

UNIVERSITE DE PICARDIE JULES VERNE
FACULTE DE MEDECINE D'AMIENS

ANNEE 2019

N°2019-49

**ATTENTES DES PERSONNES AGEES AUTONOMES
VIVANT AU DOMICILE ET PERCEPTION
DU ROLE DU MEDECIN TRAITANT DANS LA PERTE
D'AUTONOMIE.**

**THESE POUR LE DOCTORAT EN MEDECINE GENERALE
- DIPLOME D'ETAT –
PRESENTEE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT
LE 27 MAI 2019
PAR**

Maxime DEPOERS

PRESIDENT DU JURY : Monsieur le Professeur Frédéric BLOCH

JUGES : Madame le Professeur Rachel DESAILLOUD
Monsieur le Professeur Alain DERVAUX
Monsieur le Professeur William SZURHAJ
Monsieur le Docteur Olivier BALEDENT

DIRECTRICE DE THESE : Madame le Docteur Céline BOUFFLET

Monsieur le Professeur Frédéric BLOCH,
Professeur des Universités – Praticien Hospitalier
(Gériatrie)

Vous me faites l'honneur de présider cette soutenance de thèse. Veuillez recevoir mes plus vifs remerciements et l'expression de mon plus profond respect.

Madame le Professeur Rachel DESAILLOUD,
Professeur des Universités – Praticien Hospitalier
(Endocrinologie, Diabétologie et Maladies Métaboliques)

Je vous remercie d'avoir accepté de participer au jury de cette thèse. Je vous prie de trouver ici l'expression de mon plus profond respect.

Monsieur le Professeur Alain DERVAUX,
Professeur des Universités – Praticien Hospitalier
(Psychiatrie Adultes)

Vous avez accepté d'estimer ce travail, veuillez accepter l'expression de ma respectueuse gratitude.

Monsieur le Professeur William SZURHAJ,
Professeur des Universités – Praticien Hospitalier
(Physiologie)
Chef du service d'Exploration Fonctionnelle du Système Nerveux

Vous me faites l'honneur de participer au jury de cette thèse et de juger mon travail. Veuillez accepter mes sincères remerciements.

Monsieur le Docteur Olivier BALEDENT,
Maître de Conférence des Universités – Praticien Hospitalier
Responsable de l'unité du traitement de l'image
Médecine nucléaire et traitement de l'image

Vous m'honorez en évaluant ce travail. Veuillez recevoir mes remerciements respectueux.

Madame le Docteur Céline BOUFFLET,

Praticien Hospitalier

Je ne te remercierai jamais assez d'avoir accepté de diriger ce travail. Merci pour ta disponibilité, ton aide et ton investissement. Merci beaucoup pour toutes les heures passées à me corriger.

Aux personnes âgées qui ont gentiment accepté de me recevoir chez eux pour participer aux entretiens,

Merci pour votre investissement.

A mes parents,

Merci pour votre soutien toutes ces années. Merci pour l'éducation que vous nous avez inculqué. Merci de m'avoir offert ces études et le confort de vie pendant celles-ci.

A Bénédicte,

Pour ton amour et tes encouragements. Merci d'être là à mes côtés. Je t'aime.

A mon frère Antoine et ma sœur Jeanne,

Merci d'être là, je vous souhaite une vie heureuse et pleine de bonheur.

A mes grands-parents, papi, mamie et marraine,

Merci de m'avoir transmis vos valeurs.

A toute la famille.

A ma belle-famille,

Merci pour votre accueil et votre gentillesse.

A Julien,

L'ami de longue date...

A Charles et Sofien,

Pour toutes ces soirées et ces bons moments passés ensemble...

A mes Co-internes,

Fabien, Céline, Benjamin, Rémi, et les autres, qui ont énormément facilité mon adaptation à la vie Picarde !

A tous mes amis,

Lulu, Rémi, Anne Laure, Sebou, Clémence, Léo, Carole, Richou, Lolo, Benjam, Mathilde, Alexis, Yann, Hélo, Cyril et tous les autres...

A JP et Sabine,

Pour leur générosité et les bons repas !

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION.....	8
METHODE	11
I. CHOIX DE LA METHODE	11
II. CONSTITUTION DE L'ECHANTILLON.....	11
1 <i>Critères de sélection des personnes âgées</i>	11
2 <i>Modalités d'inclusion</i>	12
III. LE SCRIPT D'ENTRETIEN.....	12
IV. RECUEIL DES DONNEES	13
V. ANALYSE.....	13
RESULTATS.....	14
I. PROFIL DES PERSONNES INTERROGEEES.....	14
II. REponses AUX QUESTIONS DU SCRIPT	14
1 <i>Que pensez-vous de votre état de santé actuel ?</i>	14
1.1 État de santé jugé bon	14
1.2 État de santé jugé correct	15
1.3 État de santé jugé mauvais	15
2 <i>Appréciation de la vie au domicile</i>	15
2.1 Activités à domicile	15
2.2 Limitation et adaptation des habitudes en fonction de l'autonomie.....	16
2.3 L'ennui	16
2.4 L'amour du domicile	16
3 <i>Vision de l'avenir</i>	17
3.1 Source de questionnement.....	17
3.2 Une vision uniquement à court terme.....	17
3.3 Un avenir forcément à domicile	17
3.4 Pas d'avenir envisagé sans le conjoint.....	18
4 <i>La perte d'autonomie</i>	18
4.1 Une source d'angoisse, d'interrogations.....	18
4.2 La représentation de la perte d'autonomie.....	19
4.3 Une nécessité d'aide	19
4.4 Départ du domicile	19

5	<i>Connaissance des aides à domicile</i>	20
5.1	Aides connues.....	20
5.2	Adaptation du domicile.....	21
5.3	Refus d'aides	21
6	<i>Rôle de la famille</i>	22
6.1	Aide reçue	22
6.2	Des aidants disponibles.....	22
6.3	Refus d'une installation chez les enfants en cas de maintien à domicile difficile	23
6.4	Intrusion des enfants, mal vécue par les personnes âgées.....	24
7	<i>L'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)</i>	24
7.1	Leur avis.....	24
7.2	Envisager une entrée en EHPAD.....	26
7.3	Alternatives à l'entrée en EHPAD.....	27
8	<i>Rôle du médecin traitant</i>	28
8.1	Prise en charge médicale.....	28
8.2	Prise en charge sociale et adaptation du domicile.....	28
8.3	Un sujet jamais abordé avec le médecin traitant	29
8.4	Les éléments négatifs de son rôle	30
	DISCUSSION	32
I.	INTERET DU TRAVAIL.....	32
II.	LIMITES DU TRAVAIL	32
1	<i>L'analyse qualitative</i>	32
2	<i>Biais de sélection de l'échantillon</i>	33
3	<i>Autres biais</i>	33
III.	DISCUSSION DES RESULTATS.....	33
1	<i>En quel état de santé les personnes interrogées se considèrent-elles ?</i>	33
2	<i>La vie au domicile</i>	34
3	<i>Activités quotidiennes, la notion de déprise</i>	35
4	<i>La définition de la perte d'autonomie</i>	35
5	<i>Aides à domicile et rôle de la famille</i>	36
6	<i>L'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)</i>	37
7	<i>Rôle du médecin traitant</i>	39
	CONCLUSION	41

BIBLIOGRAPHIE	43
ANNEXES	47
I. TABLEAU 1 : PROFIL DES PERSONNES INTERROGEES.....	47
II. SCRIPT D'ENTRETIEN.....	48
RESUME - ABSTRACT	49

INTRODUCTION

Depuis 2016, l'OMS a proposé de définir la vieillesse en deux classes : les personnes âgées sont celles de plus de 65 ans et les personnes très âgées celles de plus de 80 ans.

