au domicile
- Améliorer la coordination des intervenants et des interventions
- Sécuriser la sortie d'hôpital
- Éviter les hospitalisations inutiles
- Mieux utiliser les médicaments

❖ **La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement a définitivement été adoptée par le Parlement le 14 décembre 2015 « Loi ASV » (14)**

Elle repose sur **trois piliers**: l'anticipation de la perte d'autonomie, l'adaptation globale de la société au vieillissement et l'accompagnement des personnes en perte d'autonomie.

1) Mobiliser toute la société

- cette loi veut s'inscrire dans une dynamique de mobilisation collective de tous les acteurs pour :
 - Dynamiser la prévention individuelle et collective
 - Organisation d'actions de prévention individuelles (repérage des fragilités) et collectives (activités physiques et ateliers de prévention : chute, dénutrition, mémoire) ; déploiement d'un plan national pour une politique du médicament adaptée aux besoins des personnes âgées, agir contre l'isolement avec le déploiement sur tout le territoire d'équipes citoyennes bénévoles dans le cadre de la Mobilisation nationale de lutte contre l'isolement des âgés (**Monalisa**)
 - Prendre en compte le défi démographique dans l'aménagement des villes et des territoires
 - Dynamique de « *Ville amie des aînés* » de l'Organisation Mondiale de la Santé et définir des « *quartiers amis de l'âgé* » (commerces, services publics, logements adaptés, transports et aménagements de l'espace).
 - Adapter les problématiques du vieillissement aux programmes d'habitats et aux transports urbains
 - Reconnaître l'engagement citoyen des âgés et développer à tous les niveaux les échanges intergénérationnels
 - Valoriser l'engagement des personnes âgées auprès des jeunes en service civique, grâce à la mise en place de tutorat.
 - Inscription des personnes âgées dans la dynamique mémorielle et le recueil d'archives de particuliers pour les commémorations des deux guerres mondiales. (transmission intergénérationnelle)
 - Faire de l'âge un atout pour la croissance économique et l'emploi
 - Développer la filière **SILVER économie** (économie dédiée à l'avancée en âge des sociétés) et créer des emplois (secteur du logement, de l'AAD, de l'industrie des nouvelles technologies au service de l'âge...).

2) Accompagner le parcours des personnes âgées

- Revalorisation de l'APA à domicile (acte II de l'APA)
 - Augmenter le nombre d'heure d'AAD et réduire le niveau de participation financière
- Développer le logement intermédiaire : les logements foyers ou les « résidences autonomie »
 - Donner aux personnes âgées le choix du modèle d'habitat qui leur convient
 - Développer l'offre d'habitat intermédiaire ou regroupé, moderniser les résidences autonomie
 - Adapter les logements aux enjeux du vieillissement : **Plan national d'adaptation des logements à la perte d'autonomie** : 80 000 logements privés seront rénovés d'ici à 2017 avec la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV) et l'Agence nationale de l'habitat (ANAH).
- Soutenir les proches aidants et aidants familiaux : instaurer un droit au répit des aidants et financer un dispositif d'urgence si hospitalisation de ces derniers
- Des professionnels et des gestionnaires soutenus à travers un plan de modernisation des services à domicile :
 - **Soutien au développement des services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD)** et renforcement de l'accompagnement à domicile, notamment avec la revalorisation de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA)
- Garantir un accès aux services à domicile sur l'ensemble du territoire

3) Respecter les droits et libertés des personnes âgées

- Réaffirmer les droits et libertés des âgés
 - Recueil du consentement à l'entrée en maison de retraite et désignation d'une personne de confiance
 - Renforcer l'intégrité physique et la sécurité des personnes âgées dans les maisons de retraites
 - Lutter contre les tentatives de captation d'héritage ou d'abus de faiblesse
- Renforcer la participation des personnes âgées à la construction des politiques publiques qui les concernent
 - Création d'une instance chargée de rendre des avis sur toutes les questions touchant aux enjeux du vieillissement de la population (urbanisme, logement, mobilité, droits...).
- Créer de nouveaux droits pour les immigrés âgés
 - possibilité aux personnes âgées d'au moins 65 ans, résidant en France depuis 25 ans et ayant des enfants français, d'obtenir la nationalité française par déclaration.

Au total, cette loi « ASV » permet donc :

- Réforme de l'APA : majoration des plafonds d'aide et réduction du reste à charge pour le bénéficiaire et sa famille, exonération totale pour les plus modestes (350 millions d'euros)
- Création d'une « aide au répit » pour les aidants informels pouvant aller jusqu'à 500 euros par an (78 millions d'euros)
- Financement de mesures de prévention de la perte d'autonomie (140 millions d'euros)
- Mesures relatives à la modernisation des résidences autonomie (=logement foyer) et financement d'actions de prévention dans ces structures (80 millions d'euros)
- Rénovation et adaptation des logements individuels à la perte d'autonomie (40 millions d'euros) (15)

❖ **Création du portail internet :**

Pour les personnes âgées
Portail national d'information pour l'autonomie
des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches
<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/>

- **Maintien au domicile en Europe**

Le vieillissement des populations est donc un phénomène mondial.

En Europe, il a d'abord concerné les pays du Nord avant de s'étendre à ceux du Sud.

Cette augmentation de la part de personnes âgées dans la population européenne (13,7 % des personnes avaient 65 ans et plus en 1990, 19,2 % en 2016 dans l'UE 28) est due essentiellement à la baisse de la fécondité et l'augmentation de l'espérance de vie. (16)

La population française vieillit également, mais avec un rythme plus lent. La part des personnes âgées de 65 ans ou plus y est passée de 13,9 % en 1990 à 18,8 % en 2016. (16)

Ce vieillissement restant majeur, se pose donc les questions de la prise en charge de ces personnes âgées afin de préserver l'autonomie, prévenir et prendre en charge la dépendance.

En Europe, le vieillissement n'atteint donc pas les différents pays de la même façon.

La part des 65 ans ou plus est ainsi particulièrement élevée dans certains pays du Sud comme l'Italie (22 %), la Grèce (21,3 %) et le Portugal (20,7 %) mais aussi en Allemagne (21,1 %). Dans ces pays, le vieillissement soulève des enjeux économiques (vieillissement de la main d'œuvre et son renouvellement) ou sociaux (accroissement des populations âgées dépendantes). (16)

Part des 65 ans et plus en 2016

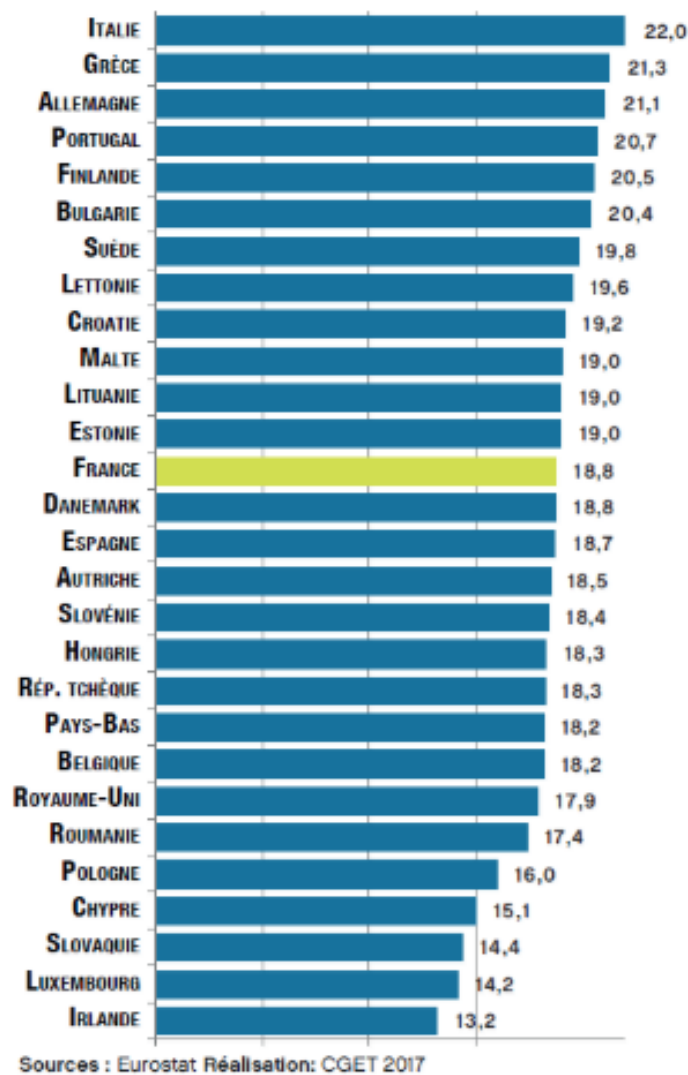


Figure 2 : Part des 65ans et plus en 2016. Source : Eurostat. Réalisation : CGET 2017

Selon l'Organisation de Coopération et de Développement Economiques (OCDE), dans l'ensemble des pays européens, on observe quatre « modèles » d'organisation des services sociaux. (17)

- Le premier de ces modèles, qualifié de « **social-démocrate** », mais aussi de nordique, est celui établi par les pays scandinaves.

Il est caractérisé par deux éléments: la prestation est universelle et elle est décentralisée, c'est-à-dire gérée par les municipalités. Celles-ci délivrent directement les services. Si tel n'est pas le cas, elles passent des marchés avec des entreprises du secteur privé, avec mise en concurrence. Ces modèles sont d'inspiration beveridgienne ou assistancielle.

- Le deuxième modèle est le modèle **corporatiste ou bismarckien ou assurantielle**.

Les droits sociaux sont liés au travail.

La prestation dépendance y est conçue comme relevant d'une couverture spécifique financée par les cotisations sociales.

L'Allemagne, qui a créé une branche dépendance en 1995 dans son système de sécurité sociale, mais aussi les Pays-Bas, avec cependant une forte participation des collectivités locales depuis 2007, relèvent de ce schéma.

- Le troisième modèle est le **modèle libéral**, avec un recours accru au marché.

Selon ce schéma, l'État met uniquement en place un filet de sécurité qui s'adresse aux plus démunis. Le Royaume-Uni s'apparente en l'état à ce schéma.

(Les États-Unis relève également de ce schéma avec une part plus significative qu'ailleurs couverte par les assurances privées)

- Le quatrième modèle est le **schéma de tradition familiale**.

Par nécessité, les pays méditerranéens s'y rattachent. Les systèmes d'aide publics ou privés sont très peu développés.

Ainsi, ce rapport se base sur l'étude de trois systèmes différents pour évaluer la prise en charge de la dépendance en Europe : Allemagne, Pays-Bas et Royaume-Unis. (17)

- L'Allemagne a instauré en 1995 un "**5ème risque**" **obligatoire** faisant de la dépendance une branche spécifique au sein des organismes de sécurité sociale, adossée à l'assurance-maladie, indépendamment de tout critère d'âge.

La priorité est donnée au maintien à domicile et le montant des prestations versées est forfaitaire.

Si les frais dépassent le montant versé, le bénéficiaire assure le paiement de la différence (s'il ne le peut pas, ce sont les communes qui interviennent au titre de l'aide sociale.)

- Les Pays-Bas disposent d'un système de financement de la dépendance essentiellement par **l'impôt**.

La prise en charge des personnes en perte d'autonomie a été prévue dès 1968, par la loi générale sur les dépenses exceptionnelles dite *AWBZ (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten)*. La réforme de 2007 de cette loi prévoit une maîtrise des dépenses de santé au niveau national par le transfert progressif des compétences aux communes, ainsi qu'une réorientation en faveur du maintien à domicile.

- Au Royaume-Uni, le dispositif repose sur une **allocation universelle**, *attendance allowance*, qui reste modeste, et des prestations locales sous conditions de ressources.

L'accent est donc mis sur le maintien au domicile mais l'essentiel repose sur les aidants.

Le dispositif d'ensemble fonctionne comme un filet de sécurité.

Il existe une très grande diversité en matière de financement du maintien et des aides au domicile entre les pays européens : impôt, les cotisations sociales, les paiements des assurances privées et part acquittée par les bénéficiaires.

Malgré ces différences, il existe des points de convergence : la priorité est donnée au maintien à domicile, au développement de prestations financières plutôt qu'en nature, au libre choix des personnes dépendantes pour leur prestataire et un rôle limité des assurances privées.

Ainsi, malgré des systèmes de santé et de protection sociale différents, les soins au domicile se développent en Europe en raison de la volonté de mieux maîtriser les dépenses de santé en utilisant de manière plus efficace les ressources humaines et matérielles mais également de la nécessité de maintenir à son domicile une population fragile et dépendante. (18)

2. Définitions

- **Autonomie**

L'autonomie est définie par :

« La capacité à se gouverner soi-même. Elle présuppose la capacité de jugement, c'est-à-dire la capacité de prévoir et de choisir, et la liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de son jugement. Cette liberté doit s'exercer dans le respect des lois et des usages communs. L'autonomie d'une personne relève ainsi à la fois de la capacité et de la liberté. » (19)

- **Dépendance**

« La dépendance est l'impossibilité partielle ou totale pour une personne d'effectuer sans aide les activités de la vie, qu'elles soient physiques, psychiques ou sociales, et de s'adapter à son environnement. » (19)

- **Handicap**

« Constitue un handicap, au sens de la loi du 11 février 2005, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, ou d'un trouble de santé invalidant». (19)

- **Vieillesse**

Le vieillissement peut se définir comme l'action du temps sur les êtres vivants et comme l'ensemble des processus moléculaires, cellulaires, histologiques, physiologiques et psychologiques qui accompagnent l'avancée en âge. (20)

Il résulte des effets de facteurs génétiques (vieillesse intrinsèque) et de facteurs environnementaux, impactant l'organisme tout au long de sa vie.

C'est un processus lent et progressif, à l'instar de l'apparition de maladies aiguës pouvant intervenir dans ce phénomène.

L'état de santé d'une personne âgée découle donc des effets du vieillissement mais également des effets ajoutés de maladies passées (séquelles) ou actuelles, qu'elles soient chroniques ou aiguës.

L'OMS définit la vieillesse selon un critère d'âge de 65 ans et plus.

Il existe également une définition sociale, se basant sur le seuil de l'**âge de départ à la retraite** (soit entre 55 et 65ans).

Il existe dans l'ensemble trois types de vieillissement : (20,21)

□ Le vieillissement réussi, à haut niveau de fonction, ou robuste,

se caractérisant par le maintien des capacités fonctionnelles (ou présence d'atteintes minimales à modérées) mais ne protège cependant pas de la fragilité.

*« Le vieillissement réussi c'est
l'absence de maladie et d'incapacité. »
(Rowe & Kahn, Science 1987)*

*« Plus récemment le concept a été étendu au maintien
des performances physiques et cognitives ainsi que l'engagement dans des activités sociales et
productives. »
(Rowe & Kahn, 1997, 1998)*

□ La personne fragile, le SYNDROME DE FRAGILITE

La Société Française de Gériatrie et de Gérontologie (SFGG) propose de définir la fragilité comme un **syndrome clinique**. (22)

Selon la SFGG, *« la fragilité se définit par une diminution des capacités physiologiques de réserve qui altère les mécanismes d'adaptation au stress »*.

La SFGG considère que *« son expression clinique est modulée par les comorbidités et des facteurs psychologiques, sociaux, économiques et comportementaux. Le syndrome de fragilité est un marqueur de risque de mortalité et d'événements péjoratifs, notamment d'incapacités, de chutes, d'hospitalisation et d'entrée en institution. L'âge est considéré comme un déterminant de fragilité mais n'explique pas à lui seul ce syndrome. »*

Ainsi, *« la prise en charge des déterminants de la fragilité pourrait réduire ou retarder ses conséquences. »*

Le processus d'entrée dans la fragilité serait donc un processus potentiellement réversible.

Il existe 2 modèles scientifiques permettant de porter le diagnostic de fragilité : (23)

▪ **Modèle de Fried** : (24)

- Modèle du **phénotype de fragilité** (*phenotype model*) issu de l'étude américaine, la Cardiovascular Health Study (CHS), menée sur une cohorte de 5 317 sujets de 65 ans et plus suivis durant 4-7 ans.
- Critères de fragilité « de Fried » :
 - perte de poids involontaire (>5kg en un an)
 - vitesse de marche lente
 - sensation de fatigue
 - diminution de la force musculaire (force de préhension)
 - faible niveau d'activité physique.
 - Le syndrome de fragilité se définit par la présence de trois ou plus de ces critères.

Tableau 5.1 : Cinq indicateurs phénotypiques de la fragilité et leurs mesures (d'après Fried et coll., 1991)

Indicateurs	Mesures associées
Amaigrissement	Perte de poids de plus de 4,5 kg ou ≥ 5 % par an
Faiblesse/fatigue/symptomatologie dépressive	Sensation d'épuisement 3-4 jours par semaine ou plus selon l'échelle d'autoévaluation <i>US Center for Epidemiological Studies depression scale</i> (Radloff, 1977)
Sédentarité	Dépense d'énergie : < 383 Kcal/semaine (homme) < 270 Kcal/semaine (femme)
Vitesse de marche lente	Temps de parcours de 4,57 m sans arrêt, modulé selon le sexe et la taille
Faible force de préhension	Force de préhension, modulée selon la taille et l'indice de masse corporelle

Tableau 3 : Modèle de Fried : indicateurs phénotypiques de la fragilité

- **Modèle de Rockwood** : (25)
 - Modèle du **déficit cumulé** (*cumulative deficit model*) issu de l'étude canadienne, la Canadian Study of Health and Aging (CSHA), menée sur une cohorte prospective de 2305 participants suivis sur 5 ans.
 - Création d'un indice cumulé de fragilité basé sur une liste de 92 items (déficit, symptômes ou situation clinique)
 - Indice de fragilité = somme des items/92
 - plus l'indice est élevé et plus la personne est donc considérée comme fragile
 - permet donc une graduation du niveau de fragilité

□ Le vieillissement pathologique, la personne dépendante

Il s'agit de la présence de comorbidités, souvent chroniques mais également aiguës, et dont l'âge ne représente qu'un facteur de risque.

Ces comorbidités peuvent toucher l'état psychique (dépression), l'état cognitif (démence), locomotrice, sensorielle, cardio-vasculaire. Elles doivent de ce fait être considérées comme des déficiences, à l'origine d'incapacités fonctionnelles parfois majeures et de handicaps authentiques. On peut donc parler de « handicap » plutôt que de « dépendance ».

3. Aides et services médico-sociaux en France :

Différentes structures et aides peuvent intervenir dans la prise en charge d'une personne âgée ou dépendante à son domicile.

Ces différents acteurs interviennent dans le parcours de soin de cette personne.

Ils interviennent au domicile, chez des personnes âgées, handicapées ou dépendantes; ou également suite à la nécessité d'un traitement infirmier particulier.

L'ensemble de ces services médico-sociaux est défini soit par le **code du travail** soit par le **code de l'action sociale et des familles**.

Leurs missions principales sont de favoriser ou maintenir l'autonomie des personnes âgées au domicile et ainsi les aider et les accompagner dans les actes quotidiens de la vie.

En cela, l'ensemble des AAD sont un des piliers du maintien au domicile et de la prise en charge de la dépendance.

On peut lister notamment différents services médico-sociaux et aides :

- **SAP ou services à la personne :**

Définis dans le code du travail (Art. L. 7232-1)

Les SAP regroupent « l'ensemble des activités de garde d'enfants, tâches ménagères ou familiales ou d'assistance aux personnes âgées ou handicapées. » (26)

Les SAP proposent une solution et une aide aux familles qui ont besoin d'être épaulées dans la vie quotidienne.

- **SAAD : Les Services d'aide et d'accompagnement (SAAD)**

Définis par le code de l'action sociale et des familles et la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015. (27)

Textes de références : (L. 311-4, L. 311-5, L. 311-5-1, L. 312-1 II; L. 313-1-2 et L313-1-3; L. 313-11-1).

Les SAAD sont des «organismes privés ou publics qui interviennent en qualité de prestataires, pour des actions liées aux actes essentiels de la vie, au soutien à domicile, à la préservation ou la restauration de l'autonomie dans l'exercice des activités de la vie quotidienne et au maintien et au développement des activités sociales et des liens avec l'entourage.» (26)

Il existe différentes aides possibles pour aider à financer l'intervention de ces services.

Ces aides peuvent être:

○ L'APA (allocation personnalisée d'autonomie) : (28)

- l'APA est une aide destinée à toutes les personnes de plus de 60ans en situation de perte d'autonomie.

Elle est cofinancée par l'état et la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie).

Elle est versée par le Conseil Départemental.

Il existe deux types d'APA :

- APA au domicile
- APA en établissement : aide à payer une partie du tarif dépendance facturé aux résidents des EHPAD.

La loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement a revalorisé l'APA à domicile.

Conditions:

- être âgé de 60 ans ou plus,
- résider en France de façon stable et régulière,
- être en perte d'autonomie: évaluation grâce à la grille AGGIR et détermination des GIR « Groupes Iso Ressources »

Seules les personnes évaluées en GIR 1 à 4 peuvent bénéficier de l'APA.

Il n'y a pas de conditions de revenu pour bénéficier de l'APA. Seul le montant dépend des revenus des personnes demandeuses.

A partir d'un certain seuil de revenus, une participation progressive est demandée.

*«Toute personne âgée résidant en France
qui se trouve dans l'incapacité d'assumer les conséquences
du manque ou de la perte d'autonomie liées à son état physique ou mental
a droit à une allocation personnalisée d'autonomie permettant une prise en charge adaptée à ses
besoins. »*

*Loi n°2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des
personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie-Article L232-1*

○ L'aide-ménagère

- Versée également par le Conseil Départementale, cette aide ne peut être cumulée avec l'APA.
- La demande se réalise auprès des CCAS (Centre communale d'Action Sociale) ou de la mairie.
- Attribuée sous conditions de ressources, contrairement à l'APA.
- Conditions :
 - être âgé d'au moins 65 ans
 - avoir des difficultés pour accomplir les principales tâches ménagères
 - ne pas bénéficier de l'APA et ne pas pouvoir en bénéficier
 - avoir des ressources mensuelles inférieures à 803,20 € pour une personne seule et à 1 246,97 € pour un couple. (29)

○ Les aides fiscales : le crédit d'impôt

- Suite au vote de la loi de finance 2017, le crédit d'impôt est accordé aux retraités faisant appel à l'emploi à domicile ou à un service à domicile à compter de l'imposition des revenus de l'année 2017. (jusqu'alors réservé aux personnes exerçant une activité professionnelle et aux demandeurs d'emploi)
- Le crédit d'impôt est égal à 50 % des dépenses annuelles d'aide à domicile. Cependant, celui-ci reste plafonné. (12 000 €, majorés de 1 500 € par membre du foyer âgé de plus de 65 ans. Le plafond total ne peut pas dépasser 15000€, 20 000 € si l'un des membres du foyer est titulaire de la carte d'invalidité ou perçoit une pension d'invalidité de 3ème catégorie.) (30)

○ Les aides des caisses de retraite

- Ces aides sont délivrées par les caisses de retraite à partir du moment où une personne retraitée ressent le besoin d'être aidée dans la vie de tous les jours.

- Ces caisses ont une politique d'action sociale visant à prévenir le risque de perte d'autonomie des personnes âgées.

Pour cela, elles développent des offres de préventions dans chaque région, mettent en place des informations et des conseils, des programmes d'actions collectives (Exemples : ateliers nutrition, atelier mémoire..) et renforce l'accompagnement des personnes fragilisées et dépendantes. (31)

- Ces aides peuvent être financières mais également matérielles.
- Conditions :
 - Retraité(e) du régime général
 - Avoir plus de 55ans
 - Rencontrer des difficultés dans la vie quotidienne
- Non cumulable avec l'APA

○ Les aides des complémentaires santé

Les complémentaires santé peuvent, grâce à leur fond d'action social, aider les personnes âgées en situation de perte d'autonomie.

Ceci est possible, sous conditions de ressources, par exemple, pour aider à financer la partie non prise en charge par la sécurité sociale de certains dispositifs médicaux. Elles peuvent également fournir une aide au domicile dans les cas de retour au domicile après hospitalisation (selon les dispositions du contrat établi)

○ Les aides de l'assurance maladie

- La couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C) :
 - Il s'agit d'une couverture maladie complémentaire gratuite et renouvelable destinée aux personnes ayant de faibles ressources ; elle est octroyée selon des conditions précises :
 - résider en France depuis plus de 3mois
 - être en situation régulière
 - avoir des conditions de ressources inférieures à un certain seuil
- L'aide au paiement d'une complémentaire santé (ACS)
 - Il s'agit d'une aide au financement d'une complémentaire santé destinée aux personnes ayant également des faibles ressources mais dépassant le seuil fixé pour la CMU-C.
 - Il s'agit d'une attestation-chèque, permettant une diminution des coûts du contrat annuel de la complémentaire santé, (à condition de choisir un contrat sélectionnées sur la liste de l'ACS)

- SSAID : Les services de soins infirmiers à domicile

Les SSIAD ont été créés suite au décret du 8 mai 1981 relatif aux conditions d'autorisation et de prise en charge des services de soins au domicile des personnes âgées. Ce décret a décrit pour la première fois les missions, l'organisation et le fonctionnement ainsi que les compétences et qualités nécessaires pour y exercer. (32)

Ils sont définis par le Code des actions sociales et des familles en tant que services médico-sociaux intervenant au domicile des personnes âgées, des personnes en situation de handicap et des personnes de moins de 60 ans atteintes de pathologies chroniques ou présentant certains types d'affection afin de leur dispenser des soins (soins techniques infirmiers et soins de nursing ou soins de base).

Parmi eux, 63% font partie d'un réseau de gérontologie ou d'un centre local d'information et de coordination (CLIC) et plus de 30% d'un réseau de soins palliatifs. Les équipes sont composées d'aides-soignants et d'un personnel infirmier d'encadrement.

Ils permettent, suite à une prescription médicale, la réalisation des soins infirmiers comprenant 2 types différents :

- des soins techniques
 - actes infirmiers, cotation en AMI (actes médicaux infirmiers)
 - réalisés par des infirmiers salariés du service
 - infirmiers libéraux
 - ou des centres de santé infirmiers ayant passé une convention avec le SSIAD
- des soins de base et relationnels
 - actes cotés en AIS (actes infirmiers de soins)
 - comprennent les soins d'entretien et de continuité de la vie
 - «ensemble des interventions qui visent à compenser partiellement ou totalement les incapacités fonctionnelles, afin de maintenir ses fonctions vitales et de lui permettre de recouvrer l'autonomie»
 - Les SSIAD jouent également un rôle important dans la coordination des soins.

- SPASAD : Les Services polyvalents d'aide et de soins à domicile

Il s'agit d'une nouvelle forme de service médico-social définis en 2015 par le code d'action sociale et des familles.

Leurs objectifs visent à optimiser le parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie.

En effet, il permet la mise en place d'une organisation intégrée coordonnant les soins, les aides et l'accompagnement, où la coordination des interventions et de l'ensemble des personnels est assurée par un infirmier coordonnateur salarié, également en charge de l'élaboration, de l'exécution, du suivi et de l'évaluation du plan individualisé de soins, d'aides et d'accompagnement. (33)

En résumé, le SPASAD permet un accompagnement dans la vie quotidienne et la réalisation de soins infirmiers, en associant les missions des SAAD et des SSIAD.

- MAIA : méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie.

La MAIA repose sur une démarche novatrice qui va au-delà de la coordination des soins et des acteurs des soins au domicile. Elle souhaite une intégration des services d'aides et de soins.

« L'intégration conduit tous les acteurs à coconstruire leurs moyens d'action, leurs outils collaboratifs, et in fine à partager les actions elles-mêmes et la responsabilité de leur conduite. Cette approche

permet d'apporter une réponse décloisonnée, harmonisée, complète et adaptée aux besoins de la personne âgée (accueil, information, orientation et mise en place de soins, d'aides ou de prestations), quelle que soit la structure à laquelle elle s'adresse. » (34)



Figure 3 : Méthode MAIA. Source : MAIA, Caisse Nationale de Solidarité pour l'autonomie

Chapitre 3 : Matériel et méthodes

1. Type d'étude

Cette étude repose sur une étude qualitative menée de Novembre 2017 à Octobre 2018.

Il s'agit d'une enquête qualitative unicentrique menée dans le département du Var, Provence Alpes Côte d'Azur, auprès de 13 patients.

Le type qualitatif semblait le mieux adapté à cette étude s'intégrant dans un cadre médico-sociale, permettant de voir autrement les situations côtoyées quotidiennement sans vraiment les considérer et évaluer les opinions et les représentations des patients. (35)

De plus, aucun travail qualitatif n'a été réalisé à ce jour pour décrire les représentations des AAD par les patients autonomes.

2. Recueil et analyse des données :

1. Recrutement de la population :

Le recrutement des patients pour la participation à cette enquête s'est fait au cours d'une consultation de médecine générale en cabinet libéral, dans le Var.

Après explication du projet de recherche et des modalités méthodologiques aux patients, convenance d'un rendez-vous pour réalisation des entretiens semi dirigés.

2. Sélection de l'échantillon

- Les critères d'inclusion des patients comportaient :

- Patients autonomes au domicile
- N'ayant aucune aide au domicile de façon permanente
- Agés de 60 à 85ans
- Avec ou sans antécédents médicochirurgicaux spécifiques
- Toute catégorie socioprofessionnelle
- Résidant en région PACA, département du Var
- Recrutés lors d'une consultation de médecine générale

Il semblait effectivement intéressant d'inclure des patients âgés de 60 à 85ans, l'objectif étant alors d'obtenir un panel plus large de population et ainsi évaluer si l'âge pouvait impacter d'une façon ou d'une autre sur les représentations des AAD et leur mise en place; et éviter certains biais de sélection.

- Les critères d'exclusion :

- Aides au domicile permanentes déjà en place
- Troubles cognitifs

3. Méthode de recueil :

La méthode de recueil des données se basait sur l'enregistrement d'entretiens individuels semi-dirigés qui se sont déroulés sur la période allant de février à avril 2018.

Avant le début de l'entretien, le consentement orale et écrit (signature de deux exemplaires de recueil de consentement) a été recueilli, après information sur le thème de l'étude, son déroulement et la possibilité de se rétracter si souhait.

Les entretiens étaient systématiquement réalisés de la même façon, et dirigés selon un guide d'entretien unique (cf ci-dessous), après obtention de données personnelles et anonymisation de l'identité.

Les entretiens ont été menés jusqu'à saturation des données, obtenue après 10 entretiens, 3 de plus ont été réalisés.

Données personnelles recueillies :

- Sexe
- Age
- Profession/niveau d'étude
- Antécédents médico-chirurgicaux

Ces entretiens étaient réalisés au domicile des patients, permettant une approche empathique, à l'écoute du patient qui reste dans son environnement quotidien, laissant ainsi place à l'intimité et à la libération des affects et des opinions.

ACCORD COMITE ETHIQUE EN ATTENTE

GUIDE D'ENTRETIEN :

1) *En ce moment on parle beaucoup de maintien au domicile, qu'en pensez-vous et qu'est-ce que cela vous évoque ?*

a) *Je vois que vous êtes plutôt favorable au maintien au domicile comment pensez-vous que cela soit possible ?*

b) *Je vois que vous êtes plutôt opposé au maintien au domicile, pouvez-vous préciser pourquoi ?*

2) *Savez-vous qu'il existe plusieurs aides qui peuvent être mises en place à la maison, pouvez-vous en citer quelques-unes ?*

3) *Pouvez-vous préciser de quelle façon vous avez obtenu ces informations ?*

(Cette question peut être posée à la fin de l'entretien si la personne interrogée ne répond pas d'elle-même)

4) *Dans votre entourage, y a-t-il des personnes qui ont ou ont eu besoin de ces aides et qu'en avez-vous pensé ?*

5) *Avez-vous déjà eu besoin de façon transitoire d'une aide au domicile et comment l'avez-vous vécu ?*

Si non, avez-vous déjà envisagé la mise en place d'une aide au domicile et qu'en attendez-vous ?