Selon l'INSEE, les personnes âgées de plus de 75 ans en France en 2019 sont environ 6.200.000 et représentent 9,3% de la population générale. (1)

Toujours selon l'INSEE, si les tendances démographiques se confirmaient, la population française à l'horizon 2070 augmenterait de 10,7 millions d'habitants, essentiellement des personnes de 65 ans ou plus (+ 10,4 millions). La population de 75 ans ou plus serait deux fois plus nombreuse en 2070 qu'en 2013 (+ 7,3 millions). (2)

Il a été déterminé que les personnes âgées de plus de 75 ans étaient plus exposées au risque de développer des problèmes de santé (3), souvent responsables d'une dégradation de leur autonomie et leur indépendance fonctionnelle.

L'autonomie se réfère au libre arbitre de la personne. Elle peut se définir comme la capacité à se gouverner soi-même. Dans la pratique médicale, l'un des enjeux les plus importants pour les professionnels est d'aider les patients à maintenir un maximum d'autonomie.

La perte d'autonomie ne doit pas être confondue avec la dépendance qui est définie comme le besoin d'aide d'autrui pour la réalisation d'actes essentiels de la vie quotidienne. (4) Elle est non seulement liée à l'état de santé de la personne mais également à son environnement. Une personne résidant dans un appartement sans ascenseur sera plus dépendante, en cas de difficultés pour marcher, qu'une personne vivant dans un plain-pied. L'âge moyen d'apparition d'une dépendance en France est de 78 ans pour les hommes et de 83 ans pour les femmes. (5)

Différents outils ont été développés pour évaluer le degré de dépendance ou d'autonomie d'un sujet. Les plus utilisés en France sont l'échelle des activités de la vie quotidienne (ADL) pour la dépendance ; l'échelle des activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL), faisant référence dans la littérature internationale pour l'évaluation de l'autonomie centrée sur la personne.

La grille AGGIR (autonomie, gérontologie, groupe isoressource), est dédiée à l'évaluation du coût de la dépendance et à l'évaluation des soins nécessaires. (6)

L'échelle ADL a pour but de déterminer de manière objective le niveau d'indépendance fonctionnelle pour la réalisation des activités essentielles de la vie quotidienne, comme faire sa toilette, s'habiller, aller aux toilettes, se déplacer, manger.

L'échelle IADL, quant à elle, permet d'évaluer d'autres activités courantes plus élaborées nécessitant l'implication de fonctions cognitives. Elle permet d'apprécier le niveau de fonctionnement d'un patient dans son quotidien. (7)

On compte en France métropolitaine environ 1,2 millions de personnes dépendantes, dont 60% vivant à domicile et 40% en établissement. (8)

En France, fin 2015, les établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPAD, foyers logements...) comptaient 728 000 résidents, dont 80% vivent en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

Les personnes institutionnalisées représentent 10% des personnes de plus de 75 ans et plus d'un tiers des personnes de plus de 90 ans. Les résidents y sont de plus en plus dépendants. Près de 93% des personnes résidentes nécessitent une aide à la toilette. (9)

Une thèse d'exercice Rennaise sur le ressenti des personnes âgées sur les déterminants de leur entrée en établissement d'hébergement et sur le rôle du médecin traitant, a mis en avant le fait que l'entrée en maison de retraite avait été vécue comme une fatalité, les personnes institutionnalisées se sentant privée d'une autre alternative. (10)

Une thèse d'exercice réalisée à Amiens concernait la place du médecin généraliste dans la décision d'institutionnalisation de la personne âgée dépendante. Elle a montré la réelle implication du médecin dans le devenir de ses patients, mais ce dernier avait l'impression de manquer de temps et d'anticipation face à la nécessité d'une entrée rapide en maison de retraite. (11)

Dans son travail sur les motifs et modes d'entrée en maison de retraite, le docteur El Mouadan a établi que 40% seulement des médecins avaient joué un rôle dans l'entrée en maison de retraite de leur patient. (12)

Il nous est apparu nécessaire de recueillir les attentes des personnes âgées autonomes concernant leur avenir afin de mieux anticiper la perte d'autonomie et d'essayer de prévenir ces situations d'urgence au cours desquelles la décision d'entrée en maison de retraite pourrait être prise précipitamment.

L'objectif principal de notre travail était de connaître les attentes des personnes âgées autonomes vivant au domicile, concernant leur avenir, au cas où ce maintien au domicile deviendrait difficile.

METHODE

I. Choix de la méthode

La méthode qualitative nous a semblé être la plus pertinente pour nous permettre d'aborder ce sujet avec des personnes âgées. Nous souhaitions, en effet, faire émerger des opinions diverses. Il apparaissait donc plus intéressant de laisser les personnes s'exprimer grâce à des questions ouvertes.

Nous avons donc mené une étude qualitative, descriptive par entretiens individuels semi dirigés.

II. Constitution de l'échantillon

1 Critères de sélection des personnes âgées

Les critères triviaux pour l'inclusion dans notre échantillon étaient d'être une personne âgée de plus de 75 ans vivant à son domicile dans les Hauts-de-France, exempts de troubles cognitifs majeurs, acceptant de participer à l'étude.

Le recrutement des personnes âgées s'est effectué via différents médecins généralistes installés dans les Hauts-de-France.

La sélection des médecins traitants s'est faite sur les pages jaunes, par échantillonnage aléatoire simple (tous les 20 médecins généralistes).

Chaque médecin avait à choisir, parmi sa patientèle, un patient répondant aux critères d'inclusion.

La méthode de « recherche de variation maximale » était également employée. Il s'agit d'un échantillonnage dynamique recherchant une diversification des personnes interrogées selon certains critères prédéfinis.

Une discussion avait alors lieu avec le médecin généraliste sélectionné pour permettre l'inclusion de patients différents selon les critères suivant :

- Le sexe,
- L'âge,
- Le lieu de vie (rural ou urbain),
- La situation maritale

- La présence ou non d'aidants.

2 **Modalités d'inclusion**

La taille de l'échantillon n'était pas définie à l'avance. Dans une étude qualitative, le nombre total de sujets est obtenu lors de l'apparition d'une saturation des données, lorsqu'il n'y a plus de nouvelles idées soumise. La réalisation de quelques entretiens supplémentaires nous a permis de le confirmer.

L'inclusion au sein de l'échantillon a été réalisée au fur et à mesure de la réalisation des entretiens tout en contrôlant, d'une part, la répartition des personnes âgées selon les critères souhaités et, d'autre part, l'apparition d'une saturation des données.

Un critère d'exclusion avait été décidé concernant la présence de troubles neuro cognitifs. Un test MMSE devait être réalisé au début de chaque entretien. Un résultat de MMSE inférieur à 24 était synonyme d'exclusion.

III. Le script d'entretien

Le script d'entretien comportait quatre parties,

- Une présentation du travail au cours duquel était recueilli le consentement oral des personnes interrogées. Leur anonymat leur était également assuré.

- un test MMSE.

- un recueil des caractéristiques de la personne : âge, sexe, situation maritale, milieu de vie (urbain, rural, semi rural), ancienne activité professionnelle, antécédents médicaux et chirurgicaux. La notion d'aides préexistantes à domicile était également recherchée. Enfin, nous avons également voulu savoir si le médecin traitant de la personne lui rendait visite à domicile ou non.

- le questionnaire, comportant neuf questions ouvertes.

Ce questionnaire semi-dirigé évoquait de façon progressive plusieurs thèmes :

Les habitudes de vie, l'autonomie au domicile, les aides connues pour faire face à une perte d'autonomie, l'institutionnalisation, le rôle du médecin traitant.

IV. Recueil des données

Les médecins généralistes étaient contactés dans un premier temps. Si ces derniers acceptaient, ils nous transmettaient les noms et coordonnées téléphoniques d'un patient répondant aux critères d'inclusion. Les personnes âgées étaient ensuite contactées par téléphone afin d'exposer brièvement le travail et de convenir d'un rendez-vous à leur domicile pour la réalisation de l'entretien.

La majorité des médecins contactés avait prévenu leur patient de notre appel futur, rendant plus facile le premier contact.

Les entretiens ont eu lieu entre le mois de Novembre 2018 et le mois de Février 2019 au domicile des personnes âgées. Le consentement oral des personnes âgées était recueilli. Nous n'avons essuyé aucun refus de leur part.