6) Pensez-vous qu'un jour vous pourriez ressentir le besoin d'être aidé chez vous ?

a) Qu'est-ce qu'il vous pousserez à accepter leur mise en place ?

b) Quelles seraient les raisons qui vous pousseraient à refuser leur mise en place ?

7) Avez-vous quelque chose à ajouter ?

4. Analyse des données :

Les entretiens ont été retranscrits puis analysés au fur et à mesure selon une démarche inductive, dans un souci d'objectivité.

Les données recueillies suites aux enregistrements de ces entretiens ont pu être analysées après retranscription manuelle et fidèle. (Verbatim)

Un codage par thème et unité de sens a été réalisé, permettant ensuite d'effectuer une classification des données puis réalisation d'une analyse transversale des propos afin de mettre en lien les différents thèmes et sous-thèmes pour répondre à la question de recherche.

Une relecture par une personne ayant des compétences en méthodologie qualitative a également été réalisée, dans le but d'éviter des biais d'interprétation et de confusion.

Chapitre 4 : Résultats

Rappel des critères d'inclusion :

- Patients autonomes au domicile
- N'ayant aucune aide au domicile de façon permanente
- Agés de 60 à 85ans
- Avec ou sans antécédents médicochirurgicaux spécifiques
- Toute catégorie socioprofessionnelle
- Résidant en région PACA, département du Var
- Recrutés lors d'une consultation de médecine générale

Au total, 21 sujets ont été sollicités pour intégrer cette étude. 13 ont accepté d'y participer et de se prêter aux entretiens semi dirigés.

Le phénomène de saturation des données a été atteint au dixième entretien. Nous avons poursuivi jusqu'au treizième.

La préservation de l'anonymat a été réalisée par identification numérique des patients inclus. (P1 à P13)

I. Durée et déroulement des entretiens

La durée moyenne des entretiens est de 18,93min (Le plus court dure 10,43min et le plus long 31,55min)

Les patients ont été interrogés à leur domicile, seul, dans un environnement adapté et calme. Au cours des entretiens, les patients ont eu des difficultés à se livrer au début du processus et se sont souvent justifiés sur leur connaissance du sujet :

« *Comme vous pouvez le constater, je suis peu informée* » (P1)

« *Après c'est un problème que je ne connais pas particulièrement* » (P9)

II. Caractéristiques de l'échantillon

1. Age et sexe

La moyenne d'âge est de 73,62ans. (Le patient le plus jeune était âgé de 65ans et le plus vieux de 84ans)

Sur les 13 patients inclus, il y avait 6femmes et 7hommes, soit une parité équitable.

2. Niveau d'étude

La répartition du niveau d'étude est répartie de telle façon :

Niveau d'étude	Nombre de patients
Pas d'études ou arrêt avant niveau du brevet	1
Niveau équivalent au brevet des collèges	1
Niveau bac, brevet technicien, brevet professionnel	2
Niveau bac +2	3
Niveau bac +3, licence	3
Niveau sup maîtrise, cadre supérieur	3

3. État de santé

Pathologies	Nombre de patients	Pourcentage
Cardiovasculaire (HTA, cardiopathie ischémique, AVC)	5	38,46
Neurosensoriel (Appareillage auditif, cataracte, DMLA)	3	23,07
Musculo-squelettique et rhumatologique (syndrome canalaire, rachialgie, arthrose)	3	23,07
Appareillage orthopédique	4	30,77
Métabolique et endocrinien (diabète, dysthyroïdie)	3	23,07
Néoplasique	6	46,15
Infectieux (hépatite, pupura infectieux, infection intra-abdominale, infection pulmonaire)	7	53,85

4. Aide au domicile

6 patients sur les 13 inclus ont eu besoin d'une aide au domicile de façon transitoire.

5. Envisager les aides au domicile :

3 patients sur les 13 inclus ont déjà envisagé la mise en place d'une aide au domicile. Le plus jeune était âgé de 78ans, le plus vieux de 84 soit une moyenne de 80,33ans.

III. Connaissances et sources d'informations :

1. Aides au domicile citées :

	Nombres
Aide-ménagère	9
Portage des repas	7
IDE	12
Kinésithérapie au domicile	1
Auxiliaire de vie	5

Les aides au domicile les plus citées sont les IDE au domicile, l'aide-ménagère et le portage des repas.

2. Sources d'information et interlocuteurs pour la mise en place des AAD :

Sources d'informations mentionnées	Nombres
Médecin traitant	10
Profession personnelle	2
Mutuelles	5
Famille et entourage de profession médicale ou paramédicale	3
Entourage et voisinage	7
Caisse de retraite	2
Médias (TV, magazines, radio)	3
Internet	1

Mairie, municipalit�, CCAS	6
Aides d�partementales	1
Assistant(e) social(e)	4
Associations	3

12 sources d'informations et interlocuteurs ont  t  cit s sur un total de 13 entretiens. Le m decin traitant et l'entourage  tant les sources d'information les plus cit es par les patients de l' chantillon. Internet et les aides d partementales sont les moins cit s.

IV. Perceptions des AAD

1. Une solution per ue comme positive et utile

La totalit  des patients inclus dans cette  tude ont une **opinion positive et sont favorables aux AAD**. Ils per oivent les AAD comme une solution pratique et utile,  galement consid r e comme la seule solution au maintien au domicile.

«[...] moi j'ai une vision plut t positive des aides au domicile » (P1)

C'est un support *« fort utile (P4)*   la prise en charge de la perte d'autonomie.

a) Une alternative   l'institution

L'AAD est per ue comme une solution au maintien au domicile, et une alternative   l'institutionnalisation.

Elle est consid r e comme la **premi re  tape de la prise en charge de la perte d'autonomie**

« Pour moi je vois pas autre chose qui pourrait m'aider   rester chez moi le plus longtemps possible. »

« Donc dans un premier temps le maintien au domicile via ces aides c'est quand m me la premi re  tape en quelque sorte » (P3)

« Donc vous voyez un peu l'AAD comme une  tape ?- Ah oui plut t. » (P8)

b) Garant des libert s de vie

Les AAD permettent un maintien au domicile vu par les patients comme un **garant de leur libert **. Notamment de continuer   vivre chez eux, dans l'environnement qu'ils ont toujours connu et garder

leurs habitudes de vie.

« [...] Pour ne pas rompre avec les habitudes. Si on habite ici c'est parce qu'on l'a choisi, si on est dans cette maison c'est qu'on la voulu. C'est les habitudes mais c'est aussi pour ne pas rompre avec les choix qu'on a faits dans la vie » (P8)

« Et cette perspective de ne plus pouvoir, euh..., se déplacer librement, faire sa vie comme on l'entend, c'est cette perspective de ne plus avoir son autonomie et d'être en maison et être assisté qui est difficile. »

« L'espoir que peut donner le fait de faire le tour du quartier et de pouvoir avoir le lendemain cette perspective à nouveau, et que ça va mieux etc. c'est je crois une thérapie en quelque sorte. »(P4)

« L'autonomie dans le milieu dans lequel la personne a vécu toute sa vie [...] c'est ça qui compte. »(P4)

c) Une alternative à pondérer selon son état de santé

Une nuance dans la vision de l'AAD est notée quant à l'état de santé. L'AAD et le maintien au domicile sont vus comme la première étape de la prise en charge de la dépendance ainsi qu'une alternative à l'institutionnalisation. Cependant, selon le degré de dépendance, les patients expriment une **volonté et une nécessité d'entrer dans des structures collectives ou médicalisées** (maison de retraite, EHPAD)

« C'est pas un cas non plus extrême hein la dame avec son AVC, elle marche encore, elle a pas besoin d'être en maison elle n'est pas assez grave. »(P3)

« Sauf pour des cas qui sont vraiment très lourds, je crois qu'il vaut mieux dans une maison ou à l'hôpital » (P3)

« On voit bien que s'il y a le choix entre rentrer dans une MDR et être médicalisé; tout dépend après le stade de perte d'autonomie hein « (P4)

« Après quand il faut des soins particuliers est-ce l'EHPAD n'est pas mieux approprié ? Mais bon pour les personnes encore jeunes, les gens plutôt du 3eme que du 4eme âge je pense que les aides à domicile c'est bien » »(P5)

« Sans refuser, bien évidemment vous l'avez compris de me retrouver dans une maison médicalisée si la nécessité se présente. » (P8)

« Quand on arrive à mon âge voilà ce qu'il se passe : soit ils entrent en EHPAD, et ils sont gâteux très vite, soit ils sont carrément au cimetière. »P(11)

Cela se ressent dans l'analyse par la volonté de **ne pas être une charge pour leur famille**, et dans ce cas-là, accepter une institutionnalisation.

« Pour moi face à la dépendance il y a 2 solutions : soit on reste au domicile on se fait aider soit on part en MDR ou EHPAD, surtout à un âge avancé et que ça devient extrêmement lourd. » (P5)

« Par contre je ne veux pas être une charge pour ma famille, dans le cas la mettez moi en maison de retraite, pour soulager tout le monde. » (P6)

« Je ne me vois pas grabataire, et conscient, persister à vivre chez moi si je suis devenu une trop lourde charge. » (P8)

Du point de vue des aidants, le maintien au domicile avec les AAD est perçu de façon positive du fait de respecter le souhait de leurs parents. Cependant, cette situation peut devenir **pénible et épuisante**.

« Donc vous voyez elle était totalement prise en charge au domicile. Elle est restée jusqu'à ce qu'elle décède chez elle. Donc c'était lourd et c'était pesant. C'était lourd et pesant mais de toute façon c'était son souhait, et vu que c'était possible grâce aux aides départementales » (P12)

d) Une opinion plutôt négative de l'institution

Il ressort de l'analyse de l'ensemble des entretiens une **préférence des patients pour la mise en place des AAD et le maintien au domicile**.

Quatre entretiens révèlent quant à eux une **opinion négative des institutions** qui sont qualifiées de « *mouroirs* » (P12) et entrave une liberté d'action et de choix de vie.

« Non, on n'est pas heureux dans une maison de retraite, je crois que c'est clair. On est seul. Même si justement le but est de ne pas l'être c'est ça le pire... Le contexte d'organisation fait qu'on est canalisé. Et le repas à telle heure, et le coucher à telle heure, y a plus de liberté. » (P4)

« Il est arrivé à un couple, des gens que je connais très bien car j'étais ami avec leur fils qui avait mon âge, et bien on les a pas autorisés à être dans la même chambre! [...] Après des années à vivre ensemble chez eux on les sépare, c'est brutal quand même ça doit être difficile et déstabilisant. Oui ça doit être difficile à avaler quoi. » (P2)

Il est retrouvé ici la notion de **rupture avec les habitudes de vie**, qualifié de *difficile et déstabilisant* par le P2, dans les cas où les personnes sont déjà fragiles car en situation de perte d'autonomie.

« Et je pense que quand on est attaché à sa maison à son lieu de vie, le cercle du voisinage ou même des amis, c'est une séparation difficile à vivre. D'autant plus qu'individuellement parlant c'est des personnes qui deviennent plus diminuées physiquement. » (P4)

« Parce que la maison de retraite on y a pensé on l'a visitée mais je reste sur que s'il elle y était allée ça se serait aggravé au niveau mental... D'un coup se retrouver dans un nouvel environnement avec cinquante têtes qu'on ne connaît pas je n'imagine même pas. » (P12)

On aborde également le problème du changement d'environnement qualifié comme **impersonnel**
« Ça leur permet de rester chez eux, dans un environnement familial. Plutôt que d'être dans une chambre, qui est quand même assez dépersonnalisée... » (P2)

« Il perdrait la fois ses repères, son environnement et cette liberté qu'il a de bouger, de prendre son café au balcon le matin par exemple. » (P4)

« C'est quand même nettement mieux que d'être dans une maison de retraite entre 4 murs et puis de subir un environnement qui n'est pas toujours non plus bien agréable. » (P3)

e) Une autre alternative : les résidences-autonomie

Un entretien a soulevé une autre solution à la perte d'autonomie : **les résidences-autonomie**, notamment si isolement de la personne.

« Ce sont des personnes qui sont à la retraite, qui ne peuvent plus vivre seules et qui se regroupent dans des quartiers spécialement conçus pour eux. Et personnellement je trouve que c'est une excellente idée ! Moi je m'y ferai plus à ce genre de système si je suis seul. » (P12)

2. Un lien médico-social

a) Des aides médicales et sociales distinctes mais complémentaires

Il ressort des entretiens une véritable distinction entre les AAD qui sont classées en 2 catégories : les aides sociales et les aides médicales. Ces AAD sont qualifiées de « complémentaires ».

« Il y a le portage des repas, il y a les infirmiers, donc la partie aides sociales et aussi médicale, qui se réalise dans de bonnes conditions. » (P4)

« Après les aides au domicile on peut distinguer 2 sortes : les soignants et l'aide plutôt pour le ménage, les sorties, les repas...enfin plutôt les aides quotidiennes et de l'autre côté ce qui touche au médical. Je pense que les deux ensembles c'est quelque chose de bien plutôt que d'être en MDR»
(P5)

« Ben pour moi il y a une prise en charge médicale et également une prise en charge plutôt " sociale " [...] alors moi j'entends l'aide type infirmière et aides-soignantes pour les toilettes. Pour moi le côté sociale c'est essentiellement la gestion de la maison et des repas. Ça se complète hein mais je fais bien la distinction » (P6)

b) Un lien contre l'isolement

L'AAD est perçue comme une solution positive permettant de **combattre la solitude et l'isolement**.

« Histoire de lutter contre la solitude. Bien que la famille fasse des efforts parfois ils sont pas toujours présents hein, ils travaillent, ils ont des enfants et tout ça quoi. » (P4)

« Être isolé ça peut changer les choses, dans ce cas-là l'AAD pour moi je pense que c'est nécessaire, surtout si on est âgé. Je pense qu'une personne âgée autonome mais isolée doit avoir une AAD » (P5)

L'isolement est qualifié de « **survie** » par ce patient :

« [...] Je trouve que c'est bien dans le sens où elle est totalement isolée, elle vit seule, dans un petit village, ne pouvant compter que sur le voisinage, je trouve que c'était une bonne chose. Elle ne mangeait plus elle ne s'occupait plus d'elle... Donc toutes ces aides, le fait qu'il y ait des gens qui passent, qui lui mènent quelque chose de solide à manger pour en quelque sorte survivre, parce que c'était un peu ça faut le dire » (P6)

L'AAD est perçue comme la solution au manque de soutien familial.

« Déjà la solitude! Être seul, c'est un problème parce qu'il nous arrive un souci de santé brutal, ben c'est bien d'avoir de la famille sur qui compter. [...] Comment on fait après ? Ben soit on rentre à la maison toujours autonome si on a de la chance, sinon ben peut être diminué physiquement, et la qui s'occupe de nous ? Ben soit la famille, soit les aides. » (P12)

c) Une surveillance et un suivi médical

Les AAD sont perçues comme un lien permettant une surveillance et un suivi médical, notamment grâce à des outils comme des cahiers de liaisons ou des transferts hospitaliers.

« Cette dame dont je vous parlais a été plusieurs fois hospitalisée à la suite de ses chutes et c'est vrai que les infirmières souvent c'est elles qui l'envoyaient à l'hôpital pour vérifier qu'elle ne se soit pas cassée une hanche ou autre... Elles font un peu le lien on peut dire. » (P1)

« Moi je suis effectivement pour le maintien au domicile mais à condition qu'il y ait un suivi. Ça coûte moins cher à tout le monde et c'est quand même plus sécurisant pour le patient. » (P7)

« Ma mère avait un cahier où les infirmières notaient tout avec la tension, la température. Et le médecin y jetait un coup d'œil quand il venait. » (P12)

3. Une solution pouvant paraître difficile

a) Une solution nécessitant une organisation spécifique

Elle nécessite par ailleurs une **organisation spécifique** car implique plusieurs intervenants différents.

« Et on est obligé de déployer tout un staff autour d'elle parce que maintenant elle se déplace plus qu'à l'intérieur de son appartement avec son déambulateur. », « il y a des gens qui 'se relaient à son chevet" si je peux dire ça comme ça » (P1)

« Au départ ça a pas été trop facile mais vu qu'elle avait le kiné, le médecin qui passait la voir 2 à 3 fois par semaine, et bien après, tout est rentré dans l'ordre, tout s'est bien adapté. » (P3)

L'analyse révèle qu'un aménagement du lieu de vie est nécessaire également en parallèle de l'AAD.

« Donc voilà, il peut y avoir des aménagements parfois conséquents qui peuvent permettre aujourd'hui, euh, l'autonomie dans le milieu dans lequel la personne a vécu toute sa vie. Et c'est ça qui compte. » (P4)

b) Nécessité d'une relation de confiance et honnête entre le soignant et le soigné.

Un des grands thèmes ressortant de l'analyse de ces entretiens est la **nécessité d'une relation de confiance** et honnête entre le soignant et le soigné.

« C'est vraiment une relation de convivialité et de confiance. » (P1)

« J'ai trouvé que c'est des gens compétents, très sympathiques aussi ! Ça aide ! » (P3)

« Parce que personnellement qu'elle soit grise, noire, blanche, jaune ou verte ça m'est égale, mais c'est vrai que c'est une relation qui s'instaure et il faut un minimum de feeling et de confiance je pense. » (P10)

Une relation de confiance nécessaire car l'AAD entre dans l'**intimité de la personne, son lieu de vie.**

« C'est sûr, vous faites rentrer quelqu'un chez vous, votre domicile, il faut que la confiance s'instaure qu'il y ait une relation proche, à terme une aide à domicile qu'on a pendant des années je pense que c'est presque quelqu'un de la famille. Une personne qui vous aide pendant des années c'est une relation spéciale. » (P5)

Cette confiance permet une **adhésion aux soins et améliore leur qualité.**

« Q : Donc pour vous, si je résume bien, vous pensez qu'une bonne relation avec les AAD améliore la qualité des soins ?

R : Ah oui tout à fait. Vous le dites mieux que moi ! (Rires) » (P9)

Une réciprocité nécessaire : les patients expriment la nécessité d'une réciprocité dans l'acte des soins. Certains termes utilisés évoquent la paresse des soignés, face au travail difficile des AAD.

« Je pense que c'est très important aussi, d'être volontaire que de rester croupir dans un fauteuil. »
(P3)

« Et pas s'asseoir en se disant : bon elle va venir du coup je reste assis sur mon fauteuil même si j'ai besoin de me lever. C'est pas mon genre à moi. »(P11)

« Ces personnes sont quand même exceptionnelles, elles ont du courage. C'est vrai elles ont une patience et une gentillesse... »(P11)

c) Une relation qui peut être impersonnelle

Un des termes les plus utilisés pour qualifier la relation aidant-aidé est celui d' « **impersonnelle** ».

« Si mais c'était un peu comment dire, impersonnel en quelque sorte, enfin je le vois comme ça...
Après il faut avoir confiance en la personne »(P5)

« Parce que pour moi les aides sociales pour le ménage et les repas c'est impersonnelles »(P6)

Dans l'entretien du P9 on retrouve une comparaison des AAD avec des machines, **dépersonnalisant** la relation.

« Déjà une relation sympathique c'est quand même mieux que d'être avec des robots hein... » (P9)

L'entretien du P6 critique les aides sociales comme des aides **impersonnelles, voire non professionnelles**. Il critique leur formation qu'il trouve insuffisante au profit d'un plus grand rendement du soin au domicile.

« Pour moi les aides sociales pour le ménage et les repas c'est impersonnelles. C'est à dire c'est un peu "je te livre mon plateau-repas et ciao la compagnie", ou "je passe l'aspi je fume ma clope et ciao". Ca me gêne parce que il y a pas de convivialité ![...] Peut-être faudrait-il revoir ces aides, proposer autre chose de plus, comme la poste ! (rire) Mais bon on a pas forcément affaire à des professionnelles comme on peut avoir affaire à des infirmières ou des aides-soignantes, qui sont également dans le social, hein, en prenant en charge les gens, et discutant, en les connaissant au fur et à mesure mais ces autres aides n'ont pas forcément la formation pour, et qui ferait qu'ils seraient peut-être moins dans le rendement. » (P6)

« Vous savez, j'ai eu trois femmes de ménages différentes l'année dernière, ben je peux vous dire j'en ai pas gardé une. Et c'était surtout un problème de comportement et pas de relationnel parce qu'elles étaient vraiment gentilles. Mais au niveau professionnel ça n'allait pas. »(P3)

Cette nuance se retrouve dans l'entretien du P10 : les AAD sont différentes les unes des autres et leur professionnalisme également.

« Mais sinon bon, enfin, elles ont quand même l'habitude, ces filles. Après peut-être il y a des personnes chez qui on bâcle le travail assez rapidement, et d'autres où non. » (P10)

Les AAD sont critiquées du fait du **manque de temps** accordé aux soignés.

*« -Vous pensez qu'avec les aides au domicile qu'elle a on ne s'occupe pas assez bien d'elle ?
- Ah si bien sûr ! Mais seulement pendant le temps où les aides sont présentes! » (P1)*

« C'est un peu de la grande cavalerie quoi [...] manque de temps et du manque d'écoute. [...] Voilà c'est principalement ça quoi, rapidité et efficacité. » (P9)

« Ce côté : je viens je fais mon soin j'en ai pour 15min et je fais ça cinquante fois dans la journée... » (P9)

d) Une intrusion dans son intimité et une méfiance à avoir

L'analyse des entretiens fait ressortir le thème de l'**intrusion**.

Les mots utilisés restent dans le champ lexical de l'intrus, de l'étranger.

« A la rigueur ce genre d'aide lui aurait mieux convenu plutôt qu'un étranger qui vient brutalement chez vous et vous fait comprendre que vous êtes diminué » (P5)

« C'est sûr, vous faites rentrer quelqu'un chez vous, votre domicile, il faut que la confiance s'instaure qu'il y ait une relation proche » (P5)

« Mais je pense que pour moi ce serait une intrusion dans ma vie privée, ma vie intime même. » (P12)

Le terme de « **méfiance** » revient dans deux entretiens.

« Et ça je pense qu'il faut faire attention, ça peut être malsain; parce que les personnes âgées c'est des personnes en situation de fragilité, parfois trop gentilles avec les personnes qui les soignent. Je pense qu'il faut pas oublier d'être méfiant [...] on peut développer une bonne relation de confiance mais il ne faut pas oublier que ce n'est pas la famille et qu'on ne peut pas tout se permettre et que chacun reste à sa place. » (P4)

*« Vous pensez qu'il faut se méfier ?
- Ah oui je pense quand même un peu. » (P7)*

Cette méfiance s'explique par des **problèmes de comportement** plus que de relationnel.

« En réalité ça dépend beaucoup des personnes. Je pense pas que ce soit un problème de relationnel. [...] Et c'était surtout un problème de comportement et pas de relationnel parce qu'elles étaient vraiment gentilles. Mais au niveau professionnel ça n'allait pas. » (P3)

« Bon ça nous a posé quelques problèmes de personnes qui n'étaient pas toujours très euh... enfin c'était pas un problème de compétence c'était plus des comportements qui n'étaient pas adéquats. »

4. Une solution qui peut être contraignante

Ce terme revient souvent pour qualifier l'AAD. Il en découle un ressenti d'**assujettissement** des patients face aux contraintes de l'aide au domicile, et de **perte de liberté**.

« *J'aurais quand même du mal à me lever à 6h30 tapante pour qu'on vienne me faire la toilette; pour moi c'est surtout le point négatif des aides au domicile : c'est contraignant.* »(P2)

« *Bon après faut pas que ce soit trop contraignant en temps. Elles peuvent avoir tendance à accaparer la personne* » (P4)

L'analyse du P11 révèle bien ce ressenti de perte de liberté et d'entrave :

« *Voilà, moi je suis pour l'AAD mais avec circonspection. C'est à dire que je ne veux pas que les gens m'envahissent si j'ai pas envie de les voir, il faut pas que ce soit trop contraignant.* »

« *j'ai besoin aussi de mon indépendance, chez moi, sans personnes pour me rappeler que je peux pas laver les vitres du haut ! (rires)* »

« *- quand vous parler de quelque chose de contraignant, de quoi avez vous peur ? de perdre votre liberté ?*
- Ah mais absolument. »

« *[parlant des bas de contention] mais je les mettrai jamais parce que c'est trop contraignant, c'est comme ça et c'est mon choix. Et son infirmière elle vient à 6h30 tous les jours! Vous vous rendez compte ? [...] Moi j'ai dit c'est niette. Se lever pour travailler toute sa vie, puis la retraite, puis après se lever encore plus tôt pour être lavée : jamais de la vie.* »

5. Aspect financier

L'AAD est perçue comme une **solution moins chère que l'institution** pour la prise en charge de la dépendance.

Le P4 fait également référence au développement de la SILVER économie.

«*Et je pense que malgré tout c'est une formule, d'abord qui coûte peut être moins cher à la société que les EHPAD* » (P2)

« *Elle est dans une maison de retraite grand luxe, médicalisée. [...] Voilà, bon il faut avoir les moyens quoi, c'est très très cher !* » (P3)

« *Être à la maison après une opération, ou petit à petit par rapport à la vieillesse, c'est la solution, on va dire économique, aujourd'hui pour une nation. Il vaut mieux valoriser du personnel d'assistance en créant de l'emploi plutôt qu'immobiliser des personnes dans des centres ou des maisons de retraite, où les gens ne sont pas forcément heureux.* »(P4)

Un entretien révèle la **différence interindividuelle** qu'il existe au niveau des aides financières selon les niveaux de dépendance et selon les ressources.

« On n'a pas tous les mêmes retraites, les mêmes dépendances et du coup les mêmes aides financières... c'est l'APA hein je crois, ben c'est pas la même selon les revenus et notre degré de validité... » (P2)

Le P7 pondère l'AAD comme solution économique et rejoint le P2 : l'AAD est considérée comme une solution plus économique que les institutions mais il existe un **coût individuel différent**.

« Et puis il y a aussi le euh... combien ça coûte! [...] Moi j'ai travaillé pas longtemps, j'ai travaillé que quatre ans, j'ai deux cent cinquante euro de retraite... [...] donc c'est ridicule mais bon. Voilà donc les AAD il faut voir aussi combien ça coûte, faut pas oublier ce côté-là. Tout ça c'est à penser. » (P7)

Un autre entretien explique qu'une **situation aisée**, permettant un suivi médical régulier avec médecin traitant et spécialistes, conduit à une prévention des risques et donc de perte d'autonomie.

« Je n'ai jamais eu de problème financier également... C'est à dire que si par exemple on a un problème ophtalmo, ben hop on peut aller chez l'ophtalmo et pouvoir le payer, ce qui n'est pas donné à tout le monde. On peut changer de lunettes aussi. Donc ce côté financier et santé ça va ensemble mais c'est les raisons qui font que je n'ai jamais eu besoin de ressentir de l'aide » (P6)

V. Projections des patients

Un thème est récurrent dans l'analyse de l'ensemble des entretiens.

L'AAD est perçue et assimilée à la fin de vie et à la mort.

Ceci est décliné de plusieurs façons :

– Acceptation

Il y a une notion d'**acceptation de son état et d'acceptation de l'aide au domicile**, un travail de réflexion à réaliser sur soi-même pour accepter de l'aide le moment venu.

« Il faut voir aussi, je veux dire que quand on peut plus ben il faut se rendre à l'évidence et accepter de l'aide. » (P3)

« On va avoir besoin de quelqu'un qui nous tend la main et qui nous aide. »(P4)

« Faut accepter cette main tendue et cette possibilité si on veut rester chez soi. »(P7)

Ce travail est plus **difficile si l'on est plus âgé**.

« Et je pense que plus on est âgée et plus on doit justement faire ce travail pour accepter de l'aide » (P3)

Ce travail d'acceptation est dur à réaliser car l'AAD est perçue et **assimilée à la vieillesse, la perte d'autonomie et donc à la mort**. L'AAD représente un «*un avenir négatif, sombre, où on a plus la santé*» (P3)

La **non conscience** de son état de dépendance rend difficile ce travail d'acceptation. Le patient refuse cet avenir.

« *Ça peut être compliqué d'accepter de l'aide parce que c'est parfois difficile de se rendre compte qu'on en a besoin. Après les faits sont là et il faut faire avec, c'est tout. Il y a pas d'autres solutions.* » (P3)

– **Confrontation à la dépendance, la fin de vie et la mort**

« *Vous avez parlé de fin de vie, vous assimilez les AAD à la fin de vie?
- Ah pour moi oui.* » (P12)

L'AAD est donc assimilée à la fin de vie, elle met le patient **face à sa dépendance et implicitement face à la vieillesse et la mort**.

« *[...] c'est cette situation qui lui était pénible. Elle en avait besoin, elle l'accepter mais elle était un peu en retrait, elle était vraiment face à sa dépendance en gros et d'un seul coup, c'était un choc !* » (P5)

« *[...] une AAD chez vous ça vous met devant vos quatre-vingt-dix balais quoi, et encore si on atteint les quatre-vingt-dix !* »(P12)

Dans l'ensemble, les patients n'ont pas de réticence quant à l'aide au domicile. Ils ont du mal à accepter ce qu'elle représente plus que la présence de l'AAD en elle-même.

« *[...] si vous voulez ce n'est pas le fait d'avoir quelqu'un que je ne connais pas qui vient à la maison qui me dérangerait, mais disons que c'est le fait de me dire pourquoi j'ai ce quelqu'un à la maison... c'est plus le fait de savoir que je ne sois plus apte à me gérer seul que d'avoir quelqu'un qui m'aide au domicile qui me dérangerait.* » (P6)

« *[...] moi j'en ai plus de quatre-vingt, forcément ça travaille, on est plus proche de la fin que du début.* » (P7)

« *[...] et moi ben je suis face à quelqu'un qui peut faire ce que je faisais avant... [...] Et puis ça on le vit mal quand même, le fait d'avoir besoin de quelqu'un pour réaliser les actes de la vie qu'on faisait nous seul avant.*» (P10)

– Peur de l'avenir

L'avenir avec une aide au domicile est perçu comme **angoissant**. Les patients ne se projettent pas. (« *Un avenir négatif et sombre* »)

« [...] c'est stressant, angoissant je dirai même. Moi ça a été temporaire, mais bon vous imaginez une fois une aide-ménagère en place vous dire que vous pouvez plus vous en passer alors que peut-être quelques mois plus tôt tout allait bien ? Oui, c'est angoissant. Et ça nous vieillit encore plus ! »
(P10)

« [...] j'ai pas à me projeter dans un avenir handicapée ou j'sais pas quoi » (P3)

« Moi je ne me l'imagine pas, oh non! C'est une vision qui me fait trop peur. » (P7)

– Une attitude fataliste

L'ensemble des entretiens révèle le thème de la **fatalité**. Ils expriment un futur négatif et surtout **inévitabile**.

« Voilà on est au bout du chemin si je puis dire, on en a plus fait que ce qu'il n'en reste à faire. »(P1)

« Ça va sûrement pas s'arrangeait en tout cas » (P2)

« [...] c'est presque une fatalité. Tout le monde y passe. » (P4)

« [...] mais peut être qu'à un moment donné, il faudra y penser parce que malheureusement je ne suis pas éternelle. » (P11)

L'AAD représente cet avenir négatif et inéluctable envers lequel les patients expriment une **résignation** quant à leur vie future.

« Et bien que c'est inévitable. La vie est ainsi faite que bon... on peut pas garder la force de nos vingt ans. On va tout faire pour garder ces capacités le plus longtemps possible. C'est un peu une loterie, la vie quoi. » (P4)

« [...] vous avez quoi, trente ans ? Moi j'en ai plus de quatre-vingt, forcément ça travaille, on est plus proche de la fin que du début. » (P7)

« Parce que bon on ne sait pas de quoi demain sera fait ! Et vu mon âge, j'aurai sûrement besoin... On n'est pas immortel, on n'est à l'abri de rien... » (P10)

– Envisager les AAD

3 patients sur 13 envisagent la mise en place des AAD.

Un **paradoxe** ressort dans l'analyse des entretiens :

La majorité des patients ne se projettent pas dans un avenir sombre avec des AAD perçues et assimilées à la fin de vie, et gardent une attitude fataliste où ce futur est inéluctable.

« Et bien on va dire que c'est une chose que je veux peut être repousser inconsciemment. » (P3)

« Oui c'est ça, ils attendent la mort. C'est triste. Et justement ça ne donne pas envie d'anticiper les choses » (P3)

Ils ne veulent pas y penser, notamment car **le besoin ne se fait pas sentir**.

« [...] ben c'est à dire que la situation ne s'est jamais présentée. » (P1)

« [...] je pense qu'on sait que ça peut nous arriver, on sait que ça arrivera, mais pour le moment on n'est pas encore assez impotent ou malade ou ... pour vraiment être à la porte de cette situation. » (P1)

« Pour moi et bien si on commence à dire : il faut réfléchir à quand on pourra plus se laver seul, ni pouvoir marcher, et bien c'est difficile à vivre, alors je préfère vivre le moment présent et me poser des questions quand ça sera opportun. »(P3)

« Je pense que c'est la nécessité qui créera la disposition d'une AAD. » (P4)

« [...] c'est vrai que quand on n'est pas vraiment confronté au problème on prend pas le temps de se renseigner, bien que là j'avance en âge, on pourrait se documenter, mais tant qu'il n'y a pas la nécessité je laisse ça de côté. » (P5)

L'habitude de se débrouiller seul, de ne pas avoir eu besoin d'aide dans sa vie explique également la difficulté des patients à se projeter avec des AAD.

« [...] c'est à dire que je pense qu'on ne se serait même pas poser la question, on se serait débrouillé, ça ne nous serait pas venu à l'idée de demander une aide quelconque. On n'est tellement pas habitué à ce genre de chose » (P1)

« Parce que chaque fois que j'ai eu un problème, j'ai trouvé seul les ressources nécessaires pour le résoudre. Donc quand la question se posera je pense que je trouverai les solutions pour résoudre ce problème » (P8)

VI. Motifs de mise en place des AAD

– Dépendance physique

La perte d'autonomie et la dépendance physique sont les **premières raisons** de mise en place d'une AAD selon les patients de l'échantillon.

« [...] je me rendrai compte que je ne peux plus physiquement m'assumer en totalité... » (P1)

« Peut-être bien qu'il arrivera ce moment où je ne me suffirai plus à moi-même » (P3)

Cette incapacité physique est **source d'angoisse**.

« [...] parce qu'on est invalide, complètement dépendant de quelqu'un quoi. Pour tout! Se laver s'habiller, se déplacer... vous vous rendez compte ? Moi je ne me l'imagine pas, oh non! C'est une vision qui me fait trop peur. » (P7)

L'incapacité physique exprimée porte sur les **activités quotidiennes de la vie**, pouvant altérer leur qualité de vie.

« [...] je peux plus réaliser les tâches de la vie de tous les jours en fait... » (P1)

Une autre dimension de la dépendance physique pouvant être un motif de mise en place des AAD est une incapacité physique due à des **maladies chroniques ou au vieillissement**.

« [...] ou des problèmes dus à la dégénérescence de mes organes qui s'altèrent avec le vieillissement... Si mes poumons faiblissent, ou mon cœur. » (P4)

« [...] quand on n'est plus autonome, qu'on ne peut plus réaliser les actes quotidiens de la vie qu'on devient dépendant, ou qu'on a un handicap moteur, une maladie grave [...] toutes maladies avec une issue lourde » (P5)

« [...] ne plus être capable de me laver, de réaliser les actes de la vie quotidienne, ou de me faire un café seul, ben là oui il faudrait que quelqu'un vienne m'aider à la maison, surtout si je me retrouve seul et isolé » (P6)

– **Dépendance psychique et troubles cognitifs**

La présence de trouble cognitif est également une raison de mise en place des AAD.

Cependant, ceci est nuancé du fait d'une **décision qui n'émane pas du patient lui-même** en raison de l'inconscience de son état, mais plus de sa famille et son entourage.

« [...] après si je suis gâteuse là je m'en rendrais même pas compte donc je le saurais pas finalement ! » (P1)

« [...] si je suis atteint de démence ou d'une affection qui ferait que je ne me rendrais pas compte de mon état. Dans ce cas-là oui il faudra me l'imposer en effet. Sans doute que mon entourage me dirait "écoute pépé, ça va comme ça maintenant!" » (P2)

« [...] si physiquement et puis peut être psychiquement hein, faut le dire, ben si dans ces deux cas je suis plus autonome, ben je l'accepterais. » (P3)

– **Isolement**

L'isolement socio-familial est la deuxième raison de mise en place des AAD qui ressort de cette analyse.

« [...] je pense qu'une personne âgée autonome mais isolée doit avoir une AAD » (P5)

« [...] là oui il faudrait que quelqu'un vienne m'aider à la maison, surtout si je me retrouve seul et isolé » (P6)

« [...] si je me retrouve seul, oui là il faudra mettre en place tout le système qui fera que je pourrai rester vivre chez moi et pas rompre avec mes habitudes. » (P8)

– Différentes situations de mise en place

L'analyse révèle **deux modes distincts de mise en place des AAD** :

- A la suite d'une situation aiguë
- Dans le cadre d'un suivi régulier de maladies chroniques

Cela s'explique par le côté imprévisible de la survenue d'événements aigus, dont sont conscient les patients.

« [...] on peut l'envisager mais on peut pas le prévoir. 'Fin, j'veux dire... il suffit qu'un jour, même aujourd'hui en vous raccompagnant, je glisse et je me casse la gueule comme ma voisine... » (P7)

« Q : [...] vous distinguez deux situations différentes : une avec un côté imprévisible et l'autre avec un suivi de maladie chronique. Et donc cette deuxième situation pour vous ça favoriserait le fait de se projeter avec des AAD ?

R : Absolument. Ah oui tout à fait. » (P7)

« [...] je peux avoir une intervention, je peux tomber éventuellement chez moi et, voilà être dans l'incapacité de pouvoir faire et entretenir mon chez moi » (P10)

VII. Freins à la mise en place des AAD

– Absence de motif de refus valable

Aucun des patients participant à cette étude n'a évoqué de motif de refus de mise en place des AAD. Il en résulte une absence de motif de refus valable.

« Q : Vous ne trouvez pas de motif de refus.

R : Et bien non. Vraiment je ne refuserai pas les AAD. » (P3)

« Q : Quels seraient pour vous les freins à la mise en place de ces AAD ?

R : Aucun. [...] Pour moi il n'y a pas de raison valable de refuser une AAD » (P5)

« Ah non. Si j'en ai besoin et qu'elle m'est acceptée, parce que bon c'est pas évident, certaines personnes ont pas la chance ni la possibilité d'en avoir, non, je n'hésiterais pas, je ne refuserais pas. » (P10)

Cependant, l'absence de raison de refuser une AAD est nuancée par le fait que **certaines conditions** sont nécessaires à leur mise en place, comme une relation de confiance.

« Le seul critère vraiment c'est qu'il faut pourvoir développer une bonne relation de confiance. Si cette dimension-là ne se fait pas, surtout pour une relation aussi intime ça sera difficile de poursuivre avec la personne. » (P4)

« Il faut un climat de confiance qui s'installe oui c'est sûr, mais je vois pas l'intérêt de refuser une AAD » (P5)

« Parce que personnellement qu'elle soit grise, noire, blanche, jaune ou verte, ça m'est égale, mais c'est vrai que c'est une relation qui s'instaure et il faut un minimum de feeling et de confiance je pense. » (P10)

Le refus de la mise en place d'une AAD ne se retrouve pas dans notre analyse.
Le refus d'une AAD déjà en place se retrouve du fait de situation de **non convenance**.

« Q : [...] y a-t-il des raisons qui entraîneraient un refus ?

R : Non à priori non. Si j'étais amené à la refuser c'est parce que j'y trouverai des inconvénients après les avoir acceptées et essayées. » (P9)

« Après voilà il faut qu'elle me convienne » (P10)

L'analyse ne révèle aucune raison valable de refuser la mise d'une AAD. C'est *« la nécessité qui créera la disposition »*. (P4)

– **Entourage de qualité**

Un entourage de qualité n'est pas considéré comme un frein ou un obstacle à la mise en place des AAD.

Il est permis de **retarder cette mise en place grâce au soutien familial**.

« Puis on est encore tous les deux avec mon mari. » (P3)

« Et que je ne suis pas seule encore ! Mon mari est là, puis j'ai mes enfants. Être isolé ça peut changer les choses »(P5)

Les patients comptent en premier lieu sur leurs familles, puis sur les AAD pour ne pas être une charge, voir les institutions.

« Par contre je ne veux pas être une charge pour ma famille, dans ce cas-là, mettez moi en maison de retraite, pour soulager tout le monde. » (P6)

Chapitre 5 : Discussion

I. Connaissances des patients sur les AAD

L'ensemble des AAD pouvant être mises en place ont été citées par les patients dans cette étude. Les plus citées restaient les IDE, l'aide-ménagère ainsi que le portage des repas.

Les sources d'informations relevées sont au total de douze, soit un panel très divers de support et d'interlocuteurs.

En premier lieu, les plus importants restent le médecin traitant et l'entourage.

Le médecin traitant, pilier de la coordination du parcours de soin, est naturellement une source d'information principale pour les patients en matière de santé.

Les médias sont également cités dans cette liste, cependant « *Internet* » reste une des sources d'informations les moins citées (une fois sur treize).

Plusieurs actions gouvernementales ont été réalisées pour favoriser l'information des personnes âgées sur leur autonomie telle que la création du portail internet :

Pour les personnes âgées
Portail national d'information pour l'autonomie
des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches
www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr

Cependant, peu de patient ont cité internet et ce site en particulier.

Il existe globalement une bonne connaissance de l'ensemble des différentes AAD.

Cependant, les modalités d'organisation et de mise en place restent encore imprécises.

Il en résulte un sentiment de manque d'information ressentie par les patients.

Ils s'en remettent plus facilement à leur médecin traitant ainsi qu'à leur entourage pour s'informer.

Une étude réalisée en 2011, révélait que 51% des Français ne font confiance presque exclusivement qu'à leur médecin en matière d'information sur la santé (36)

Le manque d'information se ressent également chez les professionnels de santé.

Selon le Dr Colvez : "*Souvent les médecins sont aussi mal informés sur les services d'aide à domicile et sur les possibilités d'aides financières*". («La maladie d'Alzheimer. Quelle place pour les aidants ? » (2002) (37)

Malgré le rôle majeur du médecin traitant face à la prise en charge de la perte d'autonomie de ses patients, certains médecins manquent d'informations et connaissent encore mal les services d'AAD et leur organisation, d'où la difficulté de pourvoir informer correctement leurs patients par la suite. (38)

II. L'AAD : une solution positive et rassurante

L'AAD est globalement perçue comme une **solution positive**.

La totalité des patients de cette étude est favorable aux AAD ainsi qu'au maintien au domicile, ce qui est en accord avec une étude réalisée en 2016 révélant la préférence pour les AAD et le maintien au domicile de 90% des français. (39)

De nombreuses études d'opinions ont déjà été réalisées sur la dépendance, les AAD et le maintien au domicile montrant une large volonté des français de favoriser un maintien au domicile. (Baromètre UNA, Senior strategic, avril 2014; Baromètre BVA Santé, avril 2014; Dépendance et maintien à domicile, Opinion way, mars 2012)

L'AAD permet le maintien au domicile et est une **alternative à l'institutionnalisation**.

Les patients de cette étude ont plutôt une opinion négative des institutions types maisons de retraite ou EHPAD, et expriment leur volonté de rester au domicile avec des aides si la situation de perte d'autonomie se présente.

Cependant, cette volonté diffère selon l'état de santé. Globalement, l'institution est envisageable dans le cas où l'état de santé se détériore, un état de « grabatisation » ou avec une issue lourde, les patients ne désirant pas devenir une charge et un poids pour leurs aidants et leurs familles.

Face à cela, **la loi ASV de 2015** prévoyait la création d'une « aide au répit » pour les aidants. Cependant, les patients ne sont pas informés de cette réforme et des possibilités qu'elle ouvre.

Par ailleurs, une étude réalisée en mai 2018 par l'Observatoire National du domicile retrouve des disparités de revalorisation de l'APA entre les départements ; la volonté de diminuer le « reste à charge » est très différemment mise en œuvre sur les territoires. (40)

Une étude réalisée en 2014 par la DREES montre que le choix de la prise en charge de la dépendance est corrélé au niveau économique des familles.

Les personnes avec un niveau de vie élevé envisageraient plus une prise en charge en établissement pour personnes âgées. (41)

Il serait intéressant d'élargir la population étudiée dans notre étude pour englober toutes les catégories socio-professionnelles et ainsi évaluer l'impact de la précarité sur les représentations qu'elles ont des AAD.

III. L'AAD : un lien médico-social

L'AAD permet un **lien médico-social**.

Globalement, les patients voient l'AAD comme une aide d'un personnel qualifié pour pallier à leurs limitations fonctionnelles et faire le lien avec le médecin traitant ou les services hospitalier d'urgences si nécessaire.

Ils font la distinction entre aides sociales et aides médicales, mais les perçoivent comme complémentaires.

Ce lien médico-social permet de pallier à la fois à la perte d'autonomie mais également à l'isolement. Il est **sécurisant**, surtout devant des patients qui assimilent les AAD à la fin de vie, la dépendance et la mort.

Les AAD sont des aides médico-sociales qui s'intègrent dans le **parcours de soins des personnes âgées**.

Dans le cadre du dispositif du **PAERPA** « Personnes Âgées En Risque de Perte d'Autonomie », la Haute Autorité de Santé a établi un plan personnalisé de santé. (PPS)
L'objectif du PAERPA est de réduire les ruptures de suivi dans les parcours de santé des personnes âgées, de mieux les soigner et mieux les accompagner avec l'appui des aidants naturels.

Dans notre étude, il est constaté que le médecin généraliste est le professionnel de santé de premier recours, tant pour les soins que pour les informations de santé.
Acteur principal du parcours de soin et de sa coordination, il s'intègre parfaitement dans le dispositif de PAERPA.

Un rapport de la HAS réalisé en novembre 2015 permettait d'évaluer le dispositif du PAERPA à six mois. Le groupe de travail était composé essentiellement de médecins généralistes (dix médecins généralistes, quatre gériatres, et autres professionnels de santé, paramédicaux et pilotes de l'Agence Régionale de Santé).

Ce bilan confirme l'intérêt et la cohérence de la démarche, et son appropriation par les personnes concernées et les professionnels.

Le PPS se montre d'usage facile pour les équipes de soins de santé primaires, et répond ainsi à l'objectif d'aider les professionnels de ville à mettre en œuvre un raisonnement et une pratique adaptés à la prise en charge gériatrique. (42)

IV. L'AAD : aspects négatifs

Quatre patients ont verbalisé des conceptions d'intrusion dans leur intimité ou de méfiance vis à vis des AAD.

Il peut exister des réticences quant à la mise en place des aides, soit par peur de l'intrus, soit par méfiance du fait de problèmes de comportements.

Coudin G., et Gely-Nargeot M-C. en 2003 et Coudin G. en 2004 ont étudiés les mécanismes intervenant dans la réticence au recours des AAD chez les aidants familiaux.

Il s'agit d'une étude qualitative menée auprès de 27 aidants familiaux dont le but est d'analyser les manifestations et les mécanismes qui amènent la sous- ou non-utilisation des aides professionnelles par les aidants. Il ressort que les offres de ménage et de soins d'hygiène sont vécues comme culpabilisantes, avec une forte notion de peur de l'intrus.

Cette étude a été réalisée auprès des aidants mais cette notion d'intrusion est bien présente chez les patients également.

Certains comportements des différents acteurs des AAD peuvent poser problème et être mal vécus par les patients.

Le manque de temps accordé aux soins, notamment les soins d'hygiène où l'intimité de la personne est au premier plan, est perçu par les patients dans notre étude comme un problème majeur. Il en résulte un manque de convivialité et de confiance rendant la relation aidant-aidé difficile, une mauvaise adhésion aux soins et aboutit au changement d'AAD, voir son interruption transitoire ou définitive.

La parole et l'écoute sont également des dimensions importantes dans la relation aidant-aidé.

Le manque d'écoute, des paroles infantilisantes, des attitudes condescendantes peuvent être constatés.

Dans une étude qualitative de la DREES, dont l'un des objectifs était de caractériser les différents aspects de la maltraitance perçue par les personnes âgées, le langage familier ou infantilisant, le mépris et l'ignorance de ce que dit la personne âgée étaient perçus comme des actes maltraitants. (45)

V. L'AAD : une confrontation à la perte d'autonomie, la fin de vie et la mort

L'idée du recours aux AAD ne rebute pas les patients.

Mais la mise en place de ces aides formalise et concrétise la perte d'autonomie, la dépendance, la vieillesse et la mort. La perte d'autonomie est difficile à vivre et à accepter par les patients.

Cette situation nécessite un travail de réflexion et d'acceptation, celui-ci étant plus difficile à réaliser avec l'avancée en âge.

Dans cette étude, trois patients sur treize ont envisagé une mise en place des AAD. Ils étaient âgés de 78, 79 et 84 ans soit une moyenne de 80,33 ans, au-dessus de la moyenne d'âge de l'échantillon étudié.

L'avancée en âge influencerait sur la représentation des AAD et sur la capacité à se projeter avec dans l'avenir.

Les patients expriment leurs opinions favorables vis-à-vis de l'AAD et la volonté d'y recourir au moment opportun. Cependant, dans les faits, peu de ces patients ont déjà pensé à se renseigner ou envisager une AAD (trois patients sur treize).

Cette attitude est caractéristique de la « **déprise** » : une attitude fataliste où le recours aux AAD est accepté comme obligatoire mais avec une absence d'anticipation de ce moment.

Le terme de **déprise** est défini dans sa dimension sociologique comme un « processus de réaménagement de la vie » (Clément et Mantovani, 1999) : les personnes économisent leurs forces en occultant certains volets de leur vie pour garder des registres d'intérêt qui leur tiennent à cœur. (43)

Ce processus se produit au cours de l'avancée en âge, au fur et à mesure que les personnes qui vieillissent doivent faire face à des nouvelles contraintes : santé défaillante, limitations fonctionnelles croissantes, fatigue plus importante, baisse de leurs « opportunités d'engagement », conscience accrue de leur finitude.

Le réaménagement de l'existence est marqué par l'abandon de certaines activités et de certaines relations, mais pas seulement. La déprise consiste à continuer certaines activités antérieures sur une plus petite échelle (exemple : poursuite de la conduite mais sur des trajets plus courts).

C'est donc un processus actif via lequel les personnes âgées mettent en œuvre des stratégies de reconversion de leurs activités, afin de s'économiser et continuer à faire ce qui a le plus de signification à leurs yeux.

Une étude réalisée par Conversat-Nigay C, Morgny C, Mackoundia P *et al.* sur le ressenti de la qualité de vie au sein d'un EHPAD conforte la présence de cette attitude de « déprise » chez les personnes âgées de plusieurs façons : superficialité de la relation entre résidents dans un souci de protection de soi, contre l'image renvoyée par les personnes les plus mal en point et contre les dangers de l'investissement dans une relation qui risque d'être interrompue par la mort; désinvestissement relatif vis-à-vis des familles qui évite l'attente souvent douloureuse de leur venue considérée comme trop rare; perte de projection dans l'avenir pour une vie au jour le jour, limitant un affrontement permanent à l'idée de la mort proche. (44)

VI. L'AAD : Raisons et freins à leur mise en place

- **Raisons :**

Plusieurs facteurs contribuent à la mise en place d'une AAD.

Dans notre étude, les personnes âgées autonomes au domicile perçoivent l'AAD comme une solution pouvant être mise en place devant une perte d'autonomie physique, mais également psychique.

La **perte d'autonomie physique** envisagée par les patients relève ici de limitations fonctionnelles impactant sur les actes quotidiens de la vie. (« [...] *je peux plus réaliser les tâches de la vie de tous les jours en fait...* »).

Les patients sont conscients que la perte d'autonomie risque d'arriver un jour, cette situation angoissante, avec la peur de la dépendance physique s'explique par la **peur de l'altération de leur qualité de vie**.

La **perte d'autonomie psychique**, c'est à dire l'apparition de troubles cognitifs, est également perçue par les personnes âgées autonomes comme une raison de la mise en place des AAD.

En effet, une altération de leurs facultés mentales et les maladies comme les démences sont citées dans les entretiens comme cause de dépendance et raison de mise en place des AAD.

Celle-ci sont également vécues comme source de **peur et d'angoisse** face à l'avenir. Cependant, dans ce cas-là, les patients estiment que le choix de mise en place des aides ne leur appartient plus du fait de leur état mental, entraînant une non conscience du trouble.

L'**isolement socio-familial** est également une des raisons de mise en place des AAD selon les patients âgés autonome.

En effet, pour notre population, la dépendance physique et psychique sont les deux principales raisons de mise en place des AAD. Cependant, la population de cette étude est une population âgée, autonome, et pour la plupart entouré de leurs familles. L'isolement est une dimension qui revient de façon récurrente dans les entretiens. Elle est comme la dépendance, une source de peur et d'angoisse.

L'isolement ne fait pas parti des items utilisés lors de l'évaluation de la dépendance physique. Il s'agit donc d'une **dimension à part entière** influant sur la mise en place des aides qu'il faut prendre en compte, notamment grâce à une approche plus personnelle et globale du patient.

Le dépistage de l'isolement socio-familial est donc un des **enjeux majeur en médecine ambulatoire**, permettant d'anticiper cette situation, repérer les personnes fragiles et permettre une prise en charge globale du patient.

- **Freins :**

Dans notre étude, l'ensemble des patients ne retrouve aucun motif valable concernant la mise en place des AAD.

Elles sont perçues comme utiles et nécessaires, à introduire au moment où le besoin se fait ressentir.

La déprise

Il s'agit du frein principal qui ressort de cette enquête.

Ce processus vécu par les patients les empêche d'anticiper et de visualiser une vie future plus difficile, en situation de perte d'autonomie, où les aides peuvent devenir indispensables.

Dans cette étude, aucun patient ne trouve de raison valable de refuser la mise en place d'une

AAD.

La nécessité sera le facteur déclenchant de son introduction : les patients ne devancent pas cette situation future.

En cela, l'information sur les AAD par le médecin traitant doit être prodiguée largement et précocement lors du suivi des personnes âgées en ambulatoire, afin de sensibiliser ces patients à la nécessité future de ces aides.

Les intervenants multiples

Les professionnels de santé sont souvent confrontés à des situations complexes : pathologies médicales, psychologiques et sociaux; nécessitant alors une coordination entre tous les acteurs d'aide et de soins au domicile.

Cette multiplicité d'intervenants peut être un obstacle et une difficulté à la mise en place et au maintien des aides au domicile.

D'autre part, les professionnels de santé se doivent de respecter le droit des personnes âgées à décider de leur vie. Il ne peut aller contre le refus de mise en place d'une aide, dû au respect des choix du patient concernant sa santé (loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et l'article L.1111-44 du Code de la Santé Publique).

Les problèmes de comportements des AAD

Les problèmes d'attitudes et les actes des AAD sont une dimension importante à prendre en compte dans le maintien d'une AAD.

Des conduites inappropriées, ou liées à un manque de professionnalisme ou d'abus, associées à une dimension sociale moins importante (manque de temps et manque d'écoute), sont un obstacle aux AAD.

Comme vu plus haut, il en résulte un manque de convivialité entachant la relation aidant-aidé, vu par les patients comme une nécessité à la mise en place d'une AAD.

L'intrusion

La mise en place des AAD se heurte à un refus des personnes âgées devant la peur d'une intrusion dans leur environnement et leur intimité. Cette peur peut également émaner des aidants familiaux, voyant l'AAD comme un perturbateur du cadre familial.

Le refus du patient

Le refus du patient à mettre en place une AAD reste possible et fréquent en pratique courante. Celui-ci émane de plusieurs facteurs, pouvant expliquer et aider à la compréhension de ce dernier : (46)

- Maladie influant le jugement : troubles cognitifs, maladie d'Alzheimer et apparentées
- Facteurs liés à la personne, à son histoire : la réticence pour accepter l'aide peut être motivée par les croyances de la personne, résulter de son éducation, de difficultés à se dessaisir d'un passé marqué par une grande autonomie, de la résultante des relations avec l'entourage (refus des aidants)
- Inadéquation de réponse des services

VII. Forces et faiblesses de l'étude

- **Intérêt du travail**

Dans la littérature, il n'existe aucun travail sur les représentations des AAD chez des patients âgés qui restent autonomes au domicile. Ce travail a pour but de les mettre en évidence, dans l'objectif d'anticiper les facteurs qui peuvent contribuer à influencer la mise en place des AAD et donc le maintien au domicile.

Cette démarche s'inscrit dans l'objectif de mieux comprendre et évaluer les attentes des patients âgés autonomes afin d'anticiper leur besoin, notamment dans le cadre d'un exercice de médecine ambulatoire.

Le type qualitatif de l'étude permet de se concentrer sur des événements ordinaires qui surviennent dans un contexte naturel, permettant ainsi de percevoir ce qui se passe « au quotidien, dans la vie réelle ». En s'attardant sur les expériences vécues, cette étude met en relief l'attention portée sur la signification que les patients ont des événements et des processus de leur vie sur le thème des aides au domicile.

- **Limites du travail**

Plusieurs biais possibles sont à prendre à compte dans cette étude, les biais émanant du patient et ceux venant de l'investigateur.

- **Biais de compréhension** : compréhension du thème et des questions posées, ainsi que des réponses
- **Biais de transcription**
- **Biais d'interprétation** :
 - Lors de l'analyse des résultats :
 - Illusion holiste : accorder plus de convergence et de cohérence aux événements qu'en réalité.
 - Biais d'élite : surestimer l'importance des données provenant d'informateurs clairs, bien informés, habituellement de statut socioprofessionnel élevé; et sous-estimer celles provenant d'informateurs plus difficiles à manier, plus confus, au statut moins élevé.
 - Sur-assimilation : perdre la faculté de « mise entre parenthèse » dans les perceptions et explications des informateurs
 - Absence de contrôle de la triangulation des données (cet aspect peut diminuer la validité interne de nos résultats)
 - Erreurs non intentionnelles (mauvaise lecture d'une question, la modification non pertinente de l'ordre des questions, la mauvaise compréhension de la réponse ...)
 - Intentionnelles (modification des réponses fournies, oublie de certaines, reformulation des questions...) peuvent également exister.

Par ailleurs, il serait pertinent de réaliser une étude quantitative sur ce sujet. En effet, ces deux approches ne sont pas à opposer mais complémentaire. Notre étude permet une approche médico-sociale, l'aspect quantitatif réalisé avec une forte puissance pourrait s'attarder à évaluer les différents facteurs influents la mise en place des aides et mesurer leur impact.

Chapitre 6 : Conclusion

Avec l'allongement de l'espérance de vie, le nombre de personnes âgées ne cesse d'augmenter. Vieillir chez soi est le souhait de la plupart des personnes, en espérant que la qualité de vie sera conservée le plus longtemps possible.

La politique actuelle française d'aide au vieillissement a comme objectif l'anticipation et l'adaptation du dispositif de santé à la diversité des attentes et des besoins des personnes âgées.

L'aide au domicile est perçue comme une solution positive. Elle permet le maintien au domicile et est la première étape de la prise en charge de la dépendance.

Les aides au domicile sont le garant d'une liberté de vie, permettant de vivre chez soi sans rompre avec ses habitudes et ainsi permettre une qualité de vie acceptable en situation de perte d'autonomie.

Cette perte d'autonomie entraîne chez les patients une angoisse, une peur de l'avenir. L'aide au domicile concrétise le concept de dépendance, de fin de vie et de mort.

Ceci peut rendre difficile l'acceptation des aides et leur mise en place.

Ce paradoxe résultant d'une attitude de **déprise** est à prendre en compte, à anticiper afin d'intégrer les aides au domicile rapidement et précocement dans le discours et les informations données au patients.

Il est donc pertinent de mettre en relief l'aide au domicile et les solutions qu'elle apporte dans sa dimension médicosociale, auprès des personnes âgées autonomes et d'anticiper leurs projections.

Le médecin traitant, en tant que premier professionnel de santé au contact de la population générale en ambulatoire, s'intègre parfaitement dans ce rôle et permet également la coordination du plan personnalisé de santé des patients.

Des études supplémentaires concernant les représentations des aides au domicile chez les patients relevant d'une plus grande variabilité de classes sociales seraient intéressantes à réaliser, dans le but d'évaluer l'impact de différents facteurs sociaux sur les représentations des aides au domicile et leur mise en place. D'autre part, il serait intéressant d'interroger les médecins généralistes afin d'évaluer les difficultés retrouvées en pratique à la mise en place des aides au domicile.

Bibliographie

1. Bilan démographique 2017 - Insee Première - 1683 [Internet]. [cité 30 juin 2018]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3305173>
2. Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance. 97-60 janv 24, 1997.
3. Ponte C. La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement. Soins Aides-Soignantes. Sept 2016;13(72):28-9.
4. Cour des Comptes. Le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Rapport public thématique. Synthèse Juillet 2016. [Internet]. [cité 26 juin 2018]. Disponible sur: <http://www.reseaux-gerontologiques.fr/wp-content/uploads/20160712-synthese-maintien-domicile-personnes-agees1.pdf>
5. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Les ménages aisés envisageraient plus souvent de déléguer la prise en charge de leur proche parent dépendant, Dossier Solidarité et santé, N°57, Décembre 2014. [cité 9 juill 2018]. Disponible sur: <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dss57.pdf>
6. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Les opinions des Français sur la dépendance des personnes âgées de 2000 à 2002, Études et Résultats, N°274, Décembre 2003. 2000;12.
7. ANESM. La qualité de vie en EHPAD approchée à partir des enquêtes statistiques françaises. Février 2010. 18p.
8. De Boisséson A. Bien-être des résidents en Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes en France - Revue de la littérature française □Mémoire□. Marseille : Faculté de Médecine ; 2016. 37p.
9. 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. Études et Recherche (DREES). 2008 ; 83 :1-20.
10. Population par âge – Tableaux de l'économie française | Insee. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3303333?sommaire=3353488>
11. Projections de population pour la France métropolitaine à l'horizon 2050 - Insee Première - 1089 Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1280826>
12. Cour des Comptes. Le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Rapport public thématique. Synthèse Juillet 2016. [Internet]. [cité 26 juin 2018]. Disponible sur: <http://www.reseaux-gerontologiques.fr/wp-content/uploads/20160712-synthese-maintien-domicile-personnes-agees1.pdf>
13. Le dispositif Paerpa. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2017. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et->

- des-usagers/le-parcours-sante-des-aines-paerpa/article/le-dispositif-paerpa
14. Loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement - Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. [cité 4 juill 2018]. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/archives/loi-relative-a-l-adaptation-de-la-societe-au-vieillissement/>
 15. Le financement de la dépendance des personnes âgées en France. Bibliographie thématique. Mise à jour : Février 2018. Centre de documentation de l'Institut de documentation et de recherche en économie de la santé.
 16. Le vieillissement de la population et ses enjeux - L'Observatoire des Territoires. Disponible sur: <http://www.observatoire-des-territoires.gouv.fr/observatoire-des-territoires/fr/le-vieillissement-de-la-population-et-ses-enjeux>
 17. Rapport d'information déposée par la Commission des Affaires Européennes de l'assemblée nationale sur la prise en charge de la dépendance en Europe. N°3667 [cité 9 juill 2018]. Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/europe/rap-info/i3667.pdf>
 18. Alain Guinet. Organisation des soins à domicile en Europe et en Amérique du Nord. 10th International Conference on Modeling, Optimization and Simulation - MOSIM'14, Nov 2014, Nancy, France.
 19. Ordre Nationale des Médecins, Conseil National de l'Ordre. Dépendance, en déontologiques, Rapport de la commission nationale permanente lors des Assises du Conseil Nationale de l'Ordre des Médecins. Disponible sur: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/synthese_dependance.pdf
 20. Jeandel C. Les différents parcours du vieillissement. Les Tribunes de la santé. 2005;no 7(2):25-35.
 21. ROWE J.W. & KHAN R.L (1987). « *Human aging: usual and successful* », *Science* [cité 3 juill 2018]. Disponible sur: <http://science.sciencemag.org/content/237/4811/143>
 22. Rolland Y, Benetos A, Gentric A, Ankri J, Blanchard F, Bonnefoy M, et al. La fragilité de la personne âgée : un consensus bref de la Société française de gériatrie et gérontologie. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*. 2011 ; 9(4) :387–390.
 23. Syndrome de fragilité, INSERM : <http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/6807/?sequence=13>
 24. Fried LP, Tangen CM, Walston J, Newman AB, Hirsch C, Gottdiener J, et al. Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*. 2001;56(3):M146–M157.
 25. Rockwood K. A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people. *Canadian Medical Association Journal*. 30 Aout 2005;173(5):489-95
 26. Aides et soins à domicile. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2014]. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/personnes-agees/droits-et-aides/article/aides-et-soins-a-domicile>
 27. LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. 2015-1776 déc 28, 2015.