Les tests MMSE ont été réalisés au cours de chaque entretien. Aucun d'entre eux n'était inférieur à 24.

Dix entretiens ont été nécessaires avant l'apparition de la saturation des données. Deux entretiens supplémentaires ont été réalisés afin de la confirmer.

Les entretiens ont été enregistrés par dictaphone avec l'accord des personnes interrogées. Chaque enregistrement audio a ensuite été retranscrit sous forme de verbatim, c'est-à-dire au mot près, en essayant de respecter les intonations, les silences, les rires, etc. dans l'optique de retranscrire au mieux l'authenticité des propos.

V. Analyse

L'analyse des verbatims a été réalisée à l'aide du logiciel N'VIVO.

Celui-ci a permis de regrouper par grands thèmes, puis en sous catégories les différentes idées repérées dans les verbatims.

Cette analyse a eu lieu au fur et à mesure de l'avancée des interrogatoires.

Une deuxième analyse a été réalisée par un autre interne permettant de confirmer et d'étoffer les thèmes identifiés.

RESULTATS

I. Profil des personnes interrogées

Nous avons interrogé 14 personnes, au cours de 12 entretiens (il y avait deux couples). Leurs caractéristiques démographiques sont résumées dans le tableau 1.

II. Réponses aux questions du script

1 Que pensez-vous de votre état de santé actuel ?

1.1 État de santé jugé bon

La majorité des personnes âgées interrogées estimait avoir un bon état de santé.

Cet état de santé était, pour certains, jugé par rapport à d'autres personnes du même âge.

« Moi je ne m'en plains pas, à mon âge il y en a pire que moi. Si ça peut continuer comme ça je signe le bail. » V5

Pour d'autres, l'état de santé était plutôt bon malgré quelques pathologies jugées bénignes.

« Correct à part l'arthrose. Le reste c'est un peu de tension. Quelque fois basse. Je suis fatigué. Mais en tout, ça marche bien. » V1

D'autres réponses faisaient un lien entre état de santé et nombre de médicaments pris.

« J'ai, en plus, un nouveau traitement pour l'arthrose (...) et puis maintenant au lieu d'en prendre trois par jour, j'en prends un par jour à continuer et c'est bien. » V11

Enfin, un lien pouvait aussi être établi entre l'état de santé et une autonomie préservée. Le maintien d'une bonne autonomie pour les activités de la vie quotidienne apparaissait très important pour certains, celle-ci étant mise en relation avec la dépendance à autrui.

« Oh ça va. Dans l'ensemble ça va, moi je suis encore autonome, ça va, je fais encore des petits travaux (...) Je dis je prends encore ma petite voiture, je vais au docteur, je fais mes petites courses, ça me suffit parce qu'après quand il faut attendre toujours après quelqu'un, non hein... » V12

1.2 État de santé jugé correct

Tout comme certaines personnes qui jugeaient leur état de santé bon par rapport à une autonomie suffisamment préservée à leurs yeux, d'autres le faisaient par rapport à une autonomie dégradée.

« Hein à 81 ans... et moi j'ai beaucoup de rhumatismes et j'ai été opérée des deux hanches, des pieds, je marche pas trop bien, ça c'est moyen. » V6

Une comparaison par rapport à d'autres personnes de la même tranche d'âge a aussi pu être évoquée, l'aspect cognitif est apparu important.

« Qu'il y a mieux et il y a pire. Je suis au milieu. Vu mon âge je ne peux pas me plaindre. Il y a pire parce que des personnes qui sont complètement dans la déroute ça c'est encore pire. » V9

Enfin, un état de santé pouvait être perçu comme dégradé comparativement à la jeunesse passée.

« Moyen, j'ai été mieux, oui quand j'avais 20 ans (rires), mais je peux pas me plaindre, il y a pire. Ça va vu mon âge. » V4

1.3 État de santé jugé mauvais

Aucune personne interrogée ne jugeait son état de santé comme mauvais.

2 **Appréciation de la vie au domicile**

2.1 Activités à domicile

Au moment d'aborder leur vie au domicile, différentes personnes ont décrit leurs activités.

Certaines font la part belle aux **loisirs et aux sorties**.

« Moi je vais encore à des repas dansants et tout. J'ai une copine. » V11

L'importance des **visites** reçues était mise en avant.

« Quand il y a des personnes qui me rendent visite moi je suis toujours contente, j'ai un coup de téléphone, je suis contente. » V9

Les **tâches ménagères** avec l'entretien de sa maison étaient aussi évoquées,

« J'arrive encore à faire le ménage, les carreaux. Je monte sur les échelles pour laver mes lustres. Je fais, lessive, repassage, malgré que mes mains sont déformées. » V1

Toutefois, certaines personnes évoquant les tâches ménagères commençaient à considérer ces dernières comme une vraie contrainte, nécessitant de l'aide extérieure.

« Parce que je trouve que c'est une maison qui a beaucoup d'entretien et ça commence à être lourd alors les gros travaux je suis toujours obligé de prendre quelqu'un quand même. » V8

2.2 Limitation et adaptation des habitudes en fonction de l'autonomie

En évoquant leur vie à domicile, certaines personnes âgées ont décrit leurs difficultés liées à leur perte d'indépendance fonctionnelle, notamment pour se mouvoir.

« Moi je fais avec mon déambulateur et quand je sais pas passer je tiens sur le mur, ça va. Mais je dois marcher doucement, je m'énerve. » V2

Pour pallier à ces difficultés, d'autres ont évoqué les différents investissements réalisés.

« Je devrais marcher mais moi avec mes deux genoux je suis handicapé alors je me suis acheté une chaise montante. (pour les escaliers) » V12

Certains loisirs paraissent également plus difficilement accessibles pour nos séniors.

« J'aime plus tellement lire non plus, pourtant je lisais beaucoup... C'est difficile. » V3

2.3 L'ennui

Plusieurs personnes ont évoqué devoir faire face à l'ennui...

« Il y a des moments c'est très bien et des moments je m'ennuie quand même un peu. » V3

2.4 L'amour du domicile

L'amour de sa maison et de sa vie au domicile étaient régulièrement prononcés,

« Ma vie au domicile je la vois parfaitement bien parce que d'abord je suis un peu casanière donc j'aime ma maison, je m'y sens bien. » V8

3 **Vision de l'avenir**

3.1 Source de questionnement

Pour un grand nombre de personnes interrogées, l'avenir apparaissait comme une importante source de questionnement allant même jusqu'à générer une certaine crainte.

« Mal parce que je me demande où je vais finir... » V9

3.2 Une vision uniquement à court terme

Cette crainte pouvait également se manifester par l'absence de vision à long terme, avec pour beaucoup l'absence de projets.

« Ah moi je me laisse vivre, je vois de jour en jour hein. » V2

Cette absence de projets était justifiée par l'âge pour certains.

« On n'a plus ces pensées là parce que vous savez avec notre âge on ne voit plus l'avenir. » V12

Elle était également justifiée par la possibilité d'une dégradation de l'état de santé imminente.

« Ah ça c'est... (il réfléchit) c'est difficile à dire, il suffit d'une crise cardiaque on ne sait pas. On peut avoir aussi une congestion enfin un AVC cérébral, on sait pas. » V11

3.3 Un avenir forcément à domicile

Toutes les personnes interrogées sur leur avenir ont évoqué la problématique du maintien à domicile.

Une majorité d'entre elles ont émis le souhait de rester dans leur domicile.

Certaines d'entre elles ont évoqué le **maintien à domicile avec des aides**,

« Si vraiment il nous arrivait un grand souci, avec des aides bien sûr ! » V12

Le souhait de **mourir à leur domicile**, a également été décrit.