28. L'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) | Pour les personnes âgées. Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/beneficier-daides/lallocation-personnalisee-dautonomie-apa>
29. Aide-ménagère à domicile : aide à l'autonomie des personnes âgées | Pour les personnes âgées. Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et de leurs proches. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/beneficier-daides/les-aides-domicile/laide-menagere-domicile>
30. Les aides fiscales pour l'aide à domicile | Pour les personnes âgées Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/beneficier-daides/les-aides-domicile/les-aides-fiscales-pour-laide-domicile#quelle-est-la-diff-rence-entre-un-cr-dit-d-imp-t-et-une-r-duction-fiscale-nbsp-nbsp->
31. Aide aux personnes âgées et à l'autonomie | Pour les personnes âgées. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/beneficier-daides/les-aides-domicile/les-aides-des-caisses-de-retraite>
32. Les patients en service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) Le coût de leur prise en charge et ses déterminants, Unité de recherche clinique en économie de la santé, Ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville.
33. Décret n° 2015-1293 du 16 octobre 2015 relatif aux modalités dérogatoires d'organisation et de tarification applicables aux services polyvalents d'aide et de soins à domicile dans le cadre de l'expérimentation des projets pilotes destinés à optimiser le parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie | Legifrance. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2015/10/16/AFSA1507387D/jo/texte>
34. MAIA : une méthode pour améliorer l'accompagnement des personnes âgées | CNSA. Disponible sur: <https://www.cnsa.fr/parcours-de-vie/maia>
35. Florence Weber & Stéphane Beaud, Guide de l'enquête de terrain
36. Mourier J. Suivi barométrique de l'opinion des français sur la santé, la protection sociale, la précarité, la famille et la solidarité. Études et résultats. 2013 ;821 :1-52.
37. COLVEZ A, GARDENT H, Institut National de la Santé et de Recherche Médicale. Groupe de Recherche sur le Besoin et les Indicateurs en Gérontologie. (I.N.S.E.R.M.). Paris. FRA. Les indicateurs d'incapacité fonctionnelle en gérontologie : information, validation, utilisation. Paris: CTNERHI; 1990. 111 p. (Flash-informations).
38. BELMIN, J., BRAHAMI, J., SAINT-JEAN, O., Collection pour le praticien, gériatrie. Chap. 90 : Aide à domicile des sujets âgés ayant une perte d'indépendance fonctionnelle. 2E édition.2009.p 677-682
39. Cour des Comptes. Rapport public thématique : Le maintien au domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Une organisation à améliorer, des aides à mieux cibler. [Internet]. 2016. Disponible sur: <http://www.reseaux-gerontologiques.fr/wp-content/uploads/20160712-maintien-domicile-personnes-agees1.pdf>

40. Observatoire Nationale du Domicile. Tarif APA, étude des réalités départementales [Internet]. 2018. Disponible sur: <https://www.fedesap.org/wp-content/uploads/2018/05/ETUDE-APA-VDEF-04-2018-BD.pdf>
41. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Dossier solidarité et santé n°57. Les ménages aisés envisageraient plus souvent de déléguer la prise en charge de leur proche parent dépendant. [Internet]. 2014. Disponible sur: <https://www.silvereco.fr/wp-content/uploads/2014/12/DREES-dossier-n-57.pdf>
42. Haute Autorité de Santé. Mise en œuvre du PPS PAERPA : Bilan à 6 mois. [Internet]. 2015. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015_12/bilan_a_6_mois__plan_personnalise_sante__vf_web.pdf
43. Conversat-Nigay C, Morgny C, Mackoundia P, Lenfant L, Pfitzenmeyer P. Quality of life in elderly care institutions: residents' self-assessment. *Ann Gerontol* 2010 ; 3(3) : 161-8.
44. Meidani A, Cavalli S. Vivre le vieillir : autour du concept de déprise. *Gérontologie et société*. 8 mars 2018;40 / n° 155(1):9-23.
45. Thomas, H. Perceptions et réactions des personnes âgées aux comportements maltraitants : une enquête qualitative. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Janvier 2005. 2005;(N°370):12.
46. Mauriat C, Stampa M de, Simana F, Jouannet M, Garnier B, Cassou B. Pistes de réflexion à l'intention des professionnels du domicile faisant face au refus d'aide/de soins de la part des personnes âgées à domicile, NEW WAYS OF REFLECTING FOR HOME CARE PROFESSIONALS FACING THE REFUSAL OF HELP AND CARE OF OLDER PEOPLE LIVING AT HOME. *Gérontologie et société*. 2009;32 / n° 131(4):81-97.

Abréviations

- AAD : Aides au domicile
- ACS : Aide au paiement d'une complémentaire santé
- APA : Allocation personnalisée à l'autonomie
- ANAH : Agence nationale de l'habitat
- CLIC : Centre local d'information et de coordination
- CMU-C : Couverture maladie universelle complémentaire
- INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques
- PAERPA : parcours de soins des personnes âgées en risque de perte d'autonomie (parcours des aînés)
- CNAV : Caisse nationale d'assurance vieillesse
- CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
- EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
- MAD : Maintien au domicile
- MAIA : Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie OCDE : Organisation de coopération et de développement économiques
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- SAP : Services à la personne
- SAAD : Services d'aide et d'accompagnement
- SFGG : Société française de gériatrie et de gérontologie
- SPASAD : Services polyvalents d'aide et de soins à domicile
- SSAID : Services de soins infirmiers à domicile

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

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

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

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



Annexes :

- 1- Listes des figures et schémas**
- 2- Entretiens semi-dirigés**

1- Liste des figures et schémas :

Figure 1 : Pyramides des âges au 1er janvier 2018. Source : pyramides des âges au 1er janvier 2018, INSEE (10).....	7
Figure 2 : Part des 65ans et plus en 2016. Source : Eurostat. Réalisation : CGET 2017.....	13
Figure 3 : Méthode MAIA. Source : MAIA, Caisse Nationale de Solidarité pour l'autonomie	22
Tableau 1 : Evolution de la population de la France métropolitaine de 1950 à 2050 (scénario central de projection).....	6
Tableau 2 : Evolution de la population totale par groupe d'âges. Source : INSEE, estimations de population	8
Tableau 3 : Modèle de Fried : indicateurs phénotypiques de la fragilité	17

2- Entretien (P1 à P13)

P1

Femme

69ans

Retraitée de l'éducation nationale

Antécédents : appendicectomie, purpura infectieux sur angine, Paralysie faciale a frigore.

Q : En ce moment on parle beaucoup d'aide et de maintien au domicile, qu'est-ce que vous en pensez ? Qu'est-ce que ça vous évoque ?

R : Alors personnellement en ce qui concerne ma famille proche, mes parents sont décédés assez tôt et n'ont pas été confrontés à cette situation.

En revanche, ma belle-mère qui est décédée quasiment la veille de ses 98 ans et qui était une personne parfaitement consciente, avec une mémoire exceptionnelle et un entendement absolument parfait à 98ans, quand même hein, était assez peu habile physiquement puisqu'elle a été mise dans une maison de retraite après être tombée une ou 2 fois chez elle... Par contre, elle était tout à fait capable de recevoir des aides au domicile et d'être consciente de ce qui lui arrivait... Mais ça a été la solution de facilité, vous voyez... Donc elle a été peu confrontée aux aides au domicile.

(Marque une pause, puis reprend)

Après il y a une autre personne que je connais très bien et qui est une amie de ma mère, une amie de toujours en réalité, nous sommes très proches, c'est pratiquement comme quelqu'un de ma famille... Elle a 99 ans depuis 1 mois vous vous rendez compte ! Elle a toujours été une personne extrêmement active, toujours dynamique, vive, qui a toujours eu des projets dans sa vie... c'était une personne très ouverte, enfin une personne exceptionnelle... donc là à 99 ans elle est toujours chez elle et on est obligé de déployer tout un staff (en s'exclamant presque) autour d'elle parce que maintenant elle se déplace plus qu'à l'intérieur de son appartement avec son déambulateur. Elle tombe très régulièrement, elle doit avoir des os en béton car elle ne se casse jamais rien !

(Silence)

Mais malheureusement elle perd un peu les pédales aujourd'hui.

(Pause)

On n'a plus les relations qu'on avait avant. Et donc il y a des gens qui "se relaient à son chevet" si je peux dire ça comme ça... Il y a des infirmières qui font la toilette le matin et une infirmière le soir qui vient vers 18h et qui lui met les bas de contention, qui lui donne ses médicaments... Elle a aussi une auxiliaire de vie qui fait les courses, un peu de ménage et surtout elle la connaît bien car elle a commencé à l'avoir quand elle était tout à fait valide! C'est dire depuis le temps qu'elles se connaissent maintenant...

Q : Donc elle avait une auxiliaire de vie quand elle était autonome physiquement si j'ai bien compris.

R : Oui, elle faisait ses repas, elle recevait encore des gens, mais elle avait quand même déjà des petits troubles mentaux, des oublis et ce genre de malades...

Voilà donc moi j'ai une vision plutôt positive des aides au domicile, de ce que j'en vois à travers cette dame. C'est la seule chose que je peux vous dire parce que je ne m'y connais pas vraiment niveau aides au domicile... parce que personnellement je n'en ai jamais eu besoin...

Q : Donc en effet vous êtes plutôt favorable aux aides au domicile.

R : Ah oui bien sûr ! (en s'exclamant) Mais écoutez, je pense aussi qu'une personne comme cette dame dont je vous parlais qui était tellement sociable et tournée vers autrui, tellement besoin de communiquer que je crois qu'elle serait beaucoup mieux dans une maison de

retraite... Enfin une bonne hein, parce qu'avec tout ce qu'on entend comme horreur en ce moment ... (facès attristé)

Au moins elle pourrait voir du monde, assister à des animations, des activités et tout ce genre de trucs, parce qu'elle adore ça ! Moi je joue au scrabble avec elle ! Et puis elle a encore des coups très intéressants vous savez !

Bon près elle a des appareils auditifs qu'elle perd souvent, elle a également une DMLA mais je pense que personne ne lui a jamais dit la pauvre, donc bon, toutes les deux minutes elle dit qu'elle y voit rien ... C'est gênant, mais si elle était dans une maison de retraite ou on s'occupe bien des personnes âgées, je pense qu'elle serait mieux.

Q : Vous pensez qu'avec les aides au domicile qu'elle a on ne s'occupe pas assez bien d'elle ?

R : Ah si bien sûr ! Mais seulement pendant le temps où les aides sont présentes! (sur un ton de réprobation)

C'est à dire je ne sais pas peut être une demi-heure pour la toilette, les médicaments le soir à 18h pendant 15 à 20 min... C'est des personnes vraiment gentilles et charmantes ; elles discutent avec elle, c'est vraiment une relation de convivialité et de confiance. Mais elles ne restent que 20 min quoi... Forcément, l'infirmière a d'autres patients, d'autres visites... et son auxiliaire de vie elle n'en peut plus, elle est débordée ! Bon après elle la gâte aussi, elle lui fait des jus de fruits, des compotes, elle fait plus que ce qu'elle devrait... Et ses employeurs lui disent ! « Vous n'avez pas à faire tout ça, vous en faites trop... » Mais cette dame elle en peut plus, elle court tout le temps...

Bon après cette dame a des enfants, elle a un fils qui s'occupe moyennement d'elle et un autre un peu plus. Il habite Toulouse et il vient toutes les semaines, il la sort un peu de chez elle, il l'amène à la messe à Costebelle, et elle est contente!

(S'arrête quelques secondes, jouent avec ses doigts puis reprend)

Moi je pense que justement du point de vue social elle serait mieux dans un autre cadre où elle verrait du monde. C'est ce que je pense.

Q : Et selon votre point de vue personnel, comment vous pensez que c'est possible la mise en place des aides au domicile ?

R : C'est à dire qui s'occupe de mettre ça en place ??

Q : Par exemple.

R : Ben la famille dans la mesure où il y en a... Je pense que quand on a des enfants c'est leur rôle de s'occuper de leur parent, bon d'une manière ou d'une autre, mais je pense que c'est à eux de faire ça.

Q : Donc pour vous la famille peut être sollicitée pour mettre en place les AAD

R : Oui je pense. Enfin nous chez nous on est très très très famille donc c'est même pas une question c'est une évidence.

Q : Vous savez qu'il existe plusieurs aides à domicile différentes, vous en avez déjà cité quelques-unes.

R : Alors moi je connais ça : les auxiliaires de vie, les IDE, après je ne sais pas trop ce qu'il existe d'autres. Je sais que l'auxiliaire de vie lui fait les courses, à manger, elle l'emmène même promener un peu. Les IDE font les toilettes, elles mettent les bas de contentions, elles donnent les médicaments ... Qu'est-ce qu'elles font d'autres... elles vérifient les ordonnances.

(Silence de quelques secondes)

Cette dame dont je vous parlais a été plusieurs fois hospitalisée à la suite de ses chutes et c'est vrai que les infirmières souvent c'est elles qui l'envoyaient à l'hôpital pour vérifier qu'elle ne se soit pas cassée une hanche ou autre... Elles font un peu le lien on peut dire.

Q : Et pour vous procurer des informations, pouvez-vous indiquer de quelle façon vous procéderiez ?

R : Ah ben c'est simple, je demanderai à la MGEN ! Avec toutes les brochures qu'on reçoit il doit bien y en avoir une sur ça ! (Rires)

(Silence)

Bon et puis, je pourrai demander à mon médecin traitant, même si je pense pas avoir besoin d'ici-là.

Q : Est-ce que vous, personnellement, avez déjà eu besoin de façon transitoire d'une aide au domicile ? Si non, l'avez-vous déjà envisagée ?

R : Non jamais eu d'aide et jamais envisagée non plus...

Q : Pourquoi ?

R : Ben c'est à dire que la situation ne s'est jamais présentée. La seule fois où vraiment et bien on vivait très loin de notre famille, mon mari sa famille était dans la Loire, moi ma famille était ici, et nous vivions en région parisienne, et nous avons toujours été toujours tout seuls avec nos 4 enfants... on se débrouillait pour tout, donc une seule fois où j'ai été ennuyée c'est quand j'avais eu ce purpura infectieux parce que je ne pouvais absolument rien faire ni rien bouger... Et on en a des articulations je peux vous dire que je ne pouvais que faire ce mouvement (effectue une rotation légère du poignet droit), je ne pouvais même pas me moucher c'était affreux... Donc là j'avais un bébé, et ma belle-mère était venue m'aider pour les tâches quotidiennes parce que mon mari travaillait donc, c'est la seule fois où j'aurais peut-être eu besoin... mais bon on a des tas d'assurances avec la MAIF, la MGEN donc on a droit à tout ça si on demande je pense.

Q : Et donc cette situation dont vous me parlez, vous vous apercevez que vous auriez pu avoir besoin d'aide ?

R : Oui peut être bien.

Q : Comment est-ce que vous l'avez vécue cette situation-là ? De ressentir le besoin de cette aide ?

R : Ben je me suis senti dépossédée de rien en tout cas. (Avec aplomb, puis reprend)

Je me suis sentie beaucoup plus dépossédée le jour où j'ai pris 2 ans pour élever mon 3eme enfant et où je n'avais plus de statut social, où j'étais obligée d'être sur la carte vitale de mon mari pour être remboursée des visites médicales et des médicaments, ça je l'ai très très mal vécu... Là bon ben c'était ponctuel, de la même manière quand j'ai eu cette paralysie faciale, je me trouvais à la maternité, ma mère a été là, bon, ben elle m'a donnée un coup de main, mais j'étais valide. Voilà j'étais entourée de ma famille dans ces situations donc une aide au domicile je n'y ai pas pensée.

Q : Comment auriez-vous vécue la chose si vous aviez été isolée, qu'il aurait fallu avoir une aide ?

R : C'est à dire que je pense qu'on ne se serait même pas posé la question, on se serait débrouillé, ça ne nous serait pas venu à l'idée de demander une aide quelconque. On n'est tellement pas habitué à ce genre de chose, quand j'ai eu cette paralysie j'étais complètement affolée je me demandais ce qu'il m'arrivait et ça se passait à Paris dans le 13eme arrondissement et on m'a dit « vous allez tout de suite voir un ORL » et j'ai dit « d'accord bon ben donnez-moi les horaires de bus et quels trains il faut prendre » et la dame m'a dit « non mais on va vous commander un taxi ».

Vous voyez même dans cette situation je n'avais même pas pensé que je pouvais appeler un taxi donc c'est vous dire que j'aurai jamais pensé à une AAD.

Enfin je vous parle de ça, il y a quand même 35 ans! Donc je ne sais pas si les AAD c'était très développées à l'époque je n'en sais rien.

Q : Dans votre entourage, j'ai bien compris qu'il y avait des personnes qui avaient eu besoin de ces aides, qu'est-ce que vous en avez pensé, est-ce que vous vous êtes déjà projetée dans cette situation ?

R : Pas tellement, un peu... (Silence) mais oui un peu quand même franchement...

Q : Comment vous l'avez vécue de se projeter comme ça ?

R : Ben ce qu'on vit mal c'est de vieillir ! De toute façon, c'est pas tant de se projeter avec une aide c'est de se dire voilà on est au bout du chemin si je puis dire, on en a plus fait que ce qu'il n'en reste à faire ... et pour l'instant on va bien, et on est deux... on verra...

Je pense qu'on sait que ça peut nous arriver, on sait que ça arrivera, mais pour le moment on n'est pas encore assez impotent ou malade ou ... pour vraiment être à la porte de cette situation.

Q : Est-ce que vous pourriez ressentir un jour le besoin d'être aidée de façon permanente à la maison ?

R : Oh ça peut arriver... Sûrement même. Mais moi vous savez dans ma famille on meurt très jeune donc pour l'instant je ne m'imagine pas vivre très très très âgée comme mon amie de 99ans ! Ça, ça me scotch quoi ! (rire)

Donc voilà j'y pense bien sûr mais je n'envisage pas vraiment cette situation.

Q : Y a-t-il des raisons qui vous pousserez à accepter une aide a domicile ?

R : Et bien quand je ne pourrai plus me coiffer, par exemple ma belle-mère elle ne pouvait plus bouger les bras, elle avait trop de douleurs, elle ne pouvait plus se laver, faire sa toilette, se coiffer, et par contre elle n'en voulait pas des aides, elle les refusait. Et sa sœur qui a maintenant 94 ans et qui vit au 3 ème étage de son immeuble, elle est tout à fait autonome. Bon elle a une aide-ménagère quand même.

Q : Et vous ?

R : Moi ? Ben je pense que lorsque je me rendrai compte que je ne peux plus physiquement m'assumer en totalité... que je suis plus valide, que je peux plus réaliser les tâches de la vie de tous les jours en fait...bon, ben après si je suis gâteuse, là je m'en rendrai même pas compte donc je le saurai pas finalement ! (rire)

Q : Est-ce qu'il y aurait des raisons pour lesquelles vous refuseriez des AAD ?

R : Si j'estime que je n'en ai pas besoin, et donc comme je vous dis si je suis toujours valide et autonome.

Après bien sûr, on a tous des exemples d'amis ou de parents d'amie qui sont valides et qui tout d'un coup tombent! Voilà, euh... Mon beau père qui est mort à 92 ans a toujours été valide jusqu'au jour où il est tombé et s'est cassé le col du fémur, et il ne s'en est pas relevé.

Donc là, il faut effectivement mettre tout en place, voilà, c'est brutal.

(Pause)

Vous devriez interviewer ma petite voisine ! (rires)

C'est une dame très valide mais extrêmement angoissée à l'idée de tomber. Elle est seule, sa famille est dans le nord, elle a vraiment peur de tomber... elle a toujours son collier pour appeler les pompiers là je ne sais plus comment ça s'appelle ?

Q : La téléalarme

R : Oui voilà la téléalarme..;

Q : Qu'est-ce que vous en pensez de ça par exemple ?

R : Ben écoutez, je sais pas,... je sais pas. Je ne suis tellement pas dans la situation...

Je pense que oui si tout d'un coup j'étais en effet tombée, que j'ai un risque de chuter à nouveau, qu'il n'y ait personne qui vienne me voir... Parce qu'il y a ça aussi, quand vous avez de la famille qui n'est pas très loin de chez vous. Enfin quand on est très âgé, vos enfants vous contactent, nous on en a toujours un sur quatre au bout du fil. (Rires)

Donc je me dis que voilà, on n'est pas isolé et qu'ils s'occuperont de nous quand il faudra

Q : Si j'ai bien compris, vous êtes plutôt pour les AAD, vous les voyez de façon positive et vous ne l'envisagez pas et n'y réfléchissez pas parce que vous n'en ressentez aucun besoin.

R : Absolument c'est tout à fait ça.

Q : Est-ce que vous avez quelque chose à ajouter ?

R : Ben non rien de particulier de plus que je ne vous ai dit !

Q : Merci à vous.

R : Je vous en prie, merci également.

P2

Homme

70ans

Retraité de l'éducation nationale

Antécédents : néoplasie colique métastatique hépatique et pulmonaire

Q : En ce moment on parle beaucoup d'aides et de maintien au domicile, qu'est-ce que vous en pensez ? Qu'est-ce que cela vous évoque ?

R : Ca évoque surtout, par rapport aux personnes qui sont dans mon entourage plus ou mon proche, il y a cette dame de 98ans qui est chez elle avec des aides. Je pense qu'au moment où elle aurait pu intégrer une maison de retraite, elle ne voulait absolument pas et maintenant elle est très dépendante.

(Pause)

Moi je ne sais pas ce que sera ma fin de vie et dans combien de temps ça arrivera mais je privilégierai un maintien au domicile.

Q : Pour vous, le maintien au domicile c'est important.

R : Oui, très.

Q : Pouvez-vous préciser pourquoi ?

R : Et bien moi je suis assez solitaire. J'aime mon environnement. Et surtout je n'aime pas être bousculé. Donc c'est vrai, les EHPAD sont des lieux que je préférerais éviter...Ma mère y a vécu les deux dernières années de sa vie... (S'arrête quelques secondes) Elle est morte à 98ans. Elle y était bien soignée et bien traitée. Elle a été consciente tout le temps... Parce que j'étais en train de lire le canard enchaîné de cette semaine-là et ils disent que dans les EHPAD une personne sur deux en moyenne est atteinte de démence sénile donc effectivement dans ce contexte-là, c'est difficile, autant pour les personnes que pour les soignants.

(Reprends après quelques secondes)

A domicile aussi ça doit être difficile de gérer quelqu'un qui perd un peu la tête...

Maintenant dans la mesure où je suis capable de mobilité, je me maintiendrai au domicile, avec des aides s'il faut, mais je serai chez moi.

Après c'est ce que je dis aujourd'hui, là j'ai 70ans.

Q : Donc c'est votre pensée à l'instant T.

R : Absolument!

(Rires)

Q : Je vois que vous êtes favorable aux aides et au maintien au domicile, comment pensez-vous que cela soit possible ?

R : Oui, bien sûr ! Après c'est en fonction des difficultés de chaque personnes...

La voisine de 92 ans, elle, elle a ses repas grâce à la mairie, le matin elle a des personnes qui viennent lui faire les soins, le soir quelqu'un passe pour lui mettre les bas de contention, la mettre en chemise de nuit etc... Tout ça c'est parce qu'elle ne peut pas le faire elle-même.

Et je pense que malgré tout que c'est une formule, d'abord qui coûte peut être moins cher à la société que les EHPAD. (Pause). Je sais que ma mère quand elle était en maison de retraite, elle avait une retraite qui lui permettait de payer elle-même son maintien en EHPAD alors que sa sœur jumelle, qui y était aussi, elle avait besoin de l'aide de la sécu et mutuelle.

Q : Vous pensez que le côté financier peut également jouer dans la mise en place des aides au domicile ?

R : Ah oui bien sûr. On n'a pas tous les mêmes retraites, les mêmes dépendances et du coup les mêmes aides financières... c'est l'APA hein je crois, ben c'est pas la même selon les revenus et notre degré de validité...

Q : Il existe différentes aides au domicile, pouvez-vous résumer celles dont vous avez entendu parler ?

R : Oui, alors il y a le portage de repas, après je pourrai pas détailler mais je crois que c'est la mairie qui s'en occupe, mais c'est une prestation payante bien sûr.

Puis y a un service d'accompagnement, la dame de 98 ans, elle a une femme qui lui fait ses courses mais c'est un autre service. Je suis pas sûr que ça dépende de la municipalité.

Et puis il y a les infirmières aussi, pour aider aux toilettes et donner les médicaments.

Q : Dans votre entourage, il y a des personnes qui ont besoin de ces aides, qu'est-ce que vous en pensez ?

R : Moi je pense que c'est bien. Pour ces personnes qui utilisent ces aides, celles qui ne sont plus autonomes au final, ça leur permet de rester chez eux, dans un environnement familial. Plutôt que d'être dans une chambre, qui est quand même assez dépersonnalisée...

Q : Dépersonnalisée ?

R : Oui, je vous citerai le cas de la maison de retraite de ma mère, dans la Haute Loire hein, et il est arrivé à un couple, enfin des gens que je connais très bien car j'étais ami avec leur fils qui avait mon âge, et bien on les a pas autorisés à être dans la même chambre!

Ils étaient séparés, le mari était encore bien mais la dame devenait aveugle mais ils avaient pas le droit de passer la nuit ensemble, seulement les journées.

Après des années à vivre ensemble chez eux on les sépare, c'est brutal quand même ça doit être difficile et déstabilisant.

(Pensif)

Oui ça doit être difficile à avaler quoi. Alors que s'ils étaient restés tous les deux au domicile avec toutes les aides possibles, ils pourraient être ensemble jour et nuit comme quand ils étaient autonomes.

Q : Et que pensez-vous des aides à domicile que vous pouvez observer dans votre entourage ? Est-ce que vous envisagez ce recours aux AAD ?

R : Non je ne l'envisage pas encore non, je ne me projette pas dans cette situation. Mais pas du tout. On revient à l'instant T (rires).

Q : Est-ce que vous avez déjà eu besoin d'une AAD de façon transitoire ?

R : Non jamais. Après je l'ai pas envisagé non plus parce que j'en n'ai jamais eu besoin. Attendez, je suis en train de réfléchir, parce que même quand j'ai été opéré des métastases, non je n'en ai jamais eu. Et même dans cette situation j'y avais pas pensé.

R : Est-ce que vous pourrez ressentir un jour ce besoin d'être aidé de façon permanente ? Comment le vivez-vous ?

Q : Sans doute... Mais c'est pas encore rentré dans la tête si vous voulez. Je n'ai pas du tout programmé cette période-là de ma vie. Parce que je le sens pas venir. Je sens que j'ai des dégradations qui arrivent tout doucement tout doucement hein, quand j'écris par exemple, il m'arrive d'avoir des moments où je tremble, donc je pense et d'après le médecin que j'ai vu, c'est ce qu'on appelle un tremblement essentiel. Ma femme en a et prend un traitement pour ça. Mais j'ai également de l'arthrose aussi sur l'épaule alors comme on fait beaucoup d'activités, des danses folkloriques, des mouvements qui font que de temps en temps je tords un peu le bras à la danse si je puis dire, parce que je ne peux pas faire tous les mouvements. Et ce tremblement essentiel là, voilà, parfois je dis à ma femme "tiens vas-y fais le chèque à ma place".

Donc ces situations-là vont sans doute évoluer c'est sûr. (Pause) Mais je ne sais pas comment ni dans quel ordre et à quel point. Ça va sûrement pas s'arrangeait en tout cas. Mais pour l'instant je vous dis, je n'envisage pas encore d'AAD.

Q : Pouvez-vous préciser pourquoi ?

R : Je ne l'envisage pas parce que je n'en ressens aucun besoin. Je verrai tout ça uniquement quand ce sera le moment. Mais pour l'instant ça ne l'est pas.

Je n'imagine pas que quelqu'un va venir m'apporter des repas que je pourrais très bien faire moi-même.

Q : Pouvez-vous résumer pour quelles raisons vous accepteriez une AAD?

R : Si j'étais dans l'incapacité physique de remplir les tâches nécessaires de la vie. Faire ma toilette, faire le ménage, manger, tout ça.

Q : A l'inverse, voyez-vous des raisons de refuser la mise en place d'une AAD ?

R : Il faudrait vraiment qu'on me l'impose alors que j'en ressens pas le besoin.

Q : Dans quelles situations pensez-vous que l'on peut vous l'imposer ?

R : Justement je n'imagine pas. Ou alors je serai dans un état tellement dégradé et tellement inconscient de mon état. C'est ça, c'est si je suis atteint de démence ou d'une affection qui ferait que je ne me rendrais pas compte de mon état. Dans ce cas-là oui il faudra me l'imposer en effet. Sans doute que mon entourage me dirait « écoute pépé ça va comme ça maintenant! » (Rires)

Q : Est-ce que vous pouvez préciser où vous avez eu vos informations sur les AAD ?

R : Surtout par mes relations avec les personnes qui en bénéficient. Essentiellement. Sinon ben j'appellerai ma fille qui est infirmière libérale! Elle est dans le Val de Marne et elle est responsable d'un service, elle travaille pour le conseil général au niveau des aides sociales.

Q : Oui donc elle peut être bien placée pour vous informer.

R : Oui sinon j'appellerai ma mutuelle aussi, ils peuvent m'aiguiller, c'est la MGEN.

Q : Est-ce que vous avez quelque chose à ajouter ?

R : Non comme vous pouvez le constater, je suis peu informé. Après si je peux ajouter quelques choses ce serait que oui bien sûr je suis pour le maintien au domicile et les aides qui vont avec, je ne me vois pas partir en maison de retraite et quitter mon lieu de vie mais bon, j'aurais quand même du mal à me lever à 6h30 tapante pour qu'on vienne me faire la toilette; pour moi c'est surtout le point négatif des AAD : c'est contraignant.

Q : Merci à vous pour votre participation.

R : Merci à vous également Mademoiselle.

P3

Femme

77ans

Ancienne directrice adjointe d'école hôtelière

Antécédents : DMLA, lombosciatique chronique, infections urinaires à répétitions, appendicectomie, cholécystectomie, thyroïdectomie.

Q : En ce moment on parle beaucoup d'aides et de maintien au domicile, qu'en pensez-vous ?
Qu'est-ce que cela vous évoque ?