« Ça fait un peu peur parce que moi j'aimerais bien rester ici jusqu'au dernier jour, est-ce que ce sera possible, j'en sais rien ? » V3

Certains patients interrogés avaient refusé de quitter leur domicile, et ce, **malgré l'avis de leurs proches.**

« Tous les sacrifices que j'ai consentis pour l'avoir ! Ma maison, mes oiseaux, et devoir tout quitter ! non ! » V9

Encore une fois, ce refus intervenait en lien avec l'**amour de sa maison.**

« Je souhaiterais rester chez moi, j'aime bien ma maison. » V4

Enfin, le maintien à domicile envisagé pour le futur était surtout synonyme de **refus de départ pour un EHPAD.**

« Moi je me vois mal partir dans une maison de retraite si c'est ça que vous voulez savoir. » V12

3.4 Pas d'avenir envisagé sans le conjoint

Pour les personnes âgées encore en couple, la remarque a été faite qu'il était difficile pour elles d'envisager la suite sans l'autre. Elles avaient toutefois conscience que cela devra arriver tôt ou tard.

« On se voit pas sans l'un l'autre, jusqu'à maintenant on a toujours tout fait ensemble, mais enfin il faut voir si ça va continuer. » V12

4 **La perte d'autonomie**

4.1 Une source d'angoisse, d'interrogations

La question de la perte d'autonomie est apparue comme essentielle, avec un caractère problématique.

« C'est grave. Pour moi ce serait grave. » V1

En évoquant la perte d'autonomie, des inquiétudes ont été mises en lumière. De multiples interrogations concernaient les conséquences de cette éventuelle perte d'autonomie.

« Ça fait peur, quoi faire après ? avec ? comment ? je sais pas. » V3

Les inquiétudes évoquées concernaient une certaine perte du libre arbitre.

« Que tu ne sais plus faire ce que tu veux faire, ça me fait peur. » V5

« On n'est plus soi-même. » V1

4.2 La représentation de la perte d'autonomie

Un des patients interrogés évoquait les **dimensions physiques et cognitives** relatives à l'indépendance fonctionnelle et à l'autonomie.

« La perte d'autonomie ça peut être physique, mécanique ou alors lucidité. » V7

La perte d'autonomie a été évoquée comme une possible **rupture avec la vie antérieure**, avec la perte de la possibilité de vivre normalement.

« Ah bah là c'est parce que je crois qu'il y a un gros problème (rires), que je ne peux plus subvenir à mes besoins, vivre normalement quoi. » V10

L'incapacité à effectuer les tâches de la vie quotidienne a été évoquée.

« De ne plus pouvoir faire sa toilette, ne plus pouvoir s'occuper de son ménage, ne plus pouvoir faire ses courses, c'est ça ! » V9

4.3 Une nécessité d'aide

La nécessité de faire appel à des aides extérieures, ayant pour objectif de pallier à l'incapacité d'effectuer les tâches courantes, a été évoquée.

« La perte d'autonomie pour moi c'est de plus pouvoir s'occuper de soi-même et de devoir avoir quelqu'un bah justement pour faire sa toilette, pour faire à manger, les courses, être dépendant quoi. » V8

Pour d'autres, la perte d'autonomie était surtout liée aux difficultés à sortir du domicile, voire à une incapacité à se servir de son véhicule.

« La perte d'autonomie c'est de ne plus sortir seul déjà euh ouais, de ne plus sortir seul, de ne plus faire ses courses seul. » V12

« Qu'on sait plus se déplacer personnellement, en voiture par exemple. » V7

4.4 Départ du domicile

Enfin, pour une personne interrogée, la perte d'autonomie entraînait obligatoirement une incapacité à rester vivre dans son domicile.

« Ne plus pouvoir rester chez soi. » V4

5 Connaissance des aides à domicile

5.1 Aides connues

5.1.1 Aides financières

Certaines aides financières ont été évoquées, notamment l'APA, allocation personnalisée d'autonomie.

« Pour mon mari j'ai eu un petit peu l'APA mais pas beaucoup, mais je sais que pour le moment j'ai pas besoin et d'abord je l'aurai pas. » V6

5.1.2 Aides à la personne

Au moment d'évoquer les aides à domicile, la majorité des réponses portait sur les aides à la personne.

Certains ont évoqué les infirmières à domicile,

« Des infirmières à domicile. Si on peut le faire c'est pas la peine mais il faut admettre, il faut admettre ça va pas en améliorant hein il faut bien penser que ça baisse, c'est sûr. » V6

D'autres ont cité des aides à la toilette ou à la préparation des repas, ainsi que le portage de repas.

« Des personnes qui viennent à domicile le matin pour vous lever, pour vous servir le repas le midi, on en connaît des personnes comme ça. Puis le soir une nouvelle personne qui vient. » V7

« Il y a des aides pour faire la toilette, on peut faire venir des repas à domicile je crois. » V8

Les aides matérielles ont aussi été développées,

« Si j'ai du mal à marcher j'ai ma canne, et je pourrais prendre un déambulateur mais j'aimerais pas ... » V4

« J'ai la téléalarme. » V2

5.1.3 Aides à l'entretien de la maison

Les aides ménagères ont également été facilement proposées,

« Il y en a partout, et on en voit dans les livrets pour personnes âgées, c'est toujours bien de se renseigner. Par exemple (...), j'ai mon aide de ménage. » V10

Les livrets d'informations délivrés par les mairies ou les mutuelles destinés aux seniors ont été cités.

5.2 Adaptation du domicile

La possibilité d'aménager son domicile en cas de perte d'autonomie a également été mise en avant.

« Moi j'ai mes deux barreaux (attachés au mur) qui sont dans le mur, le seau (la chaise percée) au lieu d'aller aux toilettes, je descends de mon lit, je suis sur mon seau. Après je reprends la barre et je revais dedans (dans son lit). Ah ça je saurai me débrouiller. » V2

La possibilité d'un aménagement de plain-pied a aussi été citée.

« Si je ne peux plus monter, j'ai un canapé convertible qui a déjà servi avec mes prothèses donc je peux éventuellement fermer ici (le salon) pour faire une chambre et ne plus monter. » V10

5.3 Refus d'aides

Certaines personnes ont émis des réticences quant au passage d'aides humaines à leur domicile, celles-ci pouvant être **vécues comme une intrusion** dans leur vie privée.

« Moi je les veux pas. Si c'est pour tout renifler et chercher mon train de vie. » V2

Elles seraient plus enclines au **passage de proches**,

« Je préfère que c'est une de mes filles qui vienne s'occuper de ça. Des étrangers chez moi je suis pas fort chaud. » V11

Une personne interrogée a déclaré n'y **avoir jamais pensé**,

« Je ne me suis jamais posé la question. » V1

Pour beaucoup de personnes interrogées, malgré leurs connaissances des différentes aides, ces dernières n'étaient que **très peu envisagées du fait d'une autonomie préservée**.

« C'est-à-dire que aussi longtemps qu'on n'est pas concerné on n'y pense pas trop, mais on sait que ça existe. » V7

Pour certains, les aides à domicile étaient associées à une **mauvaise image**.

« Pas ASSAD, c'est pas sérieux ça. C'est des aides-soignantes et des femmes de ménages. C'est rien du tout, c'est pas assez suivi. » V5

Parfois suite à une **mauvaise expérience** s'étant avérée décevante.

« Pour nettoyer les coins il faut qu'ils viennent au milieu ! Quand on lave les carreaux avec des bagues ! et qu'on raye les carreaux ! Bon ! » V9

6 Rôle de la famille

6.1 Aide reçue

Les personnes interrogées ont déclaré pouvoir compter sur leur famille pour leur apporter de l'aide en cas de besoin.

L'aide nécessaire pour la **réalisation des courses** a été la plus évoquée.

« Ma fille fait mes courses pour porter les packs d'eau, tout ce qui est lourd, je lui demande et elle vient, elle remplit mon congélateur. » V9

Cependant, il a été plusieurs fois mis en avant la volonté de **ne pas vouloir déranger** les enfants dans leurs vies respectives.

« J'ai déjà eu l'occasion d'apprécier, avec toutes mes interventions, ils font le maximum, mais ils ont leur vie, mais je peux quand même compter sur eux un petit peu. » V10

Une personne a estimé qu'en cas de besoin, elle pourrait bénéficier de l'aide de son fils, mais juge celle-ci **non nécessaire pour le moment**.