R : Moi je trouve que c'est très bien. Je peux évoquer le cas de ma voisine là, qui a fait un petit AVC, c'est moi qui m'en suis aperçue et elle a été hospitalisée. Ça a duré quand même 2 ou 3 mois, parce qu'elle a eu d'autre problèmes. Y-avait plus... (S'interrompt). Elle vit seule. Elle a pas de famille. Elle habite là à côté, donc on s'occupe un petit peu d'elle. Et... elle est rentrée chez elle et elle a une infirmière qui vient, enfin qui venait parce que maintenant qu'elle va mieux elle l'a que deux fois par semaine, donc elle venait au début matin et soir, et elle a une aide-ménagère qui vient deux ou trois fois par semaine. Elle a aussi le portage des repas tous les matins. Et bien je trouve que c'est génial. C'est quand même mieux d'être chez vous. Parce qu'elle est pas trop handicapée non plus... Elle a que le bras droit qui va pas trop bien mais, bon...elle a aussi des absences quelques fois. Elle a la mémoire ancienne, le présent elle ne s'en souvient plus trop, mais elle a toute sa tête. Donc moi je trouve que dans ce cas-là il vaut mieux qu'elle soit... (Pause).

D'ailleurs je lui ai demandé elle m'a dit "Oh je préfère 100 fois être chez moi je vous assure". Parce qu'elle va elle vient cette dame, elle a parfois un petit peu de difficulté mais elle est très volontaire elle sort toute seule. Elle aussi le kiné qui vient deux fois par semaines, moi je trouve que c'est parfait.

Q : D'accord. Je vois que vous êtes plutôt favorable aux AAD. Comment pensez-vous que cela soit possible, d'une façon générale ?

R : Ah ben oui j'y suis favorable ! Après je pense que c'est une décision aussi des médecins. C'est eux qui voient selon son état, ils voient si elle peut subvenir à ses besoins ou pas. C'est pas un cas non plus extrême hein la dame avec son AVC, elle marche encore, elle a pas besoin d'être en maison elle n'est pas assez grave.

Q : Son état n'était pas lourd, d'où la mise en place des AAD.

R : Exactement. Au départ ça a pas été trop facile mais vu qu'elle avait le kiné, le médecin qui passait la voir deux à trois fois par semaine, et bien après tout est rentré dans l'ordre, tout s'est bien adapté.

Q : D'accord. Vous pensez que c'est quoi qui a été difficile au départ ?

R : Et bien c'était surtout la marche. Parce qu'elle était quand même un peu paralysée du côté droit. Donc elle a eu la rééducation, et puis elle est très volontaire. Maintenant elle sort de chez elle seule, elle fait un tour du quartier, et elle est contente si vous saviez !

Je pense que c'est très important aussi, d'être volontaire, que de rester croupir dans un fauteuil. Et puis elle est entourée de beaucoup d'amis. Ils viennent la chercher, ils la sortent.

(Pause)

C'est quand même nettement mieux que d'être dans une maison de retraite entre 4 murs et puis de subir un environnement qui n'est pas toujours non plus bien agréable.

Q : Pour vous c'est mieux d'être au domicile qu'en maison de retraite.

R : Moi je ne suis pas... sauf pour des cas qui sont vraiment très lourds, je crois qu'il vaut mieux être dans une maison ou à l'hôpital. Mais sinon c'est important d'être chez soi. Moi je sais que ça se présentait pour moi j'espère et je ferai tout pour rester le plus longtemps possible chez moi.

Q : D'accord. Vous savez qu'il existe plusieurs AAD différentes, vous en avez déjà cité plusieurs, en voyez-vous d'autres ?

R : Non là je vois pas... j'ai une cousine à Besançon, qui a pas trop de famille, son mari est décédé... Bon elle a 97 ans, elle marche à peine, mais intellectuellement elle est bien encore je vous assure. Elle est dans une maison de retraite grand luxe, médicalisée; bon elle a eu une bronchite assez grave cet hiver. Voilà, bon il faut avoir les moyens quoi, c'est très très cher !

Sinon les autres maisons je ne connais pas je n'en ai pas visité d'autres.

Q : D'accord. Et au niveau des aides qui se déplacent au domicile des personnes, que connaissez-vous ? Vous avez déjà mentionné le portage des repas et l'aide-ménagère.

R : Ben le portage des repas c'est fait par la municipalité, il faut voir avec la mairie.

Q : D'accord. Donc y a-t-il d'autres AAD que vous connaissez hormis le portage des repas et les aides ménagères ?

R : Et bien... J'en connais pas vraiment d'autres. (Pause) Ou alors ça ne me revient pas ! (rires)

Q : Très bien. Donc j'ai bien compris qu'il y a des personnes dans votre entourage qui ont ou ont eu besoin de ces AAD, vous en pensez quoi ?

R : Je pense sincèrement que c'est très bien. C'est parfait. Ça se passe très bien du coup. Moi j'ai rencontré l'IDE la, le personnel; j'ai trouvé que c'est des gens compétents, très sympathiques aussi ! Ça aide ! (Rires) Bon la voisine là elle a eu 2 AAD qui étaient pas sensationnelles... mais la dernière est très bien.

Q : Pas sensationnelles ?

R : Non non vraiment non. Elles avaient pas trop un bon contact, elles prenaient pas vraiment d'initiative. Donc disons que pour la voisine qui a encore bien toute sa tête, c'est elle qui lui disait ce qu'il fallait faire; mais quelqu'un qui a plus tous ses esprits, ça peut être pas trop évident non plus.

(Pause)

En réalité ça dépend beaucoup des personnes. Je pense pas que ce soit un problème de relationnel. Vous savez j'ai eu trois femmes de ménages différentes l'année dernière ben je peux vous dire, j'en ai pas gardé une ! Et c'était surtout un problème de comportement et pas de relationnel parce qu'elles étaient vraiment gentilles. Mais niveau professionnel, ça n'allait pas.

Q : D'accord. Vous avez déjà eu besoin d'une AAD ?

R : Oui, j'en ai eu une, une fois quand je me suis faite opérée de la vessie à Marseille. Je suis rentrée dans un état ...(Pause) Et mon mari était très pris encore par son travail à la fac. J'ai pris quelqu'un, qui était bien.

Q : Quelqu'un ? C'est à dire ?

R : C'était une femme de ménage, puisqu'on dépendait de la MGEN. Elle venait deux ou trois fois par semaine et elle était très bien, j'en étais contente.

Q : D'accord. Et comment vous l'avez vécu ce besoin d'avoir une AAD ?

R : Je l'ai très bien vécu. J'étais tellement fatiguée que je pouvais rien faire vraiment... (Soupir) Je le souhaite à personne en tout cas. Mais voilà, donc elle venait à la maison elle faisait le ménage et moi ça me dégageait du temps pour me reposer. Il faut voir aussi, je veux dire que quand on peut plus, ben il faut se rendre à l'évidence et accepter de l'aide.

Q : Que voulez-vous dire par "quand on peut plus" ?

R : Ben quand on est fatigué, qu'on voit qu'on ne peut plus faire ce qu'on faisait avant, comme faire son ménage, faire à manger etc... Ben il faut accepter de se faire aider.

Q : Vous parlez d' « acceptation ». Vous pensez qu'il y a quand un même un travail à faire sur soi-même ?

R : Eh bien oui un petit peu. Et je pense que plus on est âgé et plus on doit justement faire ce travail pour accepter de l'aide. C'est quand même clair qu'on est moins flexible avec l'âge, surtout quand on a l'habitude de vivre seul sans aide. Ça peut être compliqué d'accepter de l'aide

parce que c'est parfois difficile de se rendre compte qu'on en a besoin. Après les faits sont là et il faut faire avec c'est tout. Il y a pas d'autre solution.

Q : Vous pensez qu'il n'y a pas d'autre solution pour le maintien au domicile ?

R : Eh bien oui effectivement. Pour moi je vois pas autre chose qui pourrait m'aider à rester chez moi le plus longtemps possible. Quand on tombe sur les bonnes personnes c'est sûr. Mais pareil vu que c'est possible de changer quand ça colle pas, il faut le faire.

Q : Est-ce que vous avez déjà envisagé le besoin d'avoir une AAD de façon permanente ?

R : Non je vous avoue que je ne l'ai jamais envisagé... jamais.

(Pause)

Q : Et pourquoi vous n'y avez jamais pensé ?

R : Et bien je ne sais pas. (Pause)

Peut-être parce que la situation se présente pas. Puis je crois que je vais tenir la forme un moment! (Rires)

Puis on est encore tous les deux avec mon mari.

C'est pour moi personnellement que vous posez la question ?

Q : Oui! Qu'en pensez-vous ?

R : Et bien on va dire que c'est une chose que je veux peut être repousser inconsciemment. Et puis le fait d'être entourée ça peut jouer sur le fait que n'ai pas pensé à être aidée par quelqu'un comme une AAD. Je veux dire que s'il arrive quelque chose à mon mari je serai la première personne à l'aider et le prendre en charge. Et inversement s'il m'arrive quelque chose. Enfin j'espère ! (Rires)

Q : Pourquoi vous repoussez cette pensée inconsciemment ?

R : Je trouve que si vous voulez, moi je vis un peu le moment présent et tant que j'ai la forme, j'ai pas à me projeter dans l'avenir, handicapé ou j'sais pas quoi. Pour moi et bien si on commence à dire il faut réfléchir à quand on pourra plus se laver seul, ni pouvoir marcher et bien, c'est difficile à vivre, alors je préfère vivre le moment présent et me poser des questions quand ça sera opportun.

Q : Pensez-vous qu'un jour vous arriverez au point où vous ressentirez le besoin d'être aidée de façon permanente au domicile ? Et quelles serez les raisons pour lesquelles vous accepteriez une aide au domicile ?

R : Et bien oui, peut-être. Peut-être bien qu'il arrivera ce moment où je ne me suffirai plus à moi-même. (Pause)

Quand ça s'est passé le moment où je me suis faite opérée, que j'étais vraiment très fatiguée, que je pouvais plus subvenir à l'entretien de la maison. Voilà...

Q : Est-ce que vous voyez des motifs pour lesquels vous refuseriez une AAD ?

R : Oh non! Non parce que si physiquement et puis peut être psychiquement hein faut le dire, ben si dans ces deux cas je suis plus autonome, ben je l'accepterez.

Je refuserai pas.

Q : Vous ne trouvez pas de motif de refus.

R : Et bien non. Vraiment je ne refuserai pas les AAD.

Q : Alors, j'ai encore une question à vous poser. Pouvez-vous préciser de quelle façon vous avez eu vos informations sur les AAD ?

R : Ben surtout je les ai comme exemple autour de moi, dans mon entourage ! Etant donné aussi que je suis pas varoise, toute ma famille est sur Besançon, j'ai eu le cas de deux cousines, euh...ben elles auraient préférées être chez elle. Mais bon leurs maris étant décédés, les enfants étant pris par leurs vies et leurs situations, elles étaient en maison de retraite.

(Pause)

Bon, c'était des établissements grand luxe quand même. Moi j'aimerais bien ça malgré le fait que je préfère être chez moi hein, mais le jour où je dois aller vivre autre part autant que ce soit beau non ? (Rires)

Mais bon, mes cousines elles ne pouvaient plus, même si elles auraient préférées rester chez elles. Elles s'y sont soumises parce qu'elles n'y arrivaient plus toutes seules, entretenir sa maison, gérer ses factures et se déplacer toute seule aussi! Et la deuxième, elle, qui est encore là, ben financièrement ça lui est difficile.

Mais bon je pense qu'elles pouvaient pas faire autrement aussi.

Q : Et que feriez-vous personnellement dans leur situation ?

R : Ben je ferai peut être comme elle. J'espère qu'on vivra le plus longtemps possible tous les deux, qu'on s'aidera l'un et l'autre et qu'on aura besoin de personne. Je crois que je pars dans cet objectif-là. J'anticipe pas si vous voulez un avenir négatif, sombre, où on a plus la santé. Parce qu'il y a des gens aussi qui tiennent bien! Regarder le Dr C., son papa, vous l'avez peut être vu ?

Q : Non je ne l'ai pas vu.

R : Et bien je sais qu'il y va tous les jours mais que sa maman est décédée et son papa est seul. Il est aidé aussi.

(Pause)

J'ai le cas de mon gynécologue aussi qui m'a parlé de ses parents, on a un peu sympathisé car sa maman est franc-comtoise aussi, et ils sont encore tous les 2, bon là ils sont dans une maison de retraite à Bandol, ils habitaient Aix en Provence. Ils pouvaient plus se suffire mais il m'a dit que pour lui c'était devenu insupportable parce que, quand il va pour leur rendre visite il me dit "ils sont là tous les deux, mon père avec la maladie d'Alzheimer, ma mère subit, et ils sont là à attendre quoi ? À attendre la mort..." Ça m'a fait de la peine. Et lui aussi.

Je crois qu'arriver à un certain moment il vaut mieux mourir que... enfin bon, c'est un autre débat.

Q : Effectivement.

R : Oui c'est ça ils attendent la mort. C'est triste. Et justement ça ne donne pas envie d'anticiper les choses.

Q : C'est une vision négative du future.

R : C'est une vision tout à fait négative. Mais je pense que quand on arrive à un moment où on perd l'autonomie, on peut aussi perdre le moral.

Q : D'accord. Si vous deviez vous renseigner sur les différentes AAD et comment les mettre en place, vers qui ou quelles structures vous tourneriez-vous ?

R : Et bien nous on dépend de la MGEN, donc je pense que j'irai me renseigner auprès d'eux.

Q : Donc auprès de votre mutuelle. D'autres structures ?

R : Oui et bien aussi mon médecin de famille quand même. Et puis le bouche à oreille. Vous savez c'est comme un coiffeur, quand on en a un bien, on fait profiter les autres ! (Rires)

(Pause)

Et puis il y a la municipalité, on peut se renseigner à la mairie. Il y a des AAD plus spécifiques à chaque commune je pense. Voilà, j'entends, j'écoute, je vois, mais je ne me projette pas. Surtout tant qu'on reste indépendant. Et puis nous on a beaucoup de projets, comme si on avait encore 50 ans!

Q : On va revenir sur le sujet des AAD, avez-vous quelques choses à ajouter à tout ce que vous venez de dire ?

R : Et bien pas grand-chose (rires) Parce que je connais pas trop le problème et surtout j'y pense pas non plus !

Q : D'accord, très bien, je vous remercie pour cet entretien

R : Je vous en prie mademoiselle.

P4

Homme

74ans

Ancien professeur d'université

Antécédents : Polypes et adénocarcinome de vessie, prothèse totale de hanche gauche

Q : En ce moment on parle beaucoup de maintien au domicile et des AAD, qu'est-ce que vous en pensez, qu'est-ce que ça vous évoque?

R : C'est fort utile. Parce que l'autonomie est la base de la vie et donc à partir du moment où on commence à avoir des soucis de santé... euh...quel qu'ils soient, moteurs ou mentaux, on est vite arrêté. (Pause)

Et cette perspective de ne plus pouvoir, euh..., se déplacer librement, faire sa vie comme on l'entend, c'est cette perspective de ne plus avoir son autonomie, et d'être en maison, et être assisté qui est difficile.

Et l'aide à domicile donc, est presque un réconfort sur le plan des possibilités qui peuvent être offertes à celui qui commence à avoir des soucis d'autonomie.

Q : Donc vous la voyez plutôt comme une alternative à la maison de retraite.

R : (Pause) Oui, en effet. Moi je préfère rester chez moi, comme beaucoup d'autres je pense. On le voit hein, on a notre voisin et notre voisine qui sont partis dans cette direction et qui, donc euh, en étant quand même assez handicapés, enfin, diminués physiquement, restent à domicile avec une organisation qui est grandement suffisante par rapport à leur besoin. Il y a le portage des repas, il y a les infirmiers, donc la partie aides sociales et aussi médicales, qui se réalisent dans de bonnes conditions. Il a été hospitalisé pour des problèmes de marche et il tombait souvent. Et il a pu revenir. Bon il y a eu des aménagements, même conséquents hein parce que bon... (Pause)

En réalité, il y a 3 personnes dans le voisinage avec des AAD. Il y a ce monsieur, et il y en a un autre qui a des problèmes, je ne saurais pas vraiment vous expliquer, je crois que c'est un problème de tendons, et une voisine qui est en siège roulant depuis très longtemps. Donc pour le monsieur dont je vous parlais ils ont aménagé toute la maison, ils ont mis un escalier avec un élévateur; bon par contre il a l'appartement en bas qu'il loue, et il habite au premier, il y a des idées d'échange entre les deux, mais pour l'instant il veut pas.

(Pause)

Donc voilà, il peut y avoir des aménagements parfois conséquents qui peuvent permettre aujourd'hui, euh, l'autonomie dans le milieu dans lequel la personne a vécu toute sa vie. Et c'est ça qui compte.

Q : Pour vous c'est important de rester chez soi.

R : Ah c'est fondamental! Parce que donc bon. On peut prendre le problème de la manière suivante aussi : on constate que des personnes qui prennent de l'âge quittent leur appartement, ou leur maison, donc ils quittent leurs milieux habituels pour aller vivre dans un appartement plus petit par exemple ou plus proche du centre-ville, pour ceux qui étaient éloignés, et je pense que quand on est attaché à sa maison, à son lieu de vie, le cercle du voisinage ou même des amis, c'est une séparation difficile à vivre. D'autant plus que, individuellement parlant, c'est des personnes qui deviennent plus diminuées physiquement.

(Pause)

Ça c'est important.

Q : Donc vous êtes plutôt favorable au maintien et aux AAD. Comment pensez-vous que cela soit possible, de façon générale ?

R : Alors le possible il est déjà engagé hein. La municipalité, la région, les caisses de retraites, tous ces organismes ont des formules pour répondre à ce type de situation.

Alors moi j'ai fait les démarches pour la voisine quand elle a commencé à avoir ses problèmes, donc il y a eu une hospitalisation suivie d'un séjour en centre de repos à La Seyne. Et pour son retour, il fallait préparer un peu la situation. Donc à la mairie de La Garde, il y a une structure d'accueil qui permet de voir ces situations, notamment donc dans un premier temps on essaie de travailler avec le premier cercle d'environnement comme les voisins.

(Pause)

Parce que quelqu'un qui revient dans sa maison le problème c'est que la journée il va y avoir l'infirmière, la femme de ménage, le kiné, euh..., le portage des repas, donc il y a des présences là. Un problème de chute dans la journée il y a quand même moins de risque de passer inaperçu. Pas comme la nuit.

Donc la première disposition c'est mettre en place un dispositif d'alerte grâce à l'entourage le plus proche.

(Pause)

Ensuite, il y a un autre dispositif, où l'alerte est donnée directement à un groupe de médecin ou je sais pas si c'est les médecins ou les pompiers mais il y a une assistance qui se déploie.

Q : Vous parlez d'un événement aigu, comme la chute au domicile et sa prise en charge; et dans le chronique, dans la vie de tous les jours, comment vous voyez cela?

R : Alors, moi j'ai pas du tout de retour sur ce que ça peut coûter au malade.

Mais donc aujourd'hui le portage des repas ça coûte pas grand-chose. Ça peut être facilement mis en place.

Ensuite pour le reste, c'est à dire le corps médical, il y a bien sur le médecin traitant, voir SOS médecin, voir le 15 si c'est grave, s'il n'est pas disponible.

(Pause)

Q : Et hors situation d'urgence. Comment pensez-vous que l'on peut mettre en place une AAD ?

R : Alors il y a la mairie qui propose certaines aides et qui peut déjà aider à se renseigner. Après il y a des aides départementales et régionales. Et puis des organismes privés également ou des associations.

(Pause)

Alors après il y a aussi l'aménagement du domicile. Si c'est un appartement il faut un accès handicapé par exemple, et l'ascenseur.

Moi, ma fille a acheté un appartement, c'était des personnes âgées qui vendaient, ils l'ont vendu car ils ne pouvaient plus descendre ou monter les escaliers vu qu'il n'y a pas d'ascenseur. Ça par exemple, être confronté à cette situation vous vous rendez compte ? Bon donc ça fait 20 ans que vous vivez chez vous, et il arrive un moment où vous devez partir et vendre votre lieu de vie parce que vous pouvez plus en sortir. C'est bouleversant.

(Pause). Bref, donc il faut habiter les parties basses déjà c'est plus simple. Nous si on a un problème un jour, on descendra.

Q : Donc il existe différentes AAD, est-ce que vous pouvez citer celles que vous connaissez ?

R : Et bien du coup je reprends ce que je disais, il y a le portage des repas, l'aide-ménagère, donc plutôt le côté social des AAD; puis après le médical avec les infirmières. Il y a le kiné aussi qui se déplace au domicile. Mais pas tous hein, c'est dur d'en trouver un bon.

(Pause)

Après il y a des personnes qui sont en autonomie chez elles, mais qui peuvent pas se déplacer en dehors, qui aimeraient bien avoir des contacts pour avoir des personnes qui passent un moment avec eux. Comme dans les hôpitaux, il y a des personnes qui viennent faire la lecture par exemple. Histoire de lutter contre la solitude. Bien que la famille fasse des efforts parfois ils sont pas toujours présents hein, ils travaillent, ils ont des enfants et tout ça quoi.

(Pause)

Donc je pense que la présence de personnes qui viennent tenir compagnie c'est important.

Q : Comme les auxiliaire de vie par exemple ?

R : Oui voilà. Bon après faut pas que ce soit trop contraignant en temps. Elles peuvent avoir tendance à accaparer la personne. Elle peut être tout le temps présente. Et ça je pense qu'il faut faire attention, ça peut être malsain; parce que les personnes âgées c'est des personnes en situation de fragilité, parfois trop gentille avec les personnes qui les soignent. Je pense qu'il faut pas oublier d'être méfiant. Souvent ils perdent le sens de l'objectif de l'auxiliaire de vie. C'est une fonction bien définie, on peut développer une bonne relation de confiance mais il ne faut pas oublier que ce n'est pas la famille et qu'on ne peut pas tout permettre et que chacun reste à sa place.

Q : Dans votre entourage il y a plusieurs personnes qui ont besoin d'AAD si j'ai bien compris, vous qu'est-ce que vous en pensez de ça ?

(Pause)

Par exemple si ça devez-vous arriver ?

Q : (Rires) Et bien écoutez, moi je ferai pareil. Euh maintenant, bon, et bien si je commence à avoir des petits soucis moteur ou autre chose on voit bien que on sera obligé d'accepter la main qui se présentera pour nous aider. Et bon, euh... on s'engagera dans cette direction, mais pas tant qu'on pourra se suffire à nous même. Moi je vendrai pas ma maison par exemple. On a les possibilités de l'aménager s'il faut. On est aussi dans une position où on est relativement proche de la ville etc... Donc c'est aussi un avantage. Déjà pour nous et pour les professionnels de santé qui doivent venir.

(Pause)

Regardez le voisin, il a vraiment des problèmes de marche. Par exemple là, il met 3/4 d'heure pour aller à La Garde. Bon il les fait hein. Mais bon maintenant il est un peu plus handicapé. Je pense que si... La mobilité qu'il a aujourd'hui, qui est un peu précaire hein parce qu'il fait beaucoup d'effort, il l'aurait plus s'il était en MDR. Il perdrait à la fois ses repères, son environnement et cette liberté qu'il a de bouger, de prendre son café au balcon le matin par exemple.

Q : Une liberté de garder ses habitudes donc.

R : Ah oui. Et c'est important, Enfin pour moi c'est important c'est pour ça qu'à sa place je ferai pareil et je ferai appel aux AAD le jour où il faudra.

La mamie à côté, c'est pareil... Elle a fait un AVC, elle a du mal à marcher et à parler mais si vous verriez comme elle s'entend bien avec son infirmière.

(Pause)

L'espoir que peut donner le fait de faire le tour du quartier et de pouvoir avoir le lendemain cette perspective à nouveau, et que ça va mieux etc. c'est je crois une thérapie en quelque sorte.

On n'est pas trop euh...

(Cherche ses mots, marque un temps de pause, soupire)

La mort est après en quelque sorte. Donc bon... sur ce sujet la advienne que pourra, mais on voit bien que s'il y a le choix entre rentrer dans une MDR et être médicalisé; tout dépend après le stade de perte d'autonomie hein; mais si c'est possible, en tout cas moi personnellement, ça sera de rester chez moi, c'est clair.

Q : Est-ce que vous avez déjà eu besoin de façon transitoire d'une AAD; si non, l'avez-vous déjà envisagé, qu'en attendez-vous ?

R : Alors, quand on est opéré de la hanche par exemple le principe est simple, si on est euh... si on a un environnement avec quelqu'un à la maison, ben on peut rentrer. Sinon on fait de la rééducation en centre de rééducation. Là c'est vrai que bon euh... on est vite remis hein, mais on sent quand même qu'on a besoin de quelqu'un quoi. Alors si on est tous seul effectivement on est... alors resté debout longtemps ou préparé un repas etc. c'est impossible.

(Pause)

Mais bon ça m'a quand même effleuré l'esprit.

Q : Donc vous y avez pensé.

R : Oui un petit peu. J'ai compris que ça c'était effectivement euh... On va dire la chose suivante : ce qui est assez réconfortant, c'est que l'hospitalisation aujourd'hui ne dure pas longtemps. Il y a des dispositions qui font qu'il y a plus de chirurgie ambulatoire qu'avant, et les actes sont moins invasifs, l'opération se fait rapidement, et si tôt qu'on est rétabli on peut rentrer. La hanche moi c'était un ou deux jours à hôpital puis retour à la maison. Alors il peut y avoir des complications derrière ou autre chose mais donc euh... Et ça c'est très important. Être à la maison après une opération, ou petit à petit par rapport à la vieillesse, c'est la solution, on va dire économique, aujourd'hui pour une nation. Il vaut mieux valoriser du personnel d'assistance en créant de l'emploi plutôt qu'immobiliser des personnes dans des centres ou des MDR, où les gens ne sont pas forcément heureux.

Q : Pour vous ils ne sont pas forcément heureux dans ces institutions.

R : Non, on n'est pas heureux dans une maison de retraite, je crois que c'est clair. On est seul. Même si justement le but est de ne pas l'être, c'est ça le pire... Le contexte d'organisation fait qu'on est canalisé. Et le repas à telle heure, et le coucher à telle heure, y a plus de liberté.

Q : Pensez-vous qu'un jour vous ressentiriez le besoin d'être aidé chez vous, de façon permanente et si oui comment pensez-vous le vivre ?

R : Ben je pense que oui ça viendra. Oui il y a un moment donné dans la vie où je ressentirai ce besoin-là. C'est presque une fatalité. Tout le monde y passe. Quand on dit on n'a plus 20 ans on sait ce que ça veut dire, ça veut dire qu'on se rend compte qu'à un moment donné sur le plan moteur et peut être mental, on va avoir besoin de quelqu'un qui nous tend la main et qui nous aide.

Q : Et qu'est-ce que vous ressentez à ce moment quand vous vous dites ça ?

R : Et bien que c'est inévitable. La vie est ainsi faite que bon... on peut pas garder la force de nos 20 ans. On va tout faire pour garder ces capacités le plus longtemps possible. C'est un peu une loterie, la vie quoi.

Q : Vous êtes fataliste.

R : Oui et on est bien obligé... la vie c'est comme ça, on sait pas ce qui nous attend. Quand on est jeune on peut balayer toutes ces préoccupations. Quand on commence à prendre de l'âge on peut continuer à balayer tout ça mais il y a un moment où ça commence à nous préoccuper. Personnellement, quand je vais faire du ski ou du vélo, je pense pas du tout au jour où je ne serai plus capable de le faire. Mais quand je sors avec des jeunes, mon petits fils et ses copains par exemple, tout à l'heure je suis monté sur le bateau avec lui ben ma foi, je vois que je ne suis plus comme avant. Moins fort. Et ça ben ça tape un peu.

Q : Quelles seraient les raisons qui vous pousseraient à accepter la mise en place des AAD ?

R : Ben les raisons c'est que j'ai un handicap qui ne me permette plus de subvenir à mes besoins élémentaires.

Q : Qu'est-ce que vous entendez par besoins élémentaires ?

R : Et bien ne plus pouvoir se mouvoir, tout ce qui est moteur. Ou des problèmes dus à la dégénérescence de mes organes qui s'altèrent avec le vieillissement... Si mes poumons faiblissent, ou mon cœur. Les raisons elles sont là. C'est la perte de mon autonomie surtout. C'est pas pour ne plus rien faire hein (rires)

Q : Est ce qu'il y aurait des raisons pour lesquelles vous refuseriez une AAD ?

R : Non. Non je ne pense pas. Je pense que c'est la nécessité qui créera la disposition d'une AAD. Une nécessité due à une perte d'autonomie, surtout si je me retrouve seul qui plus est. Mais non je ne vois pas de raison de refuser une AAD. Le seul critère vraiment c'est qu'il faut pouvoir développer une bonne relation de confiance. Si cette dimension-là ne se fait pas, surtout pour une relation aussi intime ça sera difficile de poursuivre avec la personne.

Q : Avez-vous quelque chose à ajouter ?

R : Non sauf que bon au travers de notre quartier qui vieillit un petit peu, on se rend compte que les personnes qui sont un peu plus âgées que nous ... passent par ces étapes et ça se déroule très bien. On voit que ces personnes, ces AAD sont très professionnelles. Ces personnes qui sont dépendantes et bien, elles sont chez elles, dans leur environnement, et elles ont une relation de confiance avec des professionnels et tout ça fait que ça se passe bien, et qu'elles sont heureuses.

C'est mieux d'avoir son autonomie! Mais dans la mesure où ce n'est plus possible donc, avoir le choix et la possibilité de rester chez soi, à la maison, c'est la solution la plus humaine on va dire.

Q : Merci pour cet entretien.

R : Je vous en prie Docteur.

P5

Femme

65ans

Ancienne responsable commerciale de presse

Antécédents : dyslipidémie, Hypertension artérielle, polypectomie colique

Q : En ce moment on parle beaucoup d'aide et de maintien au domicile, qu'en pensez-vous ?

R : Moi je pense que c'est bien. Si la personne en question est entourée de façon correcte, je pense que c'est un bon compromis. Après quand il faut des soins particuliers, est-ce l'EHPAD n'est pas mieux approprié ? Mais bon pour les personnes encore jeunes, les gens plutôt du 3ème que du 4ème âge je pense que les aides à domicile c'est bien.

Q : Donc vous faites la distinction en fonction de l'âge ?

R : Ah oui oui, ce n'est pas pareil quand on a 70 ou 90 ans, on est plus dépendant. (Avec un soupir).

Q : Je vois que vous êtes plutôt favorable aux aides au domicile, comment pensez-vous que cela soit possible, qu'est-ce que cela vous évoque ?

Q : Du point de vue administratif ?

R : Oui par exemple.

Q : Ben je pense que déjà c'est le médecin qui décide certainement.

Après les aides au domicile on peut distinguer 2 sortes : les soignants et l'aide plutôt pour le ménage, les sorties, les repas... enfin plutôt les aides quotidiennes et de l'autre côté ce qui touche au médical. Je pense que les deux ensembles c'est quelque chose de bien plutôt que d'être en maison de retraite parce que c'est difficile déjà de trouver une bonne maison de retraite ou un EHPAD.

(Silence)

Donc dans un premier temps le maintien au domicile via ces aides c'est quand même la première étape en quelque sorte

Q : Vous savez qu'il existe plusieurs aides différentes, pouvez-vous en citer quelques une ?

R : bon c'est vrai que je me suis pas encore bien penchée sur la question mais il y a les aides ménagères, les infirmiers et aides-soignantes avec les toilettes et tout ça enfin je m'en suis pas préoccupée. C'est vrai que moi mon père est allé directement en maison de retraite, donc si vous voulez j'y connais pas grand chose ; et puis lui il était toujours valide, donc c'est pas une EHPAD, m'enfin il avait besoin d'une aide pour sa toilette tous les jours.