« Oui, le fils si jamais on a vraiment besoin, mais sinon tailler les haies, je fais tout moi-même ! Je dirai que moi je l'aide plus que lui il m'aide ! » V7

6.2 Des aidants disponibles

Les visites à domicile des **enfants** avaient une place importante aux yeux des personnes âgées autonomes.

« Mes enfants viennent voir tous les jours si j'ai besoin de quoi que ce soit. Ma fille me dit d'appeler si besoin de quelque chose. Donc si j'ai besoin d'une petite bricole, je l'appelle je lui dis. Ils m'appellent souvent pour voir si tout va bien. » V1

En l'absence de famille proche, l'importance des **amis et voisins** était évoquée.

« Je n'ai pas de famille directe mais je suis super bien entourée par beaucoup d'amis et ma filleule qui vient régulièrement deux, trois fois par semaine et qui est fort fort gentille avec moi et j'ai des amis qui sont toujours là si j'ai besoin et j'ai une voisine qui éventuellement est là pour moi et moi je suis là pour elle. » V6

6.3 Refus d'une installation chez les enfants en cas de maintien à domicile difficile

En évoquant le rôle que pouvait tenir la famille, de nombreuses personnes interrogées ont spontanément évoqué la possibilité d'une installation chez les enfants. Pour beaucoup, le sujet avait déjà été évoqué.

La majorité a exprimé son refus d'un déménagement chez ses enfants, parfois **malgré les propositions faites par ces derniers**.

« J'ai eu l'occasion de partir chez ma fille, au troisième étage, dans un appartement, mais j'ai refusé, j'ai pas voulu. » V9

Certains ont évoqué le **chacun chez soi**,

« Ça mon fils ce matin il dit tu pourras venir à la maison. Je dis non non, non non. Moi je dis moi chez moi. Chacun chez soi. » V2

D'autres ont signifié la **peur du dérangement**,

« Je ne voudrais pas aller chez mes enfants, je ne voudrais pas les embêter. » V5

Une personne a fait part de son **expérience personnelle**. La prise en charge d'un parent avait été vécue comme une expérience douloureuse.

« Celui qui dit qu'il a soigné ses parents il veut pas aller chez ses enfants ! Parce que vous savez que ça a pas toujours été tout gai. Bah ma mère elle a vécu jusque 93 ans mais elle est restée à sa maison jusque 88 ans, elle est venue un petit peu ici. » V6

Une personne a tout de même déclaré pouvoir **envisager un départ** chez ses enfants en cas de maintien à domicile difficile,

« Elle en a encore parlé l'autre jour, elle dit non tu vas pas aller à l'hôpital il y a une chambre de prévue de libre. » VII

6.4 Intrusion des enfants, mal vécue par les personnes âgées

En abordant le thème de la famille, des personnes âgées nous ont fait part de situations dans lesquelles les enfants ont pu s’immiscer sans leur accord.

Cela concernait la prise en charge médicale,

« Elle avait dit bon ça va être facile je vais appeler ton docteur et je vais demander qu’elle fasse un certificat que tu n’es plus capable ou que tu n’es plus responsable ou ceci ou cela et on ira voir un spécialiste à Lille pour juger comment tu es qui te dira que tu dois rentrer soit en maison de retraite soit être placée. Alors ça j’ai eu mal au cœur, ma fille me dire ça ! Et je n’y suis pas allée. » V9

Cela a également concerné la décision d’institutionnalisation,

« Parce que mon fils une fois il est venu et il a dit maman tu peux plus rester seule alors il m’emmène à la maison de retraite, mais alors ! J’ai pleuré là-dedans ! (...) Mais mon fils m’en a voulu un petit peu parce que je suis partie de la maison de retraite. » V4

7 **L’établissement d’hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)**

7.1 Leur avis

7.1.1 Comment se sont-ils fait cet avis ?

Pour plus de la moitié des personnes interrogées, leur avis concernant les EHPAD reposait sur **des « on dit »**.

« Comme à l’hôpital là il y a les maisons de retraite de l’hôpital, je crois que c’est très bas, enfin ce que j’ai entendu dire c’est un peu l’hospice d’avant, pour moi, d’après ce que j’ai entendu. » V10

« J’ai des amis qui disent oh j’irai jamais parce que il y en a qui ont eu des échos de ceci de cela. » V3

Beaucoup se sont également fait un avis sur l’EHPAD **en rendant visite à des personnes déjà institutionnalisées**.

« J’ai été l’autre jour voir ma belle-sœur (...). Oh je suis ressorti de là démoralisé. » V11

Des personnes ont exprimé leur avis sur l’EHPAD par rapport à leur **expérience personnelle**.

Pour l'une d'entre elles, cela concernait l'expérience vécue avec sa propre mère,
« *La vérité c'est que ma mère y était. J'ai été choquée de ce que j'y ai vu. C'est ma hantise d'y aller.* » V1

Une autre expliquait avoir déjà séjourné en maison de retraite mais avait eu beaucoup de mal à s'y habituer au point de la quitter rapidement pour revenir à son domicile,
« *J'ai été là un mois, j'ai eu du mal à m'habituer. J'aime ma maison.* » V4

7.1.2 Avis négatif

Certains exprimaient le fait que l'institutionnalisation était négative car **conséquence de la perte d'autonomie.**

« *On a l'impression d'arriver là une fois qu'on ne sait plus rien. On change de vie.* » V7

Différents arguments nous ont été proposés pour étayer cet avis négatif,

Le prix a été évoqué,

« *Ça coute cher ! passé 1000 euros par mois quand même, ça va vite ! Mais bon. Et beaucoup qui s'en vont vendent leur maison, j'aimerais pas vendre ma maison.* » V4

Le manque de place également,

« *Bien sûr dans les maisons de retraite il n'y a pas toujours de la place.* » V5

Un certain nombre de personnes a mis en avant le fait de se retrouver **uniquement entouré de personnes âgées,**

« *Bah c'est tous des vieux qu'il y a là-dedans !!!!!* » V11

La peur des personnes démentes et des agressions a été citée,

« *Et puis un jour, une femme (...) elle a donné une de ces paires de claques, j'aurais pas voulu les recevoir ! C'est bizarre, c'est pas assez surveillé moi je crois. Il devrait y avoir un personnel pour surveiller un peu. Surtout qu'ils sont mélangés, les gens. Mais bon, il y en a qui se plaisent et moi pas. Et j'ai peur. Et puis alors la nuit, on entend crier, pfff...* » V4

Une autre personne décrivait une **Crainte des autres résidents,**

« J'ai peur des voisins dans la maison de retraite. Il y en a qui sont bien. Mais il y en a, comme on dit, il faut se les farcir ! Parce qu'il y a des vieux, ils sont mauvais ! » V3

La **sensation d'enfermement** a été citée,

« Parce que bon je me vois mal entre 4 murs, sans bouger. » V8

Enfin, le raccourci entre maison de retraite et **fin de vie**, a également été fait,

« Moi j'en veux pas c'est un mouvoir ! C'est la fin du monde là bas ! Je préfère être à 4 pattes ici que d'aller là bas ! » V2

7.1.3 Avis positif

De très discrètes affirmations positives ont pu être émises, celles-ci étaient principalement liées à l'opportunité de **rompre la solitude** en se rendant en EHPAD.

« Moi je trouve que c'est bien, on a de la compagnie, on n'est pas isolé. » V5

7.2 Envisager une entrée en EHPAD

Aucune personne interrogée ne nous a signifié envisager une institutionnalisation à court terme.