Q : Donc il n'a pas eu d'AAD avant son entrée en maison de retraite ?

R : Il est rentré directement en maison de retraite à 88 ans. Il était valide, du coup je n'ai pas eu à mettre en place toutes ces aides.

(Silence de quelques secondes)

Q : Comment avez-vous obtenu vos informations sur les AAD ?

R : Ben surtout par l'entourage, les voisins.

On a une maison dans les Pyrénées et notre voisine proche a eu besoin à un moment des aides au domicile. Elle a eu le portage des repas, la femme de ménage, les aides à la toilette et tout ça. C'est essentiellement comme ça que j'en ai entendu parler.

Après il y a ce qu'on entend dire, mais c'est vrai que quand on n'est pas vraiment confronté au problème on prend pas le temps de se renseigner, bien que là j'avance en âge, on pourrait se documenter mais tant qu'il n'y a pas la nécessité je laisse ça de côté.

Et puis j'ai une fille infirmière libérale, c'est un avantage elle nous renseignera je suppose ! (s'exclamant)

Q : Donc dans votre entourage, il y a des personnes qui ont eu besoin des AAD, vous en avez pensé quoi ?

R : Alors moi ce que je pense, c'est par rapport à la dame de 82 ans, notre voisine, c'est une dame qui vit à la campagne, qui était plutôt isolée jusqu'au jour où elle a fait plusieurs AVC et qu'elle est tombée, donc il a fallu mettre en place tout le branle-bas de combat, rapidement !

(Marque une pause puis reprend)

Elle était satisfaite cette dame, elle avait un bon contact avec les IDE mais ça a mit du temps... Elle n'avait jamais eu besoin d'être aidée avant ça et c'est cette situation qui lui était pénible. Elle en avait besoin, elle l'accepter mais elle était un peu en retrait, elle était vraiment face à sa dépendance en gros, et d'un seul coup, c'était un choc !

(Marque une autre pause)

Elle se trouvait diminuée physiquement mais psychologiquement ça l'ennuyait d'avoir besoin de ces AAD. (Soupire) Bon après c'est un petit village de montagne, il y a quand même de l'entraide entre les habitants, mon mari allait tous les jours chercher les œufs au poulailler et lui rapportait.

A la rigueur ce genre d'aide lui aurait mieux convenu plutôt qu'un étranger qui vient brutalement chez vous et vous fait comprendre que vous êtes diminué.

Q : Elle ne trouvait pas cette notion d'entraide avec ses AAD?

R : Si mais c'était un peu comment dire, (cherche ses mots) impersonnel en quelque sorte, enfin je le vois comme ça... (Marque une pause)

Après il faut avoir confiance en la personne. C'est sûr, vous faites rentrer quelqu'un chez vous, votre domicile, il faut que la confiance s'instaure qu'il y ait une relation proche, à terme une aide à domicile qu'on a pendant des années je pense que c'est presque quelqu'un de la famille. Une personne qui vous aide pendant des années c'est une relation spéciale.

(Reprend) Moi personnellement j'ai plutôt une idée positive de l'AAD, ça permet d'être aidé, bien sûr, mais au moins on n'est pas seul non plus.

Q : Est-ce que vous avez eu besoin de façon transitoire d'une AAD, si non, avez-vous déjà envisagé la possibilité ?

R : Pour l'instant je n'ai pas eu besoin et je n'ai rien envisagé du tout !

Q : Pourquoi ?

R : Et bien peut-être parce que je suis en bonne santé. Et que je ne suis pas seule encore ! Mon mari est là puis j'ai mes enfants. Être isolée ça peut changer les choses, dans ce cas-là l'AAD pour moi je pense que c'est nécessaire, surtout si on est âgé. Je pense qu'une personne âgée autonome mais isolée doit avoir une AAD. Imaginez une dame âgée qui tombe qui reste seule et qui peut ne prévenir personne !

Q : Pensez-vous qu'un jour vous pourrez ressentir le besoin d'être aidée de façon permanente ?

R : Je pense que oui mais que c'est avant tout une question de santé... (Hésite puis reprend)

Quand on devient dépendant, qu'on peut plus se déplacer en voiture, dehors ou même chez soi, qu'on n'est plus valide... avec l'âge...

Si le besoin se fait sentir pour moi personnellement oui je prendrai une aide à la maison.

Q : Quelles seraient les raisons qui vous pousserez à accepter la mise en place ?

R : Avant tout, mon état de santé.

Q : C'est à dire ?

R : (après réflexion de quelques secondes) Quand on n'est plus autonome, qu'on ne peut plus réaliser les actes quotidiens de la vie, qu'on devient dépendant, ou qu'on a un handicap moteur, une maladie grave.

Q : Qu'appellez-vous maladie graves ?

R : Cancer, Alzheimer ... Toute maladie avec une issue lourde. (Marque une pause)

Pour moi face à la dépendance il y a 2 solutions : soit on reste au domicile on se fait aider, soit on part en maison de retraite ou EHPAD, surtout à un âge avancé et que ça devient extrêmement lourd.

(Silence)

Après j'ai 65 ans et peut être que dans 10 ans je réfléchirai pas pareil, que j'aurai peut-être perdu quelques neurones...

Et puis la solitude, pour moi si on est seul il faut une AAD.

Q : Quels seraient pour vous les freins à la mise en place de ces AAD ?

R : Aucun. (Avec aplomb)

Il faut un climat de confiance qui s'installe oui c'est sûr, mais je vois pas l'intérêt de refuser une AAD. Pour moi il n'y a pas de raison valable de refuser une AAD

Q : Nous arrivons à la fin de cet entretien. Avez-vous quelque chose à ajouter ?

R : Et bien non je pense que je vous ai tout dit !

Q : J'ai une dernière question. Pour obtenir des renseignements, vers qui vous tourneriez-vous ?

R : Je ne sais pas trop.... (Marque une pause, réfléchis) Après il y a les prospectus de la mutuelle, nous on est à la MGEN.

Après ma fille qui est infirmière pourra sûrement m'aider. Et puis mon médecin traitant, je pense qu'on peut trouver des informations en toute confiance, il nous connaît, il est là pour nous diriger au mieux et sait ce qui peut nous convenir le mieux, c'est son rôle.

Q : Merci pour cet entretien et pour votre participation.

R : Je vous en prie !

P6

Homme

67ans

Ancien professeur d'EPS

Antécédents : Diabète non-insulino dépendant, endartériectomie trépied fémorale droit

Q : En ce moment on parle beaucoup d'aides et de maintien au domicile, qu'est-ce que vous en pensez et qu'est-ce que ça vous évoque ?

R : Pour moi le fait de rester à domicile ça me semble important, tant qu'il n'y a pas d'affection grave qui nécessite une prise en charge médicale.

De mon côté, si je peux rester chez je suis d'accord mais à partir du moment où il y a un risque directement se rapproche de l'hôpital ou la MDR, enfin du lieu médicalisé qui permet de d'être au mieux pris en charge.

Maintenant on est bien portant donc je préfère rester chez moi... du coup on n'y pense pas quoi.

Q : Je vois que vous êtes plutôt favorable aux AAD, comment pensez-vous que cela soit possible ?

R : Ben pour moi il y a une prise en charge « médicale » et également une prise en charge plutôt « sociale ». (Marque une pause et reprend)

Pour moi, la première des choses c'est une prise en charge médicale. Après une prise en charge sociale avec toutes les aides, oui je suis pour.

Q : Qu'appellez-vous prise en charge sociale ?

R : C'est le fait qu'il y ait quelqu'un qui vienne à la maison, pour les repas, le ménage etc., pour moi il y a une distinction entre les soins médicaux et sociaux en fait.

Q : Et qu'est-ce que vous appelez soins médicaux ?

R : Alors moi j'entends l'aide type infirmière et aides-soignantes pour les toilettes. Pour moi le coté social c'est essentiellement la gestion de la maison et des repas.

(Marque une pause)

Ça se complète hein mais je fais bien la distinction. Parce que pour moi, les aides sociales pour le ménage et les repas, c'est impersonnel. C'est à dire c'est un peu « je te livre mon plateau repas et ciao la compagnie », ou « je passe l'aspi, je fume ma clope, et ciao ». Ca me gêne parce qu'il y a pas de convivialité ! (marque une pause, soupire et reprend). C'est là que pour moi ça blesse, c'est gênant, alors peut-être faudrait-il revoir ces aides, proposer autre chose de plus, comme la poste (rire)

Mais bon on n'a pas forcément affaire à des professionnels comme on peut avoir affaire à des infirmiers ou des aides-soignants, qui sont également dans le social hein, en prenant en charge les gens et discutant, en les connaissant au fur et à mesure... Mais ces autres aides n'ont pas forcément la formation pour, et qui ferait qu'ils seraient peut-être moins dans le rendement.

(Silence)

Q : Il existe différents aides au domicile, vous en avez cité plusieurs, en connaissez-vous d'autres ?

R : Non comme ça, ça ne me vient pas.

Q : Comment en avez-vous entendu parler ? Comment avez-vous eu les informations sur ces AAD ?

R : Et bien par le biais de l'entourage, des proches... de ma fille également qui est infirmière libérale, donc elle est bien placée pour me donner des informations (en souriant)

Q : Avez-vous dans votre entourage des personnes qui ont eu ou ont besoin de ces AAD ? Qu'en pensez-vous ?

R : Alors moi il y a cette dame, de 80 et quelques années qui vit à la campagne seule, c'est notre voisine dans un petit village. Je trouve que c'est bien. Dans le sens où elle est totalement isolée, elle vit seule, dans un petit village, ne pouvant compter "que sur le voisinage" (mimant les

guillemets avec ses doigts). Je trouve que c'était une bonne chose. Elle ne mangeait plus, elle ne s'occupait plus d'elle...donc toutes ces aides, le fait qu'il y ait des gens qui passent, qui lui apportent quelque chose solide à manger pour en quelque sorte survivre ! Parce que c'était un peu ça faut le dire... (Soupir)

Q : De la survie?

R : Ah oui. Oui. (Marque une pause et reprend) Elle ne mangeait plus, c'était compliqué, et inquiétant. Ça a été vraiment une bonne chose qu'elle ait ces AAD.

(Pause)

Après moi j'ai essayé de prendre en charge ce "volet social" un peu, je lui nettoyais le passage de la neige pour qu'elle puisse avoir le chemin libre d'accès au poulailler, qu'elle ne perde pas cette autonomie qui lui restait. Ça c'était important.

Q : Et vous, est ce que vous vous avez eu besoin de façon transitoire d'une AAD ? Si non, l'avez-vous déjà envisagé?

R : Non je ne l'ai jamais envisagé... (Reprenant). Franchement, mis à part le fait qu'on découvre que mon pouls au pied on le sentait plus beaucoup, donc il fallait rechercher quelque chose, je ne m'étais jamais senti mal. Donc là, quand on m'a dit « regardez votre artère fémorale, Ouhlaa...Aie aie aie.. »

(Silence)

Je me suis dit quand est-ce qu'il faut y passer ? Mais sinon je n'ai pas ressenti le besoin de me projeter avec une AAD.

Q : Pourquoi ?

R : Ben j'ai toujours eu une bonne santé, je n'ai jamais eu de problème financier également...

(Silence, puis reprend et s'explique)

C'est à dire que si par exemple on a un problème ophtalmo, ben hop on peut aller chez l'ophtalmo et pouvoir le payer, ce qui n'est pas donné à tout le monde. On peut changer de lunettes aussi. Donc ce côté financier et santé, ça va ensemble, mais c'est les raisons qui font que je n'ai jamais eu besoin de ressentir de l'aide.

Q : Qu'est-ce que vous appelez le côté santé ?

R : Tout. Être suivi au niveau médical, des suivis réguliers, prise de sang, vaccinations à jours... Ben ça évite les emmerdes plus tard si je peux dire ça comme ça. Peut-être que le fait d'avoir vécu en Afrique, on a été et on est resté très rigoureux de ce côté-là sur le suivi médical.

Q : Pensez-vous qu'un jour vous pourrez ressentir le besoin d'être aidé de façon permanente au domicile ?

R : Oui c'est possible. (Hésite) Je sais pas, c'est possible mais bon... moi j'ai une retraite qui est convenable. Elle me permettrait de faire comme mon beau père a fait c'est-à-dire, quand à un moment donné je me sens moins bien, que je mange plus, pourquoi ne pas aller dans une maison de retraite. Ça pourquoi pas je l'envisage tout à fait.

Q : Donc vous avez déjà envisagé d'être aidé, en maison de retraite.

R : Oui, avec l'exemple de mon beau père. Après il faut reparler de ce côté financier parce que c'était plutôt une maison de retraite de luxe, et ça a un coût, et là bon j'ai une retraite convenable.

Q : Et pour l'AAD plus particulièrement ?

R : Oui. C'est pareil, mais seulement si je sens que je ne suis pas diminué outre mesure.

Q : Qu'appelez-vous diminué?

R : Ne plus être capable de me laver, de faire les actes de la vie quotidienne quoi. (Soupir).

Ou de me faire un café seul, ben là oui il faudrait que quelqu'un vienne m'aider à la maison, surtout si je me retrouve seul et isolé, mais ça va encore plus loin, là je pense que je demanderai une maison de retraite.

(Silence puis reprend)

Si je suis plus en état de réfléchir, que je commence à perdre la tête ou que je suis plus capable d'être autonome, là je solliciterai de l'aide. Principalement, mon entourage d'abord, mon épouse ou ma fille.

Q : Et une aide venant de l'extérieur ?

R : Oui oui bien sûr ça il y a pas de soucis, ce serait totalement envisageable. Surtout si c'est vraiment pour le côté médical, parce que si je suis entouré, les aides type ménage ou repas je peux m'en passer.

(Marque une nouvelle pause et reprend)

Si vous voulez ce n'est pas le fait d'avoir quelqu'un que je ne connais pas qui vienne à la maison qui me dérangerait, mais disons que c'est le fait de me dire pourquoi j'ai ce quelqu'un à la maison... C'est plus le fait de savoir que je ne sois plus apte à me gérer seul que d'avoir quelqu'un qui m'aide au domicile qui me dérange.

(Hésite et reprend son discours)

Après si je suis vraiment diminué se pose la question d'aller directement en maison de retraite. Soit si c'est léger plutôt rester à la maison avec des aides.

(Reprenant rapidement)

Par contre je ne veux pas être une charge pour ma famille, (faisant non de la tête), dans ce cas-là, mettez moi en maison de retraite, pour soulager tout le monde.

Un alzheimer, le garder chez soi, c'est compliqué... Enfin d'après ce que j'ai pu voir ou entendre.

Q : D'accord. Si vous deviez vous procurer des informations sur les AAD, vers qui, vers quelles structures vous tourneriez vous ?

R : Première chose : je ferai des recherches sur internet! (en riant)

Après il y a le CCAS, peut être que je me tournerai vers eux. Et puis mon médecin traitant, je sais que je peux avoir confiance en lui !

Q : Avez-vous quelque chose à ajouter ?

R : Non je pense avoir tout dit!

Q : Je vous remercie pour cet entretien et votre participation.

R : Je vous en prie Docteur.

P7

Femme

78ans

Ancienne infirmière

Antécédents : hystérectomie totale, Prothèse totale de hanche bilatérale, Hypertension artérielle, dyslipidémie, arthrose

Q : En ce moment on parle beaucoup d'aides et de maintien au domicile, qu'est-ce que vous en pensez, qu'est-ce que cela vous évoque ?

R : Alors moi je trouve que c'est bien, à condition qu'il y ait un suivi. Parce que c'est bien beau ce qu'on voit, hein... on voit toujours le bon côté des choses ! Là je regardais un truc sur les accidents chez les personnes qui prennent euh... qui ont une liste de médicament comme ça (écarte les deux bras de part et d'autre de sa tête), voilà, vous imaginez bien. Et bien le pharmacien qui se déplace avec une IDE et qui fait le tri c'est pas vrai ça, n'existe pas... C'est un exemple hein.

(Pause)

Moi je suis effectivement pour le maintien au domicile mais à condition qu'il y ait un suivi. Ça coûte moins cher à tout le monde et c'est quand même plus sécurisant pour le patient.

Q : Plus sécurisant ? Pouvez-vous préciser ?

R : Ah oui sécurisant oui. (Pause) Mais c'est savoir aussi dans quel état on est... Si on est semi-dépendant ou totalement dépendant. Je veux dire... (Hésitante) C'est difficile de se projeter dans l'avenir parce qu'il suffit d'une chute, et en 48h vous vous retrouvez avec un déambulateur et tout ça. Je ne pourrais pas rester ici par exemple ! Parce qu'en bas euh... ben j'ai rien. En bas, j'ai la cuisine et le salon. Tout le reste c'est à l'étage. Donc ça dépend aussi de l'endroit où vous êtes, si vous êtes en appartement ou autre.

(Pause)

Mais c'est vrai que le but c'est de rester chez moi, enfin je parle pour moi hein !

Q : Donc je vois que vous êtes plutôt favorable aux AAD. Comment vous pensez que cela soit possible, de manière générale ?

R : C'est à dire ? (Étonnée) comment c'est mis en place ?

Q : Oui par exemple.

R : Ben moi j'ai une mutuelle qui donne pas mal de renseignement sur éventuellement les AAD...

Enfin bon c'est toujours pareil hein. Et puis, il y a aussi le euh... combien ça coûte! (s'exclamant) Parce que c'est vrai que c'est très bien hein, quand on en parle comme ça mais euh...

Moi c'est mon mari qui a travaillé. Moi j'ai travaillé pas longtemps, j'ai travaillé que 4 ans, j'ai 250 euro de retraite... (dit-elle en souriant). Donc c'est ridicule, mais bon. Voilà donc les AAD il faut voir aussi combien ça coûte, faut pas oublier ce côté-là. Tout ça c'est à penser. Enfin personnellement, j'y pense parce que je veux absolument pas être à la charge de mes enfants, qui sont mariés, qui ont des enfants, qui ont par forcément le temps quoi. (Pause). Donc c'est quand même un souci.

Q : Donc vous avez déjà pensé aux AAD.

R : Oui bon... Enfin j'y pense comme ça, je veux dire, il y a rien de concret.

Q : D'accord. Donc vous y pensez mais sans l'envisager encore.

R : Exactement.

Q : Et vous parliez du coup financier, cela vous empêcherai de mettre en place une AAD ?

R : Ben euh ... (hésitante) Ça complique les choses mais non je veux dire que s'il faut faire quelque chose, que vous êtes dépendant, vous pouvez pas rester seul. Mais je pense quand même que ça peut être un frein à l'AAD, quoique les MDR sont encore plus chères... (Rires)

Parce qu'actuellement moins de 3000 euros par mois, vous trouvez rien ! Mes parents y sont passés pas longtemps, bon, ils avaient 95 ans, donc euh voilà... Mais c'est quand même un frein, on ne va pas se le cacher. Mais j'étais là en plus pour laver le linge, pour les aider à côté quand même. En plus, mon père qui y est resté 3 ans, il était autonome, il avait pas besoin de couche, parce que ça aussi c'est un surcoût. Parce que je fais partie d'une organisation humanitaire, Pharmacien Sans Frontière ? Vous connaissez ?

Q : Non malheureusement.

R : Voilà donc on a changé de sigle mais c'était impressionnant de voir le coût que ça peut avoir. Alors si c'est pur se retrouver dans un truc euh... Surtout en ce moment.

Q : Donc vous avez déjà envisagé, vous y avez déjà pensé aux AAD, qu'est-ce que vous en attendez ?

R : Ben quelqu'un d'honnête d'abord.

Q : Ça peut être un problème ?

R : Oui ça peut l'être, enfin je pense que ça peut être un problème. Bon maintenant il faut pas non plus généraliser. Vous avez un cas sur j'sais pas combien. Moi j'ai une amie dont la mère était à Gap, oh elle était gentille! (Pause). Donc elle signait des chèques, des chèques et des chèques.

Q : Vous pensez qu'il faut se méfier ?

R : Ah oui je pense quand même un peu. Bon de toute façon vous passez par une association, les services à la personne et tout ça, il y a quand même une sécurité. Et surtout c'est encadré donc on sait où aller signaler des problèmes quand il y en a.

Q : Donc vous savez qu'il en existe plusieurs des AAD, pouvez-vous citer celles que vous connaissez ?

R : Ah non, Non non je... (Soupire). Je regarde beaucoup les émissions mais enfin pour l'instant j'ai pas encore pris de notes (Rires). Mais ça viendra ça viendra ! (Rires)

Q : Est-ce que vous pouvez préciser de quelle façon vous avez obtenu vos informations sur les AAD ?

R : Eh bien, je suis infirmière à la base donc c'est vrai que ça peut aider. Et je n'ai jamais quitté le métier, si vous voulez. Je suis toujours abonnée à des revues d'infirmières, des revues médicales, enfin bon je suis toujours assez dans le bain, donc je suis au courant de pas mal de chose.

Q : Vous êtes curieuse.

R : Ah tout à fait ! En fait je n'ai jamais quitté le métier. Voilà. Mais je me suis occupée d'enfant moi, j'étais en pédiatrie parce que je voulais faire ma puériculture, à l'époque, et bien il fallait avoir son diplôme d'état d'IDE, ensuite travailler 1 an dans un service d'enfant, quel qu'il soit. Et ensuite reprendre ses études de puériculture. C'est un parcours quand même ! (s'exclamant). Je sais pas si à Marseille il y a une école de puériculture?

Q : Euh... je pense qu'il y en a une mais je suis mal placée pour vous répondre, ce n'est vraiment pas mon domaine (Rires)

R : Alors à l'époque y'en avait pas. Donc c'était Grenoble. Et Grenoble, ben ça posait des problèmes parce que mes parents, ben ils aimaient pas trop que je parte à Grenoble seule hein, et l'internat a été supprimé. Donc euh, tout a fait que ... (s'arrête en me regardant, puis reprend) Et puis quand vous avez commencé à gagner de l'argent, en travaillant, vous avez pas forcément envie de tout reprendre au début...

(Pause)

Donc je suis restée 4 ans la bas. Puis je me suis mariée et j'ai eu 4 enfants en 5 ans. Donc j'ai arrêté et je me suis occupée des miens d'enfants. C'est déjà pas mal!

(Rires)

Q : Dans votre entourage, est ce qu'il y a des gens qui ont ou ont eu des AAD.

R : Alors, non. Pourtant y'a des personnes qui sont plus âgées que moi, euh... (Réfléchis) Et biens souvent elles sont restées en couple. Alors quand on est en couple, et bien (s'interrompt) Mes voisins là, ils ont 85 ans, euh... Elle, elle s'est cassée la figure, elle a eu une double prothèse de hanche, elle est retombée il y a 6 mois à peu près et elle s'est cassée sa prothèse. Donc maintenant elle marche avec un déambulateur. Voilà donc, euh, je n'ai pas d'exemple de personnes ayant des AAD.

Q : D'accord. Et ce couple n'a pas d'AAD ?

R : Et bien non pas que je sache. Et puis, ils se suffisent à eux même tous les deux. Je suppose que le fait d'être deux c'est quand même plus simple quand il arrive quelque chose à l'un ou à l'autre. Si on se retrouve seul ça devient déjà bien compliqué... (Pause)

Si cette dame n'avait pas son mari, alors là c'est sûr qu'il faudrait mettre tout en place, les infirmières, les kinés, et cætera. J'ai aussi de très bons amis, lui il a 87ans et elle 82 mais elle a une euh... (Bougent les doigts avec un faciès douloureux)

Q : Une polyarthrite ?

R : Oui voilà! Et elle a ses mains... (Forte inspiration) ses doigts sont perpendiculaires à ses mains ! C'est impressionnant! Bon ben voilà ils sont tous les 2 et ils s'en sortent.

(Pause)

Et puis j'ai une autre amie, mais elle, elle est veuve. Elle a un double cancer du sein donc euh... elle sort pas beaucoup, elle est fatiguée. Et par contre elle a les infirmières qui passent tous les jours, matin et soir.

Mais pour l'instant non, moi je ne l'envisage pas.

Q : D'accord. Est-ce que vous pensez qu'un jour vous ressentirez le besoin d'être aidée de façon permanente à la maison, comment vous le vivrez dans ce cas-là ?

Q : (Soupire) J'sais pas... On ne peut pas. On peut l'envisager mais on ne peut pas le prévoir. 'Fin j'veux dire... Il suffit qu'un jour, même aujourd'hui en vous accompagnant, je glisse et je me casse la gueule comme ma voisine... (Pause) Comment dire, on sait que ça peut arriver mais enfin euh... Je sais pas c'est peut être un manque de prévoyance? Je sais pas, un manque de... je sais pas... Si j'y pense, je me dis que si un jour je me casse la gueule je pourrai jamais même aller faire pipi! Ou j'irai dans le jardin (Éclats de rires)

Vous pouvez la couper au montage celle-là ?

(Rires à nouveau)

Q : Pour vous c'est totalement imprévisible.

R : Oui.

(Pause)

A moins d'avoir une maladie bon, comme un cancer, 'fin vous voyez un truc qu'on se traîne toute sa vie... Peut-être qu'on est plus prévoyant. C'est vrai que l'état de santé ça doit jouer. Voyez, je ne suis pas sûre de réfléchir de la même façon maintenant, que si j'avais un cancer.

Q : Donc si j'ai bien compris, vous distinguez 2 situations différentes : une avec un côté imprévisible et l'autre avec un suivi de maladie chronique. Et donc cette deuxième situation pour vous ça favoriserait le fait de se projeter avec des AAD ?

R : Absolument. Ah oui tout à fait. Vous comprenez que c'est difficile. j'veux dire, le maintien à domicile, tant que je, « JE », puisque c'est moi, je pourrai ; et puis si je peux plus, une AAD pour aider, et bien oui si c'est ce qu'il faut pour rester chez moi.

Mais tant que mon mari est là, nous avons le même âge. Et on fête nos 50 ans de mariage dimanche-là !(Souriant)

Q : Félicitations!

(Rires)

R : Merci!

(Pause)

Q : Qu'est-ce que vous entendez par ne plus pouvoir s'occuper de soi ?

R : Et ben c'est se retrouver cloué dans un lit parce que, parce que, ben parce qu'on est invalide, complètement dépendant de quelqu'un quoi. Pour tout! Se laver, s'habiller, se déplacer... vous vous rendez compte ? Moi je ne me l'imagine pas, oh non! C'est une vision qui me fait trop peur.

Q : Peur ?

R : Eh bien oui! Ça vous ferez pas peur à vous ? Vous avez quoi, 30 ans ? Moi j'en ai plus de 80, forcément ça travaille, on est plus proche de la fin que du début.

Q : D'accord. Et quelles seraient les motifs pour lesquels vous accepteriez une AAD ?

R : Ben justement tout ça. Cette dépendance quoi, cette perte d'autonomie.

(Pause)

Q : Est ce qu'il y a des raisons pour lesquels vous repousseriez ou refuseriez une AAD ?

R : Oh ben non, moi je pense que c'est, c'est, c'est euh... Faut se faire aider et puis c'est tout. Faut accepter cette main tendue et cette possibilité si on veut rester chez soi.

Q : Très bien. Avez-vous quelque chose à ajouter ?

R : Et bien non euh... je crois qu'on a fait le tour de la chose. Voilà! (Rires)

Q : Très bien, je vous remercie pour votre temps!

R : Je vous en prie Docteur.

P8

Homme

77ans

Ancien ingénieur

Antécédents : néoplasie de prostate, péritonite appendiculaire, hernie hiatale opérée, hypertension artérielle, glaucome de l'œil gauche

Q : En ce moment on parle beaucoup de maintien et d'aides au domicile, qu'est-ce que vous en pensez, qu'est-ce que ça vous évoque ?

R : Je n'en pense strictement rien, c'est bête. Qu'est-ce que ça m'évoque ? Je pense que ça me ...euh... si ça m'évoque quand même quelque chose, je n'en pense rien parce que j'ai pas d'expérience, voilà pourquoi ; je n'ai que ce que je peux entendre dire ou ce que je peux lire.

(Pause)

Je crois quand même que je préférerais, si j'étais contraint et forcé à cette situation, que je préférerais rester chez moi plutôt que de me retrouver dans un service médicalisé.

(Pause)

La question c'est pourquoi ?

Q : C'est un peu la question que j'allais vous poser.

R : Pour ne pas rompre avec les habitudes. Si on habite ici c'est parce qu'on l'a choisi, si on est dans cette maison c'est qu'on la voulu. C'est les habitudes mais c'est aussi pour ne pas rompre avec les choix qu'on a fait dans la vie. (Pause)

Q : D'accord. Donc vous êtes quand même plutôt favorable aux AAD ?

R : Ah oui ! Bien sûr j'y suis favorable. Sans refuser, bien évidemment vous l'avez compris, de me retrouver dans une maison médicalisée si la nécessité se présente.

(Pause)

Voilà donc je n'ai pas d'autre idée que ça. Qui est très subjective. (Rires)

Q : Vous voyez ça de façon positive...

R : De rester chez soi ça oui !

Q : ... comment pensez-vous que cela soit possible les AAD ?

R : Et bien ici je pense que ce n'est pas possible, c'est à dire que le jour où ça m'arrive, on sera obligé de déménager, parce que la maison est ainsi constituée qu'on ne peut pas vivre au rez de chaussée.

Il y a un étage à monter.

C'est à dire qu'il faut soit monter l'escalier intérieur, soit monter l'escalier extérieur et repasser par un corps de bâtiment qui est derrière.... Donc déjà ça m'obligera à faire un choix : celui de vendre et d'acheter autre chose.

Q : D'accord. Vous pensez qu'il n'y a pas de réaménagement possible.

R : Ça me paraît difficile honnêtement.

Q : Vous savez qu'il existe différentes AAD, pouvez-vous en citer quelques-unes ?

R : Pas vraiment. Je sais qu'il existe différentes AAD mais je suis incapable de vous en citer une.

Q : Et vous savez qu'il en existe plusieurs donc. Vous connaissez leurs différents domaines ?

R : Non pas que je sache.

Q : Pouvez-vous préciser de quelle façon vous avez eu vos informations sur les AAD ?

R : Essentiellement par ce que j'écoute, ce que je lis, TV, radio, journaux.

Et puis autour de nous il y a eu une personne qui est restée très longtemps avec des AAD. Donc on les a vues rentrer, sortir etc. On a eu l'occasion d'en discuter avec les voisins, mais pas avec

la personne qui en bénéficiait. Ensuite, on a un ami qui lui a eu des problèmes de santé et qui a eu recours à des AAD. Je crois qu'il y avait quelqu'un qui venait le matin pour l'aider à se lever, à prendre ses médicaments et à petit déjeuner, et que quelqu'un venait le soir aussi parce que qu'il y avait pas mal de médicaments et qu'il était vraiment tombé dans un état de dépendance absolue. Voilà. (Pause) C'est tout ce que je sais.

(Rires)

Q : Ne vous inquiétez pas il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, il faut voir ça comme une petite interview. (Rires)

Vous dites que vous avez eu votre voisin et votre ami, qui ont eu besoin des AAD ; vous à ce moment qu'est-ce que vous en avez pensé ?

R : Rien.

Q : C'est à dire ? Vous avez dit en avoir parlé avec les autres voisins.

R : Oui on en a parlé. Je trouvais que c'était bien pour eux. Mais à titre personnel je n'en ai rien pensé.

Q : Vous n'avez jamais eu personnellement d'AAD de façon transitoire ?

R : Non effectivement jamais,

Q : Et avez-vous déjà envisagé la mise en place d'une AAD ?

R : Eh bien non (rires)

Q : Vous n'y avez jamais pensé.

R : Non plus.

Q : Et pouvez-vous préciser pourquoi ?

R : Parce que chaque fois que j'ai eu un problème, j'ai trouvé seul les ressources nécessaires pour le résoudre. Donc quand la question se posera je pense que je trouverai les solutions pour résoudre ce problème

Si je n'y arrive pas, et bien d'une part il y a mon épouse sur qui je pourrai m'appuyer. Puis après oui, m'aider des professionnels, comme vous, comme d'autres médecins. Et qui résoudront le problème à ma place. De toute façon je me tromperai. Je ferai sûrement un choix qui sera appuyé sur rien, ce sera une erreur qui sera bien engraisée et je me tromperai.

(Pause)

A priori en tout cas.

Q : Si je comprends bien, et vous m'arrêtez si je me trompe, le fait d'être en couple, entouré, c'est aussi une raison pour laquelle vous n'y pensez pas.

R : Effectivement. Mais j'insiste sur le fait que je me suis trouvé dans ma vie professionnelle très souvent dans des situations délicates, et euh, fort heureusement j'ai toujours trouvé les ressources pour arriver à une solution, donc je pense que là ça sera pareil.

Q : Vous dites que vous avez toujours trouvé les solutions à vos problèmes et vous dites que vous laisserez les professionnels, comme votre médecin ou moi par exemple, s'en occuper à votre place.

R : Oui j'envisage quand même bien le cas où je serai dans l'incapacité de prendre une décision soit parce ce qu'elle sera vraiment trop lourde, face à mon état mental ou psychique, soit parce que je serai dans l'incapacité de le faire.

(Pause)

Ce que vous voulez savoir en fait c'est : étant conscient, qu'est-ce qu'on en pense, et qu'est-ce qu'on choisirait ?

Et bien si je suis conscient, comme je vous ai dit, et bien je trouverai une solution par moi-même. Si j'échoue, je laisserai les professionnels s'en occuper.

Q : Pouvez-vous préciser de quels professionnels vous parlez en utilisant ce terme ?

R : Et bien d'abord mon médecin traitant. Mon épouse en premier en réalité (rires)

Q : Donc d'abord votre épouse et après le médecin (rires)

R : Et bien oui, elle a été infirmière donc elle s'y connaît, elle m'a soigné les quelques fois où il l'a fallu me soigner mais je me suis toujours trouvé très bien. Après quand elle ne savait pas, elle savait quand même vers qui se tourner et à qui demander de l'aide.

Du coup oui, c'est la personne que je vais voir en premier si j'ai un problème.

Q : Donc dans un premier temps votre épouse, puis votre médecin traitant ; et dans un second temps ?

R : Et bien le médecin remplaçant !

(Rires)

Ou alors si c'est un cabinet de groupe comme où est mon médecin de famille, j'irai voir ses collègues.

(Pause)

C'est vrai que là, vous brossez un tableau de vieillissement qui vous permet de voir que j'ai toute l'assistance dont j'aurais besoin si je venais à perdre mon autonomie.

Mais si cette belle chaîne est rompue c'est vrai qu'il faudra peut-être trouver d'autres solutions.

Q : Et du coup comment vous voyez les choses si cette situation se présente ?

R : Et ben j'aurai certainement un médecin traitant, donc il faudra que je vois ça avec lui. Sinon j'irai directement à l'hôpital.

Q : Est-ce que vous pensez qu'un jour vous envisagerez la mise en place des AAD ? Si oui, vous en attendez quoi ?

R : Bon d'accord on va le voir comme ça. Aujourd'hui clairement je n'y pense pas et je ne l'envisage pas.

Si je dois l'envisager : qu'est-ce que j'en attends ? Et bien j'attendrais d'avoir tous les services qui puissent me permettre de rester chez moi. Sans avoir des services trop lourds, ni trop contraignants, pour moi, mon épouse et même ceux qui s'occupent de moi.

Je ne me vois pas grabataire, et conscient, persister à vivre chez moi si je suis devenu une trop lourde charge.

Q : Vous vous voyez où dans ce cas-là ?

R : Ah ben là plutôt un institut médicalisé type IPAD ? C'est ça ? [EHPAD] s'il le faut sinon une maison de retraite. Voir à l'hôpital si la dernière extrémité doit arriver.

Q : Donc vous voyez un peu l'AAD comme une étape ?

R : Ah oui plutôt. Je mettrais tout ce qu'il faut en place comme AAD pour rester chez moi, sauf si je deviens trop lourd, la comme je vous l'ai dit, je me dirigerai vers l'EHPAD ou l'hôpital

Q : Quelles sont les raisons qui vous pousseraient à mettre en place les AAD ?

R : Un détail qui ferait que mon épouse ne pourrait pas me prendre en charge.

Q : C'est à dire par exemple ?

R : Si j'étais obligé d'être levé le matin, lavé, habillé et tout ça ; et le deuxième cas c'est celui où mon épouse disparaît et que je reste seul.

Q : Donc la perte d'autonomie, la dépendance, et également l'isolement.

R : Oui l'isolement. C'est à dire que mes enfants sont loin... (Pause) Donc si je me retrouve seul, oui là il faudra mettre en place tout le système qui fera que je pourrai rester vivre chez moi et pas rompre avec mes habitudes.

Q : Est ce qu'il y aurait des raisons pour lesquelles vous refuseriez une AAD ?

R : A priori non.

(Pause)

Vous voulez dire refuser totalement ou après avoir essayé une AAD ?

Q : Dans les deux cas par exemple, y a-t-il des raisons qui entraîneraient un refus ?

R : Non a priori non. Si j'étais amené à la refuser c'est parce que j'y trouverai des inconvénients après les avoir accepté et essayé.

Q : Pouvez-vous préciser ce que vous appelez inconvénients ?

R : C'est à voir à l'usage mais je n'ai pas vraiment d'a priori. Bon après de ce que j'ai pu entendre se lever très tôt pour être lavé puis mis dans un fauteuil et coucher à 18h je ne suis pas sûr de m'y faire.

Q : Les horaires par exemple c'est contraignant.

R : Ah oui ça peut l'être, il faut voir avec la personne qui s'occupe de moi dans ce cas-là.

Q : Et ça peut vous inciter à repousser la mise en place d'une AAD ?

R : Oui, voilà. Ce n'est pas que je refuserai. A priori je ne refuserai pas si je suis dépendant et que le besoin se fait sentir. Mais c'est certain que s'il me reste des capacités et que la mise en place est contraignante, je repousserai jusqu'au moment où ce n'est plus possible d'y échapper.

Q : D'accord. Nous arrivons à la fin de cet entretien, avez-vous quelque chose à ajouter ?

R : Non je pense vous avoir tout dit !

Q : Très bien, merci pour votre participation.

R : Je vous en prie, merci à vous.

P9

Homme

66ans

Ancien photographe

Antécédents : hypothyroïdie, hépatite C guérie, méniscectomie droite

Q : En ce moment on parle beaucoup d'aides et de maintien au domicile, qu'est-ce que vous en pensez, qu'est-ce que ça vous évoque ?

R : Alors c'est très bien hein de garder les personnes à domicile. C'est beaucoup mieux qu'une hospitalisation ou qu'une maison de retraite. Après c'est un problème que je ne connais pas particulièrement, j'ai personne dans mon entourage qui nécessite une AAD vous voyez.

Q : Vous êtes donc plutôt favorable aux AAD.

R : Oui, ah oui absolument. (En faisant oui de la tête)

Q : Et comment pensez-vous que ce maintien au domicile et la mise en place de ces aides soient possibles ?

R : C'est à dire ? (semble dubitatif, fronce les sourcils)

Q : Au niveau administratif, organisation, se procurer des informations...en général comment vous voyez cela ?

Q : (Silence de quelques secondes) Et bien il faut que l'aide soit prise en compte par la sécu bien sûr, et qu'elle ne soit pas trop impersonnelle.

Q : Impersonnelle ?

R : Oui. Souvent les infirmières ou infirmiers qui viennent à domicile, c'est un peu de la grande cavalerie quoi. Souvent j'ai l'impression que les patients se plaignent de ça quoi... ou plutôt l'entourage des patients. Je connais des cas comme ça.

Q : Et en général de quoi se plaignent-ils ?

R : Ben alors surtout du manque de temps et du manque d'écoute. (Pause de quelques secondes, inspire puis reprend)

Voilà c'est principalement ça quoi, rapidité et efficacité.

Moi j'ai eu une assistante médicale pour l'intervention du genou là, donc moi l'infirmière elle était super. Elle venait tous les jours, mêmes les jours fériés, c'était bien quoi. Mais ce n'est pas toujours le cas quoi.

Q : Ça peut être différent d'une personne à l'autre.

R : Ah oui c'est certain ! (en s'exclamant) Après voilà, il faut tomber sur les bonnes personnes. Ou changer !

(Rires)

Mais dans l'ensemble et surtout quand on a besoin d'aide avoir une bonne relation pas trop impersonnelle, je pense que c'est important.

Q : Important dans quel sens ?

R : Eh bien, je ne sais pas. (Hésite, et reprends) Déjà une relation sympathique c'est quand même mieux que d'être avec des robots hein... (Pause) Mais ces situations là où on peut plus bouger, qu'on est diminué ou faible, avoir une relation de confiance je pense que ça aide plus pour remonter la pente.

Q : Donc pour vous, si je résume bien, vous pensez qu'une bonne relation avec les AAD améliore la qualité des soins ?

R : Ah oui tout à fait. Vous le dites mieux que moi ! (Rires)

Q : Je vais rebondir sur ce que vous disiez tout à l'heure : vous avez déjà eu besoin d'une AAD ?

R : Ben j'ai eu un suivi post opératoire quoi.

Q : A domicile ?

R : Ah oui oui, elle venait pour les pansements et puis pour la prise de la tension. Et les injections des anticoagulants pour fluidifier le sang parce que je ne posais pas encore le pied à cause de la douleur.

Q : Et cette AAD, comment l'avez-vous vécu ?

R: Ah très bien. (Avec aplomb) Très bien oui. Aucun problème. L'IDE était super, très gentille et aimable. J'ai eu de la chance je pense (rires)

Non c'était bien parce qu'en plus je vis seul donc pour moi, vu que je ne pouvais pas trop me déplacer, c'était pratique.

Q : Vous savez qu'il existe plusieurs types d'AAD ?

R : Oui, après je ne connais pas grand-chose honnêtement... (Réfléchis) Il y a les infirmières, après l'AAD plutôt sociale quoi comme l'aide-ménagère, quelqu'un qui participe au ménage au repas des personnes âgées qui se déplacent plus et qui sont plus autonome on va dire.

(Pause de quelques secondes)

Sinon je n'en connais pas d'autre.

Q : Est-ce que vous pouvez préciser de quelle façon vous avez eu vos informations sur les AAD ?

R : Euh... (Hésitation) c'est à dire que c'est le chirurgien qui m'a opéré qui s'est occupé de tout. Pendant mon hospitalisation il a fait le protocole et il m'a donné les ordonnances. On m'a livré les médicaments avant ma sortie. J'ai juste eu à appeler une infirmière pour lui dire quand commencer. Bon l'infirmière c'est une amie à moi donc elle n'a pas eu de soucis pour venir de suite.

Q : C'était une proche donc.

R : Ah oui oui !

Q : Si vous deviez demander des informations sur les AAD vers qui vous tourneriez-vous ?

R : Ben mon médecin traitant en premier lieu je pense (en réfléchissant)

Q : Et dans un second temps ?

R : Alors là je ne sais pas... (Regardant par terre)

Q : Imaginons que votre médecin ne soit pas disponible, à qui pensez-vous poser quelques questions sur les AAD dans ce cas-là ?

R : Et bien je pense à mon amie infirmière effectivement... Elle est quand même bien placée pour me renseigner c'est vrai ! (en souriant)

Q : Dans votre entourage, y a-t-il des personnes qui ont ou ont eu besoin d'AAD ?

R : Non. Je ne connais personne dans cette situation. Ma mère est encore autonome, mon père est décédé. Non là je ne vois pas. Tout le monde va bien, je touche du bois ! (Rires)

Q : Est-ce que vous avez déjà envisagé la mise en place d'une AAD, à court ou long terme ?

R : Ben je ne sais pas...en vieillissant je verrai je pense. Aujourd'hui je suis encore bien autonome donc euh... (Cherche ses mots). Après pourquoi pas quoi, je veux dire si je commence à en avoir besoin

Q : Vous n'y avez jamais pensé ?

R : Non ce n'est pas des choses auxquelles je pense.

Q : Pourquoi ?

R : Parce qu'étant donné que je suis en bonne santé, que je suis valide et autonome.... Ce n'est pas un truc que... (Pause de quelques secondes)... On va dire que l'avenir me préoccupe pas trop quoi, j'avance et je verrai le moment venu. Après j'ai deux filles qui n'habitent vraiment pas loin, là où vous vous êtes trompée de portail (rires)

Q : Ah ben oui je vois ce n'est pas loin en effet !

R : Voilà j'ai 2 filles qui ont 17 et 22 ans avec qui on est très proches que je vois presque quotidiennement, donc je vis seul mais je sais que s'il m'arrive quelque chose je peux compter sur elles. Donc ce n'est pas des trucs qui me chagrinent pour le moment.

Q : Vous êtes entouré, et c'est une raison pour laquelle vous n'y pensez pas.

R : Oui, oui c'est ça. Je me dis que si j'ai besoin d'aide à un moment c'est vers ma famille que je vais me tourner en premier. Après je ne me projette pas avoir besoin de quelqu'un pour m'aider plus tard quoi. Peut-être oui plus tard, dans 20 ans quand je pourrai plus me déplacer, ou plus me laver. Mais je ne l'imagine pas.

(Fait une pause)

Mais pour l'instant, je suis autonome, j'ai aucun problème, je fais beaucoup de sport, je suis entouré... Du coup je préfère ne pas y penser même.

Q : Vous préférez ne pas y penser ? Pourquoi ce terme ?

R : Ben parce que ce sont des choses qui arriveront très vite, (se reprend) enfin très vite, qui arriveront un jour en tout cas et c'est quasi certain, et là à ce moment-là je verrai.

Q : Et vous pensez que vous pourriez ressentir le besoin d'être aidé de façon permanente au domicile ?

R : Ah je pense que oui. Comme je vous dis, on prend de l'âge on vieillit, c'est quasi certain qu'il va y arriver un moment, un point de bascule quoi, où je vais perdre mon autonomie.

(Silence)

J'habite en centre-ville, j'en ai vu des voisines très âgées qui ne pouvaient plus descendre de chez elle.

Q : Et elles avaient des AAD ?

R : Non. Enfin oui elles avaient des femmes de ménages, mais qu'elles payaient elles-mêmes. Nous en tant que voisins, on leur faisait des courses, on les aidait quoi, comme on pouvait, c'est important.

Q : Pouvez-vous préciser qu'elles seraient les raisons pour lesquelles vous accepteriez une AAD ?

R : Et bien (en réfléchissant)... surtout lorsque l'on peut plus se déplacer, qu'on peut plus se laver, lorsqu'on manque d'autonomie en fait. Si je peux plus descendre l'étage, à ce moment-là j'aurais besoin de quelqu'un qui m'aide

Q : Donc une perte d'autonomie physique ?

R : Oui exactement. Bon après c'est sûr que si je perds la boule je ne m'en rendrais pas compte...

(Silence) Mais peut être mes filles s'en apercevront, si elles voient que ça déconne là-haut possible qu'elles préféreraient que j'ai une infirmière pour mes cachets ou juste pour passer me surveiller.

Q : Donc une perte d'autonomie psychique ce serait également une raison.

R : Oui en effet, mais dans ce cas-là ça ne sera peut-être pas ma décision personnelle quoi.

Q : D'accord. Et à l'inverse, y a-t-il des raisons qui vous pousseraient à refuser les AAD ?

R : Non aucune. (Avec aplomb) Je trouve ça très bien de ne pas laisser les gens tous seuls dans leurs solitudes, leur malheur ; ou les personnes âgées qui sont plus autonome que les AAD soient là pour les aider.

Q : Solitude ?

R : Oui c'est vrai ça arrive des personnes âgées qu'on retrouve parfois 3 ou 4 jours après décédées chez eux.

Q : Vous pensez que les gens qui ont des AAD sont des personnes qui sont isolées ?

R : Ben plus ou moins quand même. Souvent ils sont délaissés par la famille, leurs enfants. Oui je pense oui.

Q : Donc une personne entourée qui n'est plus autonome n'a pas nécessairement besoin d'une AAD.

R : Non en effet. Après c'est mon point de vue personnel hein, ce n'est peut-être pas le bon... (Silence de quelques secondes)

Q : Nous arrivons à la fin de cet entretien, avez-vous quelque chose à ajouter ?

R : Écoutez, non. Je trouve que c'est très bien que les gens ne soient pas tous seuls, enfermés dans leur solitude, et qui ont juste une livraison de repas le matin pour le midi et le soir, et

qu'après plus personne ne va les voir ni ne s'occupe d'eux quoi. (Pause) Donc oui une AAD comme une infirmière ou même une femme de ménage ça peut quand même palier à ça, à cette rupture de solitude. Bon à condition qu'elle prenne du temps... parce que si c'est pour faire une visite en coup de vent, ce n'est pas la peine, c'est là où pour moi la relation est impersonnelle. Ce côté je viens, je fais mon soin, j'en ai pour 15 min et je fais ça 50 fois dans la journée... Alors souvent ils négligent le patient quoi.

Q : Une négligence ?

R : Oui. Pas tous hein, mais ce côté je vais vite parce que je dois rentabiliser, pour moi c'est de la négligence. On ne peut pas s'occuper de tout le monde, tout le temps, en 10 min. Bon, négligence pas forcément non plus, mais c'est bâclé quoi.

Q : D'accord. Autre chose à ajouter ?

R : Ben euh non. Je vous ai tout dit je pense !

Q : Merci beaucoup pour cet entretien et votre participation.

R : Je vous en prie Mademoiselle.

P10

Femme

76ans

Ancienne assistante maternelle

Antécédents : coronaropathie stentée, lombosciatique chronique

Q : En ce moment on parle beaucoup de maintien et d'aides au domicile, qu'est-ce que vous en pensez ? Qu'est-ce que ça vous évoque ?

R : Ben ça m'évoque que ça peut quand même soulager certaines personnes hein, quand on est en difficulté comme je l'ai été et que ça m'a permis de pouvoir avoir des intervenants, mais voilà, je pense que c'est assez utile.

Q : Je vois que vous êtes plutôt favorables à ces aides.

R : Oui je suis favorable. Même si parfois on n'est pas satisfait, mais il faut se dire que ça nous permet quand même de se dégager de certaines tâches qu'on ne peut pas se permettre de faire quand on est souffrante, quand on a un handicap ou un problème quel qu'il soit.

Q : Vous dites que parfois on peut ne pas être satisfait, vous pouvez préciser ?

R : J'ai déjà eu recours à une AAD il y a quelques années, je ne saurais pas vous dire quand exactement, j'ai dû changer d'aide parce que (hésite, cherche ses mots) ... Bon il faut dire aussi que je suis pointilleuse, je suis très active et exigeante ; et il y a des choses que je ne supporte pas... Après ça c'est le manque d'habitude d'avoir quelque chose pour être secondée alors que certainement elles sont appréciables et c'est une nécessité quand on en a besoin. Voilà, sinon ça aide bien. (Silence)

Enfin ça me dégagait un peu de mes travaux ménagers, oui parce que l'aide que j'avais à ce moment c'était seulement une aide-ménagère.

Q : A quel occasion avez-vous eu besoin de cet aide ?

R : Je crois que c'était suite à une opération... après mon stent aussi. Oui je voulais être soulagée... (Soupire) j'étais vraiment fatiguée.

(Pause de quelques secondes puis reprend)

Alors je ne l'ai pas gardée longtemps, je n'avais pas la nécessité de la garder très très longtemps, tant qu'à faire, en faire profiter des personnes qui en ont vraiment besoin.

Q : Vous êtes plutôt favorable au maintien au domicile et à l'AAD...

R : ...Oui ça c'est sûr, ça aide, et ça soulage bien quand on en a besoin.

Q : ...Comment vous pensez que cela soit possible ?

R : Je ne comprends pas votre question... Que voulez-vous dire ?

Q : Comment pensez-vous que l'on peut mettre en place une AAD par exemple ?

R : Je sais pas du tout... (Semble perdue, hésite à parler) Ce n'est pas mon domaine. J'ai conscience de ce à quoi elles servent, à quoi elles sont nécessaires mais la mise en place je ne peux rien vous dire.

Q : Vous savez qu'il existe plusieurs type d'AAD, est-ce que vous pouvez citer celles que vous connaissez ?

R : Oui et pour répondre à votre question de tout à l'heure je pense que c'est grâce à l'assistante sociale que j'ai eu mon AAD en réalité. Alors il y a plusieurs services d'AAD, avec des aides ménagères, des infirmières qui aident à la toilette et il y a le portage des repas je crois ? Je ne sais pas qui s'en occupe de ça, sûrement la mairie. Moi j'ai dû changer de service car la personne ne me convenait pas, même si c'était le peu de temps dont j'avais besoin.

Q : Pouvez-vous expliquer ce qui ne vous convenait pas ?

R : Je vous dis je suis très active et pointilleuse, et me voir dans cette incapacité ou cette fatigue et ne pas pouvoir faire les choses moi-même c'est trop bête. Et puis ça me gênait.

Q : Qu'entendez-vous par « gênait » ?

R : Et bien je ne sais pas vraiment ... (souple) Mais voilà, j'étais très fatiguée, j'avais vraiment besoin qu'on m'aide pour le ménage, même si c'était pas longtemps hein; mais bon la fille qui vient elle fait ce que vous dites, elle n'a pas de soucis, et moi ben je suis face à quelqu'un qui peut faire ce que je faisais avant...

Q : Vous étiez confrontée au fait que vous ne puissiez plus faire les choses vous-même ?

R : Oui (en faisant oui de la tête), et pour moi elles n'étaient pas faites comme j'aurai voulu qu'elles le soient. Mais sinon bon, enfin, elles ont quand même l'habitude ces filles. Après peut-être il y a des personnes chez qui on bâcle le travail assez rapidement, et d'autres où non.

(Reprends son discours après réflexion)

Et puis ça on le vit mal quand même, le fait d'avoir besoin de quelqu'un pour faire réaliser les actes de la vie qu'on faisait nous seul avant.

Q : Le vivre mal ?

R : Ben oui... c'est stressant, angoissant je dirai même. Moi ça a été temporaire, mais bon vous imaginez, une fois une aide-ménagère en place, vous dire que vous pouvez plus vous en passer alors que peut être quelques mois plus tôt tout allait bien ? Oui, c'est angoissant. Et ça nous vieillit encore plus ! (s'exclamant)

Q : Pouvez-vous préciser de quelle façon vous avez eu vos informations sur les aides au domicile ?

R : Oui c'est grâce à l'assistante sociale. C'est elle qui m'a mise au courant et qui m'a donnée la documentation, et qui m'a aussi aidée dans les démarches pour faire une demande. Tout ça c'était après l'opération mais je ne me souviens plus précisément ce que c'était, je crois qu'il s'agissait d'un problème ovarien, et après la pose de mon stent.

Q : Dans votre entourage y a-t-il des personnes qui ont ou ont eu des AAD ?

R : Oui j'ai eu entendu mais je ne sais pas qui. Et puis je sais que dans le quartier il y a certainement des personnes qui ont des AAD puisque certaines voisines sont-elles mêmes AAD. Il y en a une qui habite mon immeuble, une auxiliaire de vie. Et une autre qui est AAD aussi. Voilà je sais que par ce biais là je peux avoir des informations.

Q : Et vous, qu'est-ce que vous en pensez de l'aide au domicile qui intervient chez les personnes dépendantes ?

R : C'est bien ! C'est bien... Parce que bon on ne sait pas de quoi demain sera fait ! Et vu mon âge, j'aurai sûrement besoin... On n'est pas immortel, on n'est à l'abri de rien... je peux avoir une intervention, je peux tomber éventuellement chez moi et, voilà être dans l'incapacité de pouvoir faire et entretenir mon chez moi, éventuellement faire mes courses et tout ça, m'aider à me déplacer...

(Silence)

Q : Vous avez donc eu une AAD transitoire, comment l'avez-vous vécu, l'avez-vous envisagé à nouveau ?

R : Non pas pour l'instant, je n'en ai absolument pas la nécessité à l'heure actuelle vu que je suis totalement autonome.

Q : Pour quelles raisons vous accepteriez une AAD le jour où la nécessité se présente à mettre les AAD en place ?

R : Parce que je ne peux plus. Parce que je ne pourrai pas bouger, ou je ne pourrai pas assumer l'entretien de chez moi, ou je ne pourrai pas aller chercher mon pain, m'habiller, me faire un café. Tout ce qui fait ma vie de tous les jours... Moi je vois qu'à ce moment-là elles pourraient m'être utiles.

Q : Tant que ça ne se présente pas vous ne l'envisagez pas ?

R : Non. Non. (En faisant non de la tête, et fronçant les sourcils) Si je n'en ai pas besoin je ne vois pas pourquoi je vais utiliser une AAD alors que d'autres personnes en ont peut-être plus besoin que moi.

Q : Qu'entendez-vous par "plus besoin" ?

R : Ben qu'elles sont peut-être handicapées ou qu'elles sont peut-être tombées. Si demain je tombe et je suis dans l'impossibilité de bouger... (S'arrête de parler, réfléchit, puis reprend) mais ça mettrait tellement de temps aussi. Le temps que je contacte l'assistante sociale. Je ne me souviens plus comment ça se passe, ma demande remonte à loin...

Q : Vous vous souvenez que ça avait été long de mettre en place votre AAD ?

R : Je ne me souviens plus, je ne me souviens plus du tout comment j'avais procédé j'en ai plus aucune idée. Je sais que c'est par l'assistante sociale mais je en sais plus le temps d'attente pour l'obtenir je ne m'en rappelle plus.

(Pause)

Après si ça met un certain temps.... Je n'en vois plus l'utilité ! Si je tombe demain et que j'ai besoin de faire des démarches alors que je ne peux plus bouger, comment faire ? Et ça mettrait combien de temps ?

Q : Ça dépend d'énormément de choses.

R : Oui mais il y a une demande qui s'effectue auprès de la sécu je crois et pendant ce temps-là : qui s'occupe de moi ?

(Silence de quelques minutes)

Q : Est-ce que vous voyez des raisons qui vous pousseraient à refuser une AAD ?

R : Ah non. (Sur un ton affirmatif) Si j'en ai besoin et qu'elle m'est acceptée, parce que bon ce n'est pas évident certaines personnes ont pas la chance ni la possibilité d'en avoir, non je n'hésiterai pas, je ne refuserai pas.

(Pause)

Bien sûr, tant que je n'en ai pas besoin, vous avez bien compris que je l'envisagerai pas...

Après voilà, il faut qu'elle me convienne. Parce que personnellement qu'elle soit grise, noire, blanche, jaune ou verte ça m'est égale, mais c'est vrai que c'est une relation qui s'instaure et il faut un minimum de feeling et de confiance je pense.

Q : Alors j'ai une autre petite question : si vous deviez vous procurer des informations sur les AAD, comment feriez-vous ?

R : Et bien je vais vous étonner : je retournerai vers l'assistante sociale (rires). C'est elle me donnera la solution et m'expliquera les démarches à faire, comme elle l'a eu fait il y a longtemps.

Q : Alors nous arrivons à la fin de cet entretien, avez-vous quelque chose à ajouter ?

R : Euh non, tout simplement qu'elles sont bien utiles quand elles vous sont acceptées.

Et bon on n'est bien content de les avoir même s'il y a des petits trucs qui nous conviennent pas, un petit peu comme j'ai eu constaté moi, bon ben ça ne me convenait pas parce que j'ai mes habitudes. Bon peut être aussi que je ne suis pas assez vieille aussi !

(Rires).

Q : Très bien. Merci à vous pour cet entretien.

R : Je vous en prie Docteur.

P11

Femme

84ans

Ancienne secrétaire de direction et comptable

Antécédents : Varicectomie, hystérectomie totale, néoplasie du sein droit, scoliose évoluée

Q : En ce moment on parle beaucoup de maintien et des AAD, qu'en pensez-vous, qu'est-ce que cela vous évoque ?

R : Personnellement, je n'entends que des gens qui ne sont pas contents. Moi je peux pas dire ça ce n'est pas vrai. Moi j'ai connu une association qui s'appelle **** ils me menaient quand je ne conduisais plus pour aller à la campagne, faire des courses vous voyez ? Et puis un beau jour il a fallu que je me fasse aider parce que j'étais très fatiguée. Je les ai appelés, ils sont venus chez moi, et j'ai eu une jeune femme qui venait le lundi après-midi pendant presque 2h et il y avait une autre jeune femme qui m'aidait à faire les courses. Elles me menaient en voiture, on faisait les courses et elles me ramenaient chez moi. Je les ai eues pendant 3 mois. Après, ma nièce et sa famille sont arrivés à Toulon et comme ils sont très présents pour moi je n'ai plus eu besoin de ces AAD. Voilà mais c'est deux personnes ont été vraiment charmantes, j'en étais tout à fait contente; alors que les gens sont en général pas contents.

Q : Donc j'en déduis que vous êtes plutôt favorable aux AAD.

R : Ah oui, quand c'est nécessaire oui.

Q : Qu'appellez-vous nécessaire ?

R : Ben je sais pas, comment vous dire... Moi je sais que laver les vitres je le fais difficilement par exemple, c'est ma nièce souvent qui passe et qui s'en occupe. Tout ce qui est en haut c'est difficile pour moi. Moi je pense qu'il faut les utiliser quand c'est nécessaire, qu'on a plus d'autre choix. Je n'avais pas le choix jusqu'à ce que ma famille arrive, donc je n'ai pas eu besoin de continuer à m'en servir. Et pas s'asseoir en se disant : bon elle va venir du coup je reste assis sur mon fauteuil même si j'ai besoin de me lever. C'est pas mon genre à moi.

Q : Donc une AAD que quand il y a un besoin qui se fait sentir.

R : Exactement. (Pause) Et puis en plus ces filles elles sont sympas, je sais que moi elles m'expliquaient un peu pour le téléphone, pour regarder les photos... Voilà, moi je suis pour l'AAD mais avec circonspection. C'est à dire que je ne veux pas que les gens m'envahissent si j'ai pas envie de les voir, il faut pas que ce soit trop contraignant.

Q : Qu'est-ce que vous entendez par contraignant ?

R : Je suis une femme très indépendante. Alors quand elles venaient pour m'aider c'était le lundi pendant 2h mais pas plus. J'ai besoin aussi de mon indépendance, chez moi, sans personne pour me rappeler que je peux pas laver les vitres du haut ! (rires)

Mais ces personnes sont quand même exceptionnelles, elles ont du courage. C'est vrai elles ont une patience et une gentillesse... Elles vous trimbalent, elles vous mettent dans la voiture, elles vous sortent de la voiture, on fait les courses et hop rebelote jusqu'à ce qu'on remonte chez moi. Elles étaient bien pratiques quand même... (En soupirant)

Q : Quand vous parlez de quelque chose de contraignant, de quoi avez-vous peur ? De perdre votre liberté ?

R : Ah mais absolument. Il y a une voisine de l'autre immeuble qui vient souvent prendre le café avec moi, elle a des infirmières qui viennent lui mettre les bandes de contention. Moi j'ai également des bandes, j'ai toute la panoplie dans l'armoire mais je les mettrai jamais parce que c'est trop contraignant, c'est comme ça et c'est mon choix. Et son infirmière elle vient à 6h30 tous les jours! Vous vous rendez compte ? Elle l'aide à se lever, à la toilette, elle lui met les bandes et elle s'en va. Moi j'ai dit c'est niette. Se lever pour travailler toute sa vie, puis la retraite, puis après se lever encore plus tôt pour être lavée : jamais de la vie.

Q : Vous connaissez d'autres types d'AAD ? Vous avez déjà cité les aides ménagères, les auxiliaires de vie et les infirmières.

R : Ah ben je pense que c'est déjà bien, non ? Parce que là, je vois rien d'autre!