En abordant les sources de motivation pour une entrée en EHPAD, certains ont exprimé leur **refus catégorique**,

« C'est ma hantise d'y aller. Il est hors de question, je mourrai chez moi ! » V1

Pour la majorité, une entrée en EHPAD serait considérée comme un **choix par défaut**,

« Si vraiment je ne peux plus subvenir à mes besoins euh je me ferai à l'idée d'y aller. » V8

L'entrée en EHPAD pourrait aussi faire l'objet d'**un choix, mais pour les autres**,

« C'est bien pour celui qui a pas de famille, ça dépend des maisons de retraite mais il paraît que c'est tout partout pareil. » V6

Cela a aussi pu être défini comme **un choix mais pour plus tard**,

« Je pense que c'est une belle chose mais je partirai vraiment en dernière limite. » V3

« Ça va arriver un jour si on n'a pas une mort subite, j'irai parce que je ne sais plus envoie. » V5

Pour une personne, l'institutionnalisation serait envisageable mais il semblerait important de **préparer cette entrée en EHPAD.**

« Bah c'est-à-dire il faut l'avoir dans l'idée parce que celui qui accepte pas au bout d'un mois il est mort hein... (...) Il faut l'avoir dans la tête parce que si on veut pas bah là ça va vraiment pas, ça va vraiment pas. » V6

Une autre personne a aussi mis l'accent sur l'importance à ses yeux de **choisir son EHPAD.**

« Et encore, je choisirai ma maison de retraite ! Je ne veux pas qu'on me mette comme ça genre comme on disait avant à l'hospice ! (Rires) » V10

7.3 Alternatives à l'entrée en EHPAD

Pour éviter une institutionnalisation, différentes alternatives connues de certaines personnes âgées ont été proposées spontanément,

- Les foyers logement

« Ce que je trouve, ce qu'il manque entre la maison de retraite vraiment maison de retraite et l'autonomie c'est des structures où on est chez soi, euh c'est les foyers logements ! ça ça manque ! ça ce serait une bonne alternative quand on n'est pas dépendant. » V8

- Les familles d'accueil

« Des gens se proposaient pour que maman aille en famille d'accueil. Mais elle est allée en maison de retraite à la fin. » V6

- Les enfants

« Ou alors vraiment c'est que les enfants ne veulent pas de moi. Mais à priori ils veulent de moi. » V11

- La possibilité de compter sur le conjoint pour maintenir une autonomie à domicile pour les personnes en couple

« Là elle parle pour une personne toute seule déjà hein. Parce qu'à deux il y en aura toujours un qui pourra... J'espère qu'on sera pas tous les deux hors d'état. » V12

8 Rôle du médecin traitant

Des personnes se sont questionnées sur le rôle éventuel que pouvait tenir leur médecin traitant dans cette situation de maintien à domicile difficile. Elles affirmaient qu'il tenait un rôle majeur.

« C'est quand même le médecin qu'on voit tout le temps. Si tout à coup, on a des problèmes, je pense que le médecin est un peu le pivot. Enfin je sais pas. » V7

8.1 Prise en charge médicale

Pour pouvoir garder un maximum d'autonomie à l'aide de leur médecin traitant, les patients souhaitaient, dans un premier temps, être bien pris en charge médicalement.

« Bah en me soignant bien d'abord ! » V8

La possibilité de visites à domicile, en cas de nécessité, a été soulignée,

« Quel rôle ? C'est de venir quand je ne peux pas me déplacer. » V1

Une prise en charge à distance a également été évoquée par une personne,

« Si jamais je demande un petit renseignement par téléphone, il le donne. Si des fois, j'ai besoin d'une prise de sang parce qu'il y a longtemps que je ne l'ai pas fait, je l'appelle il me l'envoie ou il le dépose dans ma boîte aux lettres. » V1

8.2 Prise en charge sociale et adaptation du domicile

8.2.1 Administratif

Des personnes nous ont expliqué compter sur le médecin traitant pour pouvoir les orienter vers différents organismes et effectuer les démarches nécessaires pour y avoir accès.

« Le jour où je ne pourrai plus rien faire, je ferai appel, mon docteur m'a dit si j'en peux plus, elle peut faire des papiers pour avoir quelqu'un qui me donne de l'aide. » V1

« En tant que médecin il connaît des organismes. » V10

8.2.2 Matériel médical et adaptation du domicile

La prescription de matériel médical visant à maintenir une meilleure autonomie a été évoquée.

« Et elle, elle m'a aussi dit que je pouvais acheter un lit médicalisé. Du coup, je l'ai acheté comme ça il est à moi. Elle a fait le nécessaire, pour que j'ai un lit à moi, je l'ai acheté. » V2

Une personne a également évoqué la prescription de ce type de matériel, mais était réticente à l'accepter.

« Je sais que mon médecin peut me prescrire des trucs comme ça mais j'aime pas abuser. Lit médical encore pourquoi pas, ça prend moins de place. Mon docteur il me dit c'est pas vous qui ruinez la sécurité sociale. Non non je veux pas tout ça. » V6

Une personne avait déjà suivi l'avis de son médecin lorsque celui-ci lui avait conseillé de changer de domicile quand il était devenu inadapté.

« Mais elle m'a quand même fait vendre mon ancienne maison où il y avait des marches pour prendre un plain-pied. Et j'ai vendu. » V2

8.2.3 Aide à la personne

La mise en place d'aides humaines à domicile par le médecin traitant semblait également être attendue par les patients.

« Si quand elle verra que je vais pas bien, elle pourra peut-être s'arranger avec la maison de soins à domicile, des trucs comme ça. » V9

« Le docteur avait dit le jour où vous ne pouvez plus rien faire, je fais une démarche pour vous et vous aurez quelqu'un à domicile qui viendra vous aider. » V1

Son rôle, dans cette optique, semble même être considéré comme essentiel.

« En envoyant des aides le mieux possible. Tout ce qui existe quoi pour venir en aide. De toute façon, c'est à elle que je vais demander en premier ! » V12

8.3 Un sujet jamais abordé avec le médecin traitant

8.3.1 Parce que non abordé par le médecin

La majorité des personnes interrogées a indiqué n'avoir jamais abordé ce thème avec son médecin.

Certaines ont précisé, qu'étant donné leur autonomie actuelle, le médecin n'y avait probablement jamais pensé.

« Je ne pense pas qu'il y a pensé pour l'instant. » V8

« Il n'a jamais interrogé, il voit que je suis toujours en route. Il n'a jamais posé la question. » V4

D'autres ont également signifié que le médecin n'avait jamais abordé le sujet mais qu'ils n'avaient pas d'attentes particulières pour le moment.

« Je trouve que c'est pas la peine pour le moment, et lui n'a jamais abordé le sujet. » V6

8.3.2 Parce que le sujet est évité par le patient

Le sujet pouvait aussi avoir été évité par le patient, celui-ci allant même jusqu'à le qualifier de tabou.

« C'est un peu tabou et on se dit que si ça vient, on prendra une décision à ce moment-là. » V3

Pour une personne, cette discussion entre médecin et patient avait pu également ne pas avoir eu lieu car selon elle, le médecin la connaissant trop bien, savait que les différentes solutions proposées seraient refusées.

« Il me connaît, on n'a pas envisagé ça. Il sait que je ne veux pas, et que je ne veux pas avoir cette image-là de devoir compter sur quelqu'un. » V1

8.3.3 Par manque de temps

Une personne a évoqué le manque de temps du médecin pouvant expliquer le non abord de la question du maintien à domicile en cas de perte d'autonomie.

« Il n'a pas le temps, souvent quand je vais chez lui je regarde sur ma montre je suis 9 minutes dedans. » V5

8.4 Les éléments négatifs de son rôle

Pour certains, la proposition du médecin traitant en cas de perte d'autonomie serait uniquement une institutionnalisation.

« De toute façon me placer moi je voudrai pas ! (...) Mais moi je ne bouge pas d'ici ! elle va dire ben va en maison de retraite ! Je la connais ! Mais elle avait déjà dit « mais, vends ta maison, reste pas ici. » V2

Plusieurs personnes interrogées ont également mis en avant le problème des visites à domicile, faisant part de leurs craintes quant à l'accessibilité de leur médecin au cas où elles ne seraient plus suffisamment autonomes pour se rendre au cabinet médical.

« Les docteurs ne se déplacent plus tellement facilement. Je plains encore les régions désertiques. » V6

« Mais les docteurs maintenant, ils se dérangent plus, ils ne viennent plus à la maison. Admettons qu'on est bien malade, qu'on ne peut pas aller jusqu'au cabinet, bah comment on fait ? Une fois j'ai demandé à mon docteur, elle m'a répondu tu vas aux urgences. Bon bah on appelle les pompiers puis on va aux urgences. » V12

DISCUSSION

I. Intérêt du travail

Ce travail a reçu un très bon accueil auprès des personnes interrogées ainsi qu'auprès des médecins généralistes.