Q : D'accord. Pouvez-vous m'expliquer comment vous avez eu vos informations sur les AAD ?

R : C'était un peu mon métier avant aussi, pas infirmière m'enfin, bon, après je m'intéresse à beaucoup de choses, je regarde pas mal d'émissions.

Q : Donc surtout les médias, la télé et tout ça.

R : Oui voilà.

Q : Et cette association vous l'avez connue comment ?

R : Ben tout simplement parce qu'il y a très longtemps quand je conduisais encore, j'avais demandé une aide parce que je voulais me faire faire une douche réglementaire. J'avais une baignoire et je devais grimper sur un tabouret.

Q : Oui ça devait être compliqué.

R : Donc l'assistant social est venu et il me dit : « vous savez moi je connais une association super que si vous avez besoin d'aide vous pouvez les appeler ». Alors il me donne le nom et le numéro de téléphone. Quand j'ai arrêté de conduire je les ai appelés. Parce que j'allais à la campagne, il y avait les enfants à l'époque, et l'association il m'emmenait, il me ramenait; voilà au départ c'était ça, c'est par l'assistant social. Après quand j'ai eu besoin d'aide pour le ménage, oui parce que vous avez vu ma scoliose ! (en s'exclamant), j'ai eu un moment où j'avais vraiment de grosses douleurs, et bien du coup je les ai rappelés, et c'est à ce moment que j'ai eu ces deux aides.

Q : Et l'assistant social, vous l'avez rencontré comment ?

R : Et bien c'était ma caisse de retraite qui me l'a envoyé parce qu'il voulait voir comment je vivais.

Q : Vous n'aviez pas fait de demande auprès de votre caisse ?

R : Non je ne crois pas. Je ne sais plus du tout à vrai dire. Voilà mais en gros c'est grâce à l'assistant social qui m'a parlé de cette association que j'ai pu les contacter.

Q : Dans votre entourage y a-t-il des personnes qui ont besoin des AAD et qu'est-ce que vous en pensez ?

R : Alors je vais vous dire, quand on arrive à mon âge voilà ce qu'il se passe : soit ils entrent en EHPAD, et ils sont gâteaux très vite, soit ils sont carrément au cimetière.

Q : Et vous vous en avez pensez quoi de toutes ces AAD ?

R : Moi je dis que c'est bien, c'est très bien, mais je sais qu'il y a des gens qui en ont et qui ne sont pas content.

Q : Vous avez parlé avec eux ? Ils ne sont pas content pour quoi, qu'est-ce que vous en pensez ?

R : Je connais un monsieur qui a une fille super. Elle vient tous les jours, elle lui fait les repas, c'est presque une dame de compagnie. Il a perdu son épouse il y un an, donc c'est une fille remarquable. Elle le mène faire les courses, tous les jours, parce qu'il a 88 ans, il ne sort plus tout seul. Elle l'aide, elle fait le ménage. Il en est très content. Et moi je trouve ça fantastique. Parce que c'est un monsieur très gentil, bon il a eu de la chance de tomber sur cette fille. Mais vraiment sans elle il ne pourrait pas continuer à vivre chez lui. Et d'être heureux chez lui. Parce qu'une AAD c'est bien mais si c'est pour être malheureux chez soi je vois pas l'intérêt.

Q : Et est-ce que vous avez déjà eu besoin de façon transitoire d'une AAD ? Est ce qu'il y a eu un moment dans votre vie où vous avez eu besoin d'une AAD pendant quelques semaines ou quelques mois ?

R : Eh bien oui avant que ma famille vienne emménager près de moi, j'ai eu 2 filles remarquables pendant 3 mois je crois.

Q : Et comment vous l'avez vécue cette aide ?

R : Et bien très bien. Honnêtement, bon j'ai eu la chance de tomber sur des gens très gentils et sympathiques. Au début c'est quand même un peu bizarre hein, on ne connaît pas la personne, elle vient chez vous, touche à vos affaires, elle fait les courses ou la cuisine. Et bien il y a des moments où ça plaît pas c'est sûr. Ça change toutes nos habitudes ! Et à plus de 80 ans je vous assure qu'on en a. Mais après ben voilà il faut voir comment ça se passe. Elles ont l'habitude ces filles, elles demandent si ça convient, s'il faut mettre les magazines ici ou là. Il faut le temps que chacun prenne un peu ses repères.

(Pause de quelques secondes)

Après moi j'ai eu la chance d'avoir ma famille qui est venue près de moi pour s'occuper de moi. Donc je n'ai plus eu besoin d'elles. Mais il faut être lucide, le jour où j'aurais encore besoin je les garderai tous les jours. (Pause) J'ai 84 ans, je ne veux pas être un poids pour ma famille non plus.

Q : Quelles sont les raisons qui vous ont poussé à faire les démarches pour avoir une AAD ?

R : Je me suis dit : bon là ça commence à être compliqué. Les vitres je peux plus les nettoyer, bon, vous avez bien vu dans quel état je suis hein, donc tout ce qui est au-dessus d'1m50 c'est hors d'atteinte déjà. Donc c'est clair, si je le fais pas et que je peux plus faire mon ménage, je ne vais pas pouvoir tenir longtemps. J'étais physiquement incapable de faire le ménage de façon correcte. Je ne conduisais plus, donc pour faire les courses ça devenait compliqué. Donc j'ai fait les démarches comme je vous ai expliqué avec l'association.

Q : Est ce qu'il y a des raisons pour lesquelles vous refuseriez une AAD ?

R : Ah c'est simple. Il faut qu'il y ait du feeling.

(Pause)

Q : Ça veut dire quoi du feeling pour vous dans cette situation ?

R : Ben déjà il faut pas quelqu'un qui arrive en disant "Bon mémé hein, c'est l'heure de prendre les cachets".

Q : Donc ne pas vous infantiliser ou être condescendant.

R : Ah surtout pas. C'est la porte tout de suite dans ce cas-là. Il faut que j'ai de la sympathie pour la personne sinon ce n'est pas la peine d'insister. Faut quand même qu'il y est de la confiance qui s'installe au fur et à mesure.

Q : D'accord. Donc un mauvais relationnel ou une mauvaise communication ça peut rendre difficile la mise en place de l'AAD.

R : Absolument. Après on change d'AAD hein, c'est n'est pas un refus catégorique, c'est plus contre le comportement de la personne que pour l'aide qu'elle apporte.

Bon j'ai aussi un sale caractère (rires)

Q : Alors j'ai encore une petite question, si vous deviez vous renseigner sur d'autres AAD, vers qui ou quelles structures vous tourneriez-vous ?

R : Ah ! Et bien surtout vers mon médecin! Parce qu'il m'a envoyé des infirmières pour ma jambe quand j'ai eu cette infection. Il m'a envoyé des infirmières formidables. Parce que moi je savais pas qui appeler, alors j'aurais sûrement trouvé dans le bottin, mais il m'a conseillé ces filles qui étaient vraiment gentilles.

Q : D'accord. Alors on arrive à la fin de l'entretien, avez-vous quelque chose à ajouter à tout ça ?

R : Que voulez-vous que je vous dise ?

Q : Seulement si vous avez oublié de me dire quelque chose ou que vous voulez dire quelque chose en plus, vous pouvez (rires)

R : Non. Le jour où par contre j'ai besoin des AAD et que j'arrive au bout il faudra penser à la maison de retraite. Parce que là pour l'instant ça va, j'ai ma famille, j'ai déjà eu des aides ménagères donc je sais que je suis capable de vivre chez moi même si je suis plus autonome; mais peut être qu'à un moment donné, il faudra y penser parce que malheureusement je ne suis pas éternelle.

Q : Très bien. Merci à vous d'avoir pris le temps de répondre à mes questions.

R : Mais je vous en prie Docteur.

P12

Homme

75ans

Ancien cadre commercial

Antécédents : Hypertension artérielle, prothèses totale de hanche gauche

Q : En ce moment on parle beaucoup de maintien et d'AAD, qu'est-ce que vous en pensez, qu'est-ce que cela vous évoque ?

R : Ben je pense que c'est mieux que d'aller en maison de retraite. Moi en ce qui me concerne ce serait mon souhait. Pouvoir rester chez moi le plus longtemps et le plus tard possible, avec l'aide justement de personnes qui pourront pallier à mes carences et à mes difficultés, de me mouvoir... Bon j'espère pouvoir le plus longtemps possible m'assumer tout seul.

Q : Je reviens sur ce que vous avez dit : vous préférez l'AAD que les maisons de retraite, vous pouvez préciser pourquoi ?

R : Parce que j'ai pas une très bonne opinion des MDR. Bon il y en a certainement qui sont très bien, j'en ai visité pas mal hein, dans le cadre de mon ancienne activité professionnelle. Et j'ai souvent trouvé que c'était triste, que c'était plutôt des « mouiroirs » (mimant les guillemets avec ses doigts), j'avais ce sentiment-là. C'est personnel hein bien sûr.

Q : Donc vous êtes plutôt favorable aux AAD, comment pensez-vous que cela soit possible d'une façon générale ?

R : Ben j'ai vécu ça à travers ma mère qui avait une maladie d'Alzheimer, il y avait... (S'arrête, puis reprend son discours au bout d'une seconde). Bon ma mère était totalement prise en charge parce qu'elle était complètement en dehors du monde, et donc la semaine si je me souviens bien, il y avait deux personnes qui venaient et moi et mon frère on s'organisait une semaine sur 2 pour le week-end... Donc vous voyez elle était totalement prise en charge au domicile. Elle est restée jusqu'à ce qu'elle décède chez elle. Donc c'était lourd et c'était pesant. C'était lourd et pesant mais de toute façon c'était son souhait, et vu que c'était possible grâce aux aides départementales, après je me souviens plus quels organismes à vrai dire, ça nous a posé quelques problèmes de personnes qui n'étaient pas toujours très euh... (Cherchant ses mots), enfin c'était pas un problème de compétence c'était plus des comportements qui n'étaient pas adéquats.

Q : Un problème de relationnel ?

R : Non des problèmes de comportement. Voilà un exemple désastreux : je suis arrivé un jour de semaine tout à fait par hasard à l'heure du déjeuner, et l'AAD mangeait avec ma mère, mais le mari était là et les deux enfants étaient là et tout le monde mangeait aux frais de ma mère. Bon ça, ça m'a un petit peu choqué quand même. D'ailleurs quand on en a fait part, c'était le CCAS qui s'en occupait, elle a été virée, parce que c'est quand même scandaleux. En plus ils avaient ouvert une très bonne bouteille de bordeaux, enfin, ils se gênaient pas quoi... (Soupirant). C'est quand même pas très professionnel. Bon je dis pas qu'on aurait refusé s'ils avaient demandé, mais là ils nous ont mis devant le fait accompli, alors après on se demande si c'était pas comme ça tous les jours et bon c'est pas très normal.

Q : Je reviens sur ce que vous avez dit, pouvez-vous précisez en quoi c'était lourd et pesant, la prise en charge de votre mère ?

R : Ben parce qu'il fallait s'occuper de notre mère quasiment en permanence, alors la nuit elle était seule et heureusement que ça n'a pas duré trop longtemps parce que ça n'aurait pas été viable à long terme. Elle faisait n'importe quoi... (Levant les yeux au ciel). Un matin l'AAD qui s'occupait d'elle, il y avait une infirmière également, elle venait lui faire la toilette, qui l'habillait, et bien un matin ma mère était couchée nue sur le carrelage.

(Pause)

Ouais

(Pause)

Voilà c'est en cela que c'était lourd, pesant, mais quand vraiment la maladie s'est aggravée ça n'a pas duré très très longtemps, mais il y a quand même eu quelques mois où ça a été extrêmement difficile, à tel point même que contraint et forcé on était allé visiter une maison de retraite médicalisée. Mais bon, il n'y avait pas de place de toute façon, et entre temps notre mère est partie alors le problème ne s'est plus posé.

(Silence)

Après honnêtement, on n'aurai jamais pu la maintenir au domicile sans toutes ces aides, à nous seuls avec mon frère, nos familles, nos emplois respectifs, ça aurait été impossible. Et au final, je suis plutôt content qu'elle est pue rester chez elle et partir chez elle. Parce que la maison de retraite on y a pensé, on l'a visitée, mais je reste sur que s'il elle y était allée, ça se serait aggravé au niveau mental... D'un coup, se retrouver dans un nouvel environnement avec 50 têtes qu'on ne connaît pas je n'imagine même pas...

(Pause de quelques secondes)

Q : D'accord. Vous savez qu'il existe plusieurs AAD différentes, vous en avez déjà cité quelques une. Pourriez-vous faire une synthèse des AAD que vous connaissez ?

R : Ben il y a les infirmières, qui font partie des AAD, plutôt dans le sens médical hein, elles font un peu le lien avec le médecin. Ma mère avait un cahier où les infirmières notaient tout avec la tension, la température, et le médecin y jetait un coup d'œil quand il venait.

Après il y a tout ce qui est aide-ménagère. Ma mère avait deux personnes, une qui était vraiment aide-ménagère et l'autre qui ne l'était pas vraiment, elle s'occupait plutôt de ma mère de façon générale, une auxiliaire je crois c'est ça ? Enfin, elles nous ont vraiment soulagés parce qu'elles étaient très amies et elles s'entendaient parfaitement, elles l'emmenaient promener, elles l'emmenaient avec sa voiture, au restaurant aussi, c'était vraiment très agréable. Pour ma mère déjà, elle était vraiment enchantée à chaque fois quand les beaux jours arrivaient de sortir un peu; et pour nous aussi...on soufflait quoi.

Q : Ça vous soulageait ?

R : Ah oui. Moi je travaillais encore, mon frère était à la retraite mais il avait lui aussi d'autres activités. Heureusement qu'on avait les aides-ménagères parce que déjà on voyait le week-end comme on était complètement paralysé avec notre mère, qui était dans son monde hein, on communiquait très peu. C'était pas facile. Ça a été une période extrêmement pénible de ma vie, c'est un très mauvais souvenir.

Q : Est-ce que vous avez déjà eu besoin personnellement d'une AAD de façon transitoire ?

R : Non pas du tout ! Moi je vis seul, mais j'ai la chance d'avoir quelqu'un dans ma vie. On n'habite pas ensemble on est chacun chez soi. Mais quand j'ai été par exemple opéré de la hanche, ben je me suis débrouillé, j'essaie de rester le plus autonome possible. Même quand il fallait aller, bon évidemment les premiers jours il y avait de la kiné qui venait chez moi mais dès que j'ai pu me déplacer et conduire c'est moi qui aller au cabinet. Et mon amie, je me souviens qu'à l'époque je mettais des bas de contention, bon elle me faisait quelques courses aussi, mais en dehors de ça je me débrouillais. Je me suis toujours débrouillais dans la vie. Toujours autonome en espérant l'être le plus tard possible.

Q : Et l'AAD, est ce que vous l'avez déjà envisagée, et si oui qu'est-ce que vous en attendez ?

R : Ben justement de pouvoir pallier à ce que je ne pourrai pas faire. Mais pour l'instant je n'y pense même pas.

Q : Pourquoi ?

R : Parce que pour l'instant je n'en n'ai aucun besoin. Après il se fera peut-être sentir un jour mais pour l'instant je n'en ai vraiment pas besoin, j'ai ma voiture, je me déplace, non j'ai une vie extrêmement active je n'en suis pas encore à envisager d'être euh (cherchant ses mots puis hésitant) j'allais dire grabataire, c'est pas très gentil c'est un mot qui est assez désagréable, mais non j'espère pouvoir vivre le plus tard possible en toute autonomie, et si le besoin se fait sentir,

à ce moment, je n'hésiterai pas à solliciter les AAD. Si je peux y avoir droit déjà et dans quelles conditions les choses peuvent se passer, et quelles aides ces personnes pourraient m'apporter. Pour l'instant je ne l'envisage pas.

(Reprenant après quelques secondes)

Bon la peur n'évite pas le danger mais pour l'instant je préfère ne pas y penser.

Mais c'est vrai, c'est quelque chose qui me préoccupe quand même. Déjà la solitude! (s'exclamant). Etre seul, c'est un problème parce qu'il nous arrive un souci de santé brutal, ben c'est plus simple d'avoir de la famille sur qui compter. Parce que si on est seul et qu'on a un souci de santé grave et brutal, imaginez qu'on soit hospitalisé. Comment on fait après ? Ben soit on rentre à la maison toujours autonome si on a de la chance, sinon ben peut être diminué physiquement, et la qui s'occupe de nous ? Ben soit la famille, soit les aides.

La porte à côté la dans la résidence, on a une dame qui est morte, pas seule, parce que quand les pompiers l'ont trouvée elle n'était pas encore morte mais elle était complètement déshydratée. Et malheureusement elle a pu appeler personne, elle était couchée par terre, elle ne pouvait plus bouger, elle ne pouvait rien faire.

Bon maintenant il y a des applis sur le téléphone, ma mère moi elle avait le bracelet de secours là, le bip pour les pompiers.

Q : La téléalarme.

R : Oui c'est ça. Enfin bon. Pour l'instant je préfère ne pas y penser.

Q : Et vous pensez que l'isolement peut être une raison pour une mise en place d'une AAD ?

R : Oui bien sûr. Mais si je perds mon autonomie il est certain que j'en aurai besoin.

Après c'est vrai que lorsque on est en couple, bon parfois les deux personnes sont un petit peu dégradées dans leur capacité à se mouvoir, marcher, se déplacer, conduire etc...; mais quand on est seul, et qu'on est confronté à ce problème-là, le jour où il arrive il n'y a pas d'autre solution en dehors de faire appel à quelqu'un de l'extérieur.

Q : Vous avez parlé aussi « d'événement de santé brutal ». Cet événement pourrait être la cause de la mise en place d'une AAD selon vous ?

R : Ben je ne sais pas. Vous savez on peut avoir un problème cardiaque, enfin tout un tas de soucis, et à ce moment il y aura certainement besoin de faire appel à ces AAD. Je crois quand même que la politique de notre gouvernement est de favoriser le plus possible le maintien au domicile car je crois que sur le plan financier cela revient moins cher que les maisons de retraite. Et il y a des personnes qui n'ont pas les moyens, ou des structures pas très agréables. Moi j'en ai visité quelques-unes, de très belles, d'excellentes, enfin si ça existe mais je pense quand même que si on peut être maintenu à domicile (silence) ... Mais maintenant il y a une nouvelle formule qui est sortie, il y a des maisons... je ne sais plus comment cela s'appelle... (Cherche ses mots). Mais ce sont des personnes qui sont à la retraite, qui ne peuvent plus vivre seules et qui se regroupent dans des quartiers spécialement conçus pour eux. Et personnellement je trouve que c'est une excellente idée ! Moi je m'y ferai plus à ce genre de système si je suis seul.

Je suppose que ça repose sur l'entraide, si il y en a un qui est plus valide que l'autre il peut l'aider, je trouve que ça recrée presque une famille, je trouve ça formidable. Moi ça me tenterai.

Q : Donc l'AAD vous y êtes favorable mais ce genre de proposition ça peut vous convenir ?

R : Ah oui tout à fait. Très franchement je trouve que c'est une formule assez sympa.

J'avais vu un film qui, bon c'était des gens qui se connaissaient depuis longtemps, et comme ils ne pouvaient plus vivre seuls ben ils se sont regroupés dans une maison. Ça ne vous dit rien ? Avec Guy Bedos, Pierre Richard et je ne sais plus... Jane Fonda je crois.

Q : Je prends note. Alors j'ai quelques petites questions encore.

R : Je vous en prie.

Q : Pensez-vous qu'un jour vous ressentirez le besoin d'être aidé de façon permanente chez vous, et comment pensez-vous le vivre ?

R : Je ne sais pas. Je le vivrai, je serai bien obligé de m'adapter ou alors de trouver la personne qui pourra convenir à ma manière de vivre. Voir ma manière de penser.

Mais pour l'instant ça ne me préoccupe pas. J'ai d'autres priorités on va dire.

Q : Vous avez parlé de fin de vie. Vous assimilez les AAD à la fin de vie?

R : Ah pour moi oui.

(Pause)

Parce que pour moi là j'ai 30 ans. Et une AAD chez vous ça vous met devant vos 90 balais quoi, et encore si on les atteint ! (rires)

Q : Donc pour vous, l'AAD, la perte d'autonomie ça évoque la fin de vie.

R : Oui. (Pause) Enfin bon peut être pas la fin de vie uniquement. Mais une nouvelle vie, plus compliquée, plus difficile, plus limitée. Mais pour l'instant je vous dis je n'y pense pas.

Q : Donc en résumé, quelles seraient les raisons pour lesquelles vous accepteriez la mise en place des AAD ?

R : (Soupir) Quand je pourrai vraiment ne plus faire autrement. Quand je serai contraint forcé de faire appel à quelqu'un puisque je serai incapable de m'assumer seul et d'assumer le quotidien. Donc oui les raison qui me ferai avoir une AAD c'est la perte de mon autonomie, mais seulement quand j'y serai contraint et forcé. Mais pour l'instant je n'en ai pas besoin, et j'espère pouvoir vivre jusqu'à 120 ans et on verra après ! (Rires)

Q : Est-ce que vous pensez qu'il y aurait des raisons ou des freins qui vous pousseraient à refuser une AAD ou à rendre sa mise en place difficile ?

R : Ben pour moi c'est quand même une intrusion dans ma vie. Je considère ça comme ça. Quand j'étais marié, on avait pris une femme de ménage mais ça m'insupportait.

Q : Pouvez-vous préciser pourquoi ? Qu'est-ce qui vous gênait ?

R : Ben je trouvais déjà qu'elle travaillait très mal et comme je suis un peu maniaque je repassais continuellement derrière. Et la mère de mes enfants faisait pareil. Du coup on ne l'a pas gardée longtemps, on préférerait se débrouiller nous-même.

Mais je pense que pour moi ce serait une intrusion dans ma vie privé, ma vie intime même. Donc oui aux AAD, mais contraint et forcé par la perte d'autonomie. Mais il faudra bien que je m'adapte et que je m'y fasse malheureusement. Mais je préfère encore ça à la maison de retraite. Parce que la maison de retraite, moi c'est inconcevable.

Q : D'accord. J'ai une dernière petite question à poser, pouvez-vous préciser de quelle façon vous avez obtenu vos informations sur les AAD ?

R : Ben surtout le vécu avec notre mère. C'est là où j'ai été confronté, enfin pas confronté mais face au problème et à la manière dont les choses se passaient. Je me souviens qu'on avait été obligé de faire des démarches justement auprès des organismes comme le CCAS, les assistantes sociales pour avoir ces AAD. Ma mère avait quand même une assez bonne retraite mais une grosse partie passait dans l'AAD surtout à la fin quand il y avait l'infirmière et deux personnes presque à temps complet ; le jour hein, la nuit elle était seule, et le week-end on s'en occupait nous.

Q : D'accord. Et si vous deviez vous renseigner encore sur les AAD, vers qui ou quelles structures vous tourneriez-vous ?

R : Ben je pense que j'irai à la mairie et au CCAS, comme quand j'ai fait les démarches, les assistantes sociales. Bon sinon je demanderai à l'occasion à mon médecin traitant, je suppose qu'il est bien placé pour m'en parler ! (Rires)

Q : Avez-vous quelque chose à ajouter pour clôturer cet entretien ?

R : Vous êtes très sympathique, bon ça n'apporte pas de donnée supplémentaire mais je voulais vous le dire ! (Rires)

Q : Merci beaucoup.

P13

Homme

Age 79

Profession : ancien menuisier

Antécédent : embolie pulmonaire gauche, prothèse totale de hanche gauche

Q : En ce moment on parle beaucoup de maintien et d'aides au domicile, qu'en pensez-vous ?

R : C'est pas mal, je préfère ça que partir en maison de retraite. J'ai déjà eu une infirmière qui venait chez moi quand j'avais besoin des injections quand j'ai eu mon embolie et j'ai trouvé ça très bien.

(Silence)

Oui je pense que les AAD c'est bien, c'est utile. Ça aide les gens comme moi par exemple.

Q: Les gens comme vous ?

R : Oui ben moi par exemple déjà je vis seul. J'ai perdu ma femme il y a 3 ans d'un cancer du sein. On a eu une fille qui vit à Paris donc vous voyez si j'ai besoin d'aide ce n'est quand même pas la porte à côté.

Q : Je vois que vous y êtes plutôt favorable, comment pensez-vous que cela soit possible ?

R : Alors la aucune idée! Moi j'ai été hospitalisé pour l'embolie, du coup je suis sorti avec un paquet d'ordonnance et on m'a dit surtout il faut appeler l'infirmière pour faire les piqûres. Bon ben voilà j'ai appelé mon docteur et il m'a conseillé une infirmière dans le quartier.

(Pause de quelques secondes, réfléchit, puis reprend)

Oui parce qu'on avait une infirmière avant qui venait pour ma femme, je l'ai appelée mais elle était à la retraite alors je l'ai pas dérangée plus.

(Pause)

Après ben non je sais pas trop comment ça se passe hein, je suis pas très informé parce que c'est pas mon domaine. Je sais que ma femme c'est le médecin traitant qui a tout fait. A la rigueur un jour si j'ai besoin je ferai appel à lui, il me connaît bien donc il est bien placé pour savoir ce dont j'ai besoin.

Q : Il existe plusieurs aides au domicile différentes. Pouvez-vous en citer quelques-unes ?

R : Des aides ?

Q : Oui, des services qui viennent vous aider au domicile ; en connaissez-vous quelques-uns ?

R : Ben je dirai qu'il y a l'aide au ménage, les repas, qu'est-ce que je pourrais dire... ben les infirmières pour les toilettes, les soins infirmiers... (Après un temps de réflexion) Oui voilà en gros.

Q : Comment en avez-vous entendu parler ?

R : Par des amis, par ma fille aussi.

C'est vrai que ma fille m'en parle car elle pense que je commence à avoir besoin d'être aidé.

(Silence)

C'est vrai que je fatigue vite et que le ménage ben c'est pas tous les jours.

Après c'est vrai que pour l'instant j'en ressens pas vraiment le besoin. Je pense que je peux tenir encore un peu ! (Rires)

Q : Le jour où vous aurez besoin d'une aide, savez-vous vers qui ou quelles structures vous tourner pour avoir des informations ?

R : Et bien je pense mon médecin déjà. Et puis on peut toujours demander à la marie, ils sont au courant, y a des aides qui sont de leur ressort je crois.

(Réfléchis puis reprend)

Ah et j'ai un ami qui est passé par une assistante sociale quand il a eu besoin de refaire sa salle de bain pour avoir une douche. Oui il avait une baignoire mais il marche de moins en moins bien donc la douche était une meilleure solution on va dire.

Q : Dans votre entourage, y a-t-il des personnes qui ont ou ont eu besoin de ces aides ?

R : Mon frère, à la réunion.

Le pauvre, il est obligé d'être aidé car il est diabétique, il a 2 jambes coupées et en plus il est aveugle.

Du coup, vaut mieux qu'il le vive bien parce qu'il est tributaire de quelqu'un pour faire sa toilette, enlever ses prothèses de jambes, les remettre, l'aider à se déplacer.

Q : Qu'en avez-vous pensé ?

R : Ça m'a fait mal au cœur mais c'était vraiment bien pour lui d'avoir ces aides, sinon il n'aurait jamais pu s'en sortir seul.

Q : Avez-vous déjà eu besoin de façon transitoire d'une aide au domicile ? Si oui, comment l'avez-vous vécu ?

R : Oui, j'ai eu il n'y a pas longtemps une aide-ménagère pour quelques mois.

C'est un peu, comment dire pas stressant mais gênant d'être obligé de dépendre de quelqu'un parce que, avant vous voyez, je faisais tout ce que j'avais à faire, et la ça me déstabilise, c'est pénible. Enfin moi je le vois comme ça.

Q : Avez-vous déjà envisagé la mise en place de ces aides ?

R : Définitivement ou épisodiquement ?

Q : Alors vous pouvez répondre aux 2 questions.

R : Episodiquement oui je l'ai déjà envisagé mais définitivement j'ai du mal à me faire à l'idée. C'est vrai que bon, je suis bien tout seul chez moi aussi. Après si j'arrive plus à me gérer, prendre quelqu'un je n'y suis pas opposé. Seulement ça me gêne quoi, voir quelqu'un qui fait les choses que je faisais avant ben ... (cherche ses mots) Ca me vieillit encore plus !

Q : Pensez-vous qu'un jour vous ressentirez la nécessité d'être aidé de façon permanente ?

R : J'espère que non ! Mais enfin malheureusement en prenant de l'âge, avec l'arthrose et tous mes problèmes... ça sera peut être obligatoire.

Q : Quelles seraient les raisons qui vous pousseraient à accepter la mise en place d'une aide au domicile ?

R : Ne plus pouvoir bouger surtout... Ne plus pouvoir aller faire les courses, avoir besoin d'aide pour ma toilette. Et ne plus pouvoir prendre mes remèdes aussi.

(Pause)

Voilà je pense que si je perds totalement mon autonomie je prendrai quelqu'un mais pas avant. Tant que je peux me débrouiller seul, je reste seul.

Q : Quelles seraient les raisons qui vous pousseraient à refuser ou qui vous gêneraient dans la mise en place d'une aide au domicile ?

R : Je ne pense pas refuser mais il faut quand même en avoir vraiment besoin pour accepter. Après non y'a pas de raison de refuser. Bon après si je perds la boule peut être que je saurai pas quand est-ce qu'il m'en faudra. Mais là c'est un autre problème du coup, c'est les autres qui décideront pour moi, sûrement ma famille ou mon médecin traitant.

Q : Avez-vous quelque chose à ajouter ?

R : Eh bien non, je suis désolé je ne suis pas bavard mais j'espère vous avoir aidé.

Q : C'est le cas. Merci pour votre participation

Résumé :

Introduction : La population française vieillit. Ce vieillissement expose les personnes âgées aux situations de vieillissement, perte d'autonomie et dépendance. La dépendance est un défi médical, social et financier. Sa prise en charge repose sur le maintien au domicile et les hébergements collectifs ; les français exprimant une large préférence pour le maintien au domicile. L'objectif de cette étude qualitative est d'évaluer les représentations des aides au domicile chez les personnes âgées autonomes afin de dégager l'existence de raisons ou de freins et obstacles à leurs mises en place.

Matériel et méthode : Etude qualitative uni-centrique par entretiens semi-dirigés englobant treize patients. Critères d'inclusion : Patients autonomes, n'ayant aucune aide au domicile de façon permanente, âgées de 60 à 85ans, avec ou sans antécédent médicochirurgicaux spécifiques, de toute catégorie socioprofessionnelle, résidant en région PACA, département du Var, recrutés lors d'une consultation de médecine générale. Critères d'exclusion : aides au domicile permanentes, troubles cognitifs. L'analyse et la triangulation des données ont été réalisées, après retranscription fidèle, par codage par thème et unité de sens (verbatim).

Résultats : Les aides au domicile les plus citées sont les infirmiers(ères) au domicile, l'aide-ménagère et le portage des repas. Le médecin généraliste est un interlocuteur important face à la demande d'information. L'aide au domicile est perçue comme une solution positive, utile, représentant une alternative à l'institutionnalisation, permettant un lien médico-social luttant contre l'isolement. La mise en place des aides nécessite une relation de confiance et honnête entre le soignant et le soigné. Les raisons de mise en place englobent principalement les dépendances physiques et psychiques ainsi que l'isolement socio-familial. Il résulte une absence de motif de refus valable à la mise en place des aides au domicile.

Conclusion : L'Aide au domicile est perçue comme une solution positive. Elle est la première étape de la prise en charge de la dépendance. La projection des patients avec une aide au domicile reste difficile à élaborer du fait d'une attitude de « déprise » face à une aide concrétisant la dépendance, la fin de vie et la mort, rendant difficile l'acceptation des aides et leur mise en place.

Mots clés : perte d'autonomie, dépendance, aides au domicile, maintien au domicile, déprise