La réalisation des entretiens au domicile a permis une meilleure mise en confiance des patients.

Dans sa thèse, S.Lahaye a montré que les médecins généralistes étaient impliqués dans la décision d'institutionnalisation de leur patient. Ils pouvaient, par contre, éprouver des difficultés face à :

- un patient réticent,
- l'attachement au domicile,
- un problème financier,
- la famille, pouvant se montrer peu favorable à cette décision. (11)

Notre travail nous permet de mieux connaître les envies et conceptions des personnes âgées autonomes au domicile, ceci permettant de mieux pouvoir anticiper leur perte d'autonomie et essayer de répondre de manière plus juste à leurs attentes.

II. Limites du travail

1 L'analyse qualitative

L'analyse qualitative peut se définir comme une démarche de reformulation, d'explication, ou de théorisation de témoignages d'expériences ou de phénomènes. (13)

Cette méthode est idéale dans l'analyse de facteurs difficilement quantifiables objectivement.

Elle permet d'observer les émotions, les sentiments ainsi que les expériences personnelles. (14)

Ses résultats permettent de dépeindre une réalité pour faire naître une réflexion.

La démarche qualitative était particulièrement adaptée à notre problématique non quantifiable.

2 **Biais de sélection de l'échantillon**

Le principe de sélection en « recherche de variation maximale » a des limites. D'autres critères auraient pu être intégrés, permettant d'avoir un échantillon plus varié et de recueillir des données complémentaires.

3 **Autres biais**

Le jeune âge et l'inexpérience de l'enquêteur ont pu orienter les personnes interrogées. Certaines réponses échappaient parfois à la trame initiale. Des efforts de l'enquêteur ont été nécessaires pour ramener l'interlocuteur dans la problématique. Le biais, lié à l'interprétation des résultats, est fréquent dans les études qualitatives : Nous avons fait en sorte de le limiter par la deuxième interprétation.

Quelques personnes âgées ont mis un frein à certaines réponses, notamment lorsqu'il s'agissait d'évoquer des points de vue négatifs. Une hypothèse évoquant ce frein, était la peur d'être jugé. L'anonymisation des résultats leur était alors réassurée, ce qui a permis de libérer plus facilement leur parole.

III. Discussion des résultats

1 **En quel état de santé les personnes interrogées se considèrent-elles ?**

Selon la sécurité sociale, la perception de son état de santé évolue négativement avec l'âge. Moins d'un tiers des personnes de plus de 75 ans se déclare en bonne santé. Ce chiffre tombe à moins d'un quart des personnes de plus de 85 ans. (15)

Dans notre étude, les personnes âgées interrogées se considéraient plutôt en bonne santé. Cet élément a pu être biaisé par les critères de sélection : le médecin généraliste devait proposer un patient ne présentant pas de dépendance fonctionnelle. Il est possible qu'il ait sélectionné uniquement des patients non poly-pathologiques. En effet, le lien est souvent fait entre la notion d'autonomie et celle du bon état de santé. (16)

Le concept de « bien vieillir » ou « vieillir en bonne santé » a fait son apparition il y a plusieurs années. Il est intimement lié à la représentation sociale que l'on se fait de la personne âgée. Dans notre société, ce concept est principalement lié au maintien d'un maximum d'indépendance fonctionnelle et cognitive. (17)

2 La vie au domicile

Le comportement des personnes dans leurs activités quotidiennes, leur rapport à la santé, ou leur rapport aux loisirs, sont souvent régulés par leur niveau d'éducation. Ainsi, les personnes âgées avec un niveau de scolarité élevé sont souvent en meilleure santé parce qu'elles sont plus en mesure d'identifier les risques en matière de santé. Leurs loisirs, souvent plus nombreux leur permettent de maintenir également un meilleur lien social. (18) Les patients interrogés dans le cadre de notre étude avaient en majorité un niveau socio-culturel élevé. En effet, selon l'article de 2003 de standardisation du Mini-Mental State Examination (MMSE), les personnes interrogées appartiennent majoritairement aux niveaux socio-culturels 3 et 4 (les plus élevés), correspondant aux niveaux scolaires BEPC et Baccalauréat.

Le domicile est un lieu essentiel. Le « chez soi » apparaît comme très important. Le domicile est le même depuis longtemps et fait partie intégrante de la biographie de la personne âgée. (19) Cela peut se traduire par des situations étonnantes vues de l'extérieur. Des marches d'escaliers ne sont pas forcément un problème pour la personne avec des difficultés fonctionnelles : le problème est bien, à leurs yeux, leur propre déficience.

L'incertitude, liée aux futures conditions de vie après un départ du domicile, est aussi présente. Rester chez soi pourrait donc permettre de se préserver de la peur de l'inconnu. (20)

Le domicile est aussi un lieu où le sentiment de souveraineté est développé par l'habitant. La sensation d'être maître chez soi est primordiale. (21) L'importance du « chez soi » est aussi accentuée par les difficultés rencontrées pour se mouvoir. La diminution des sorties liées aux difficultés physiques fait que l'extérieur devient de moins en moins familier, renforçant l'importance du domicile. (22)

Interrogées sur leurs besoins ou leurs difficultés, de nombreuses personnes âgées déclarent : « Je n'ai besoin de rien » ou « Je fais comme tout le monde, je vis normalement ». Ces personnes s'efforcent d'apparaître aux yeux de leurs interlocuteurs comme des individus ordinaires. La dépendance marginalise donc l'individu. (23)

Pour le docteur en sociologie Bernard Ennuyer, le terme « maintien » à domicile met en avant l'idée de conservation et de continuité. Il est étroitement lié à la notion de « soutien » à domicile.

En effet, le « maintien » renvoie au désir des patients de conserver leur place dans la société, tandis que le « soutien » fait état des services et des aides pour accompagner ce désir.

Le désir de la personne est de se maintenir chez soi jusqu'au bout de sa vie et non pas le plus longtemps possible. (24)

Malgré cette volonté du maintien au domicile jusqu'au bout de sa vie et le souhait d'y mourir, une étude récente montre que les personnes âgées décédées en 2010, après ajustement sur l'âge et la cause de décès, ont une probabilité significativement plus élevée de mourir en EHPAD ou à l'hôpital. (25)

3 Activités quotidiennes, la notion de déprise

Le concept social de déprise a vu le jour à la fin du XXème siècle. Il s'agit d'un concept lié au vieillissement. Il met en avant une forme de recentrage des forces sur les relations qui comptent le plus ou les déplacements et les activités qui ont le plus de sens aux yeux de la personne âgée. Ce concept répond à une stratégie de substitution ou de remplacement des activités plutôt que de leur abandon pour permettre de conserver un maximum d'autonomie et de maîtrise de sa vie. Les activités et relations délaissées sont donc susceptibles d'être remplacées par d'autres demandant moins d'effort. Certains témoignages illustrent parfaitement ce concept : Des personnes âgées expliquaient continuer à réaliser une partie de leurs tâches ménagères (qu'elles appréciaient réaliser) et déléguaient les autres. (26) (27)

Les patients de notre étude évoquaient le refus de recourir à certains objets (la canne), de pratiquer certaines activités (émissions de télévision populaires chez les personnes âgées) ou de fréquenter certains lieux (clubs du troisième âge). Cette attitude correspond à une stratégie de contournement qui peut être mise en place pour tenir à distance le portrait de vieillard que la personne pourrait renvoyer : « Je ne serais pas comme ce vieux ». (26)

4 La définition de la perte d'autonomie

La confusion est régulièrement faite entre les termes de dépendance et de perte d'autonomie. De nombreux rapports officiels, notamment les « plans dépendance », rapprochent ces deux notions. Selon Ennuyer, il serait plus judicieux d'abandonner à la fois les termes de dépendance et de perte d'autonomie pour utiliser le vocabulaire d'autres pays européens, qui emploient le terme de *long term care*. Les personnes âgées dépendantes ou en perte d'autonomie seraient plutôt des personnes « en besoin de soins de longue durée ». (28)

Différents travaux montrent qu'on ne devient pas dépendant du jour au lendemain. On observe une progression de la dégradation fonctionnelle avec différents stades : les altérations fonctionnelles courantes (vue, ouïe, marche) sans retentissement, les simples gênes dans les activités, puis l'incapacité à réaliser seul les activités essentielles. (29) Cette dégradation est aussi pointée du doigt par certains patients de notre étude présentant déjà une altération fonctionnelle (troubles de la marche) mais se considérant autonomes.

Pour les patients de notre étude, la perte d'autonomie correspondait principalement à la nécessité du recours aux aides.

5 Aides à domicile et rôle de la famille

Dans notre étude, les aides connues et citées étaient les aides à la personne (humaines ou matérielles), les aides financières, les aides à l'entretien de la maison et l'adaptation du domicile.

D'après l'enquête HID (handicap incapacité dépendance), les personnes âgées dépendantes à domicile, bénéficient toutes d'une aide familiale ou professionnelle. Dans quatre cas sur dix, l'aide est uniquement familiale.

Les aides à domicile telles que les aides ménagères ou les auxiliaires de vie correspondent à la majorité des aides professionnelles (70%).

90% des aides non professionnelles relèvent de la famille. Il s'agit dans la moitié des cas du conjoint et dans un tiers des cas d'un enfant.

Le travail de Vallée et al. stipule que si l'aidant principal est un enfant, il s'agit majoritairement d'une fille. C'était le cas chez plusieurs des patients interrogés dans le cadre de cette étude. Une adaptation du mode de vie est souvent nécessaire pour remplir ce rôle mal reconnu. (30)

D'une manière générale, les personnes âgées sont réticentes à l'intrusion de personnes étrangères à domicile. Elles préfèrent, quand cela est possible, l'aide de leurs proches, notamment des enfants. En cas d'impossibilité de se faire aider par la famille, la personne dispose de plusieurs solutions : l'emploi direct d'une aide à domicile, le recours à un service prestataire de soins ou le recours à un service de soins infirmiers pour des actes plus spécifiques. (21)

Au contraire, certaines personnes interrogées dans le cadre de notre travail ont exprimé le refus d'une intervention familiale, par soucis de préserver leur relation, afin d'éviter d'entrer dans un rapport soignant-soigné.

Les qualités attendues des aides ménagères et des aides-soignantes par les personnes âgées sont plus souvent des qualités inhérentes à la personne et non pas des qualités en rapport avec leurs compétences professionnelles : la patience, la gentillesse, la diplomatie, la discrétion. (31)

Les aides techniques évoquées correspondent principalement à des aides à la mobilité (cannes, déambulateurs, chaussures orthopédiques). (32)

L'aménagement du domicile est une manière de palier aux incapacités (mise en place d'une barre dans les toilettes pour aider au lever, siège rehausseur de WC...). (21) Toutefois, on constate fréquemment une méconnaissance des possibilités d'adaptation du logement chez les personnes âgées. (32) Il faut cependant que l'habitat puisse garder, malgré les adaptations nécessaires, des repères familiers aux seniors, sans une médicalisation excessive du domicile. (23)

Étant donné le passage de divers intervenants (les proches et professionnels), l'aménagement du domicile (la salle à manger devenant la chambre et le lieu de réunion pour les aidants), et les aides techniques se situant à l'intersection entre les besoins de la personne et des aidants (par exemple le lit médicalisé qui apporte confort à la personne âgée mais également qui facilite les manipulations faites par les aidants), Dreyer se pose la question suivante : « Qui est chez qui ? » (33)

6 L'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)

Les travaux de Doujet interrogent le paradoxe suivant : l'entrée en maison de retraite, serait-elle une sortie de la vie ordinaire ? Cela n'a rien d'anodin, ni pour les établissements, ni pour les résidents, ni pour le public. L'EHPAD est un lieu de vie mais il a la particularité d'être l'ultime lieu de vie. (34)

L'EHPAD souffre d'une mauvaise image auprès des personnes âgées interrogées. Ces dernières étant autonomes, le déménagement en EHPAD est considéré comme un dernier déménagement, vers un lieu destiné à les accompagner vers une fin de vie qu'elles n'envisagent pas.

Même si les personnes âgées évoquent parfois la maison de retraite avec leur famille, lors de problèmes de santé, elles l'évoquent principalement pour les autres ou ceux qui y sont déjà. Le plus souvent, les personnes souhaitent rester chez elles « tant qu'elles le peuvent » et repoussent

l'idée d'une institutionnalisation. Dans son étude, Donnio met en avant la grande difficulté qu'ont les personnes âgées à envisager la mort, comme la dégradation de leur état de santé. (35)

Les personnes entrant en maison de retraite sont confrontées au défi de maintenir leur identité dans un environnement où se trouvent des personnes physiquement ou mentalement plus déficientes qu'elles. Ces résidents d'EHPAD leur renvoient l'image de ce qu'elles craignent devenir. La coexistence avec ces personnes qui ne parviennent pas toujours à respecter les règles de base des interactions, peut être problématique. (36) Les troubles du comportement des autres résidents ont justement été évoqués dans notre étude comme un frein à une institutionnalisation.

Le non consentement à l'entrée en EHPAD traduit

- un refus de vieillir
- un refus de la situation de dépendance
- un refus de quitter son domicile
- un refus de vie collective avec des inconnus. (37)

Le premier critère retrouvé dans la littérature dans le choix d'un EHPAD est financier, celui-ci a également été souligné dans notre étude. En effet les prix peuvent varier de 1200 euros par mois à la campagne à plus de 6000 euros par mois en milieu urbain. Après le critère financier, le choix se fait selon les pathologies et les besoins spécifiques, le niveau de besoin d'aides, les attentes concernant le projet de vie... (38) L'agréabilité du cadre de vie ne fait pas partie des critères principaux de choix d'un établissement.

Le terme « mouroir » a été évoqué au cours de nos entretiens. Selon Champvert et Leon, lorsqu'une structure ne préconise pas la vie, elle ne peut laisser place qu'à son contraire, c'est-à-dire la mort, associée à la solitude, l'isolement familial, la promiscuité... C'est pour ces raisons que l'EHPAD peut être associé au terme « mouroir ».

Des valeurs clés sont mises en avant pour éviter cette assimilation et mettre le résident au centre du projet de vie.

Il s'agit :

- du respect de la liberté individuelle et du statut d'adulte,
- de la non-discrimination,

- et de l'ouverture sur l'extérieur.

L'établissement doit accompagner chaque résident dans le respect et le dialogue pour qu'il puisse en être de même à l'approche de la mort. (39)

Dans le futur, quand le domicile n'est plus adapté à la personne, l'EHPAD se doit d'être à taille humaine, ouvert et interactif, ancré dans son territoire (commune, quartier), une maison raisonnablement médicalisée d'accompagnement du grand âge. (37)

7 **Rôle du médecin traitant**

Le professionnel privilégié en termes d'information, d'orientation, et de décision dans la demande d'aide est le médecin généraliste. Il est le plus légitime et le plus crédible aux yeux de la personne âgée. Les qualités attendues du médecin traitant se situent majoritairement sur un versant décisionnel et sur ses compétences techniques et humaines. La fonction sociale du médecin généraliste est très importante aux yeux du patient. (31)

Dans un premier temps, le médecin est sollicité pour l'établissement du diagnostic et du suivi médical. Il s'agit de déterminer ce qui est normal ou pathologique. Dans un second temps, il est aussi sollicité par la famille sur un plan moral, pour faire admettre au patient que les risques qu'il prend en restant à son domicile, sont trop importants. Il s'agit ici de déterminer ce qui est souhaitable ou non souhaitable. Cette situation peut être délicate pour le médecin puisque les choix de vie de son patient sont en jeu. (40)

D'après Fernandez, plusieurs tendances se dessinent dans la prise de décision par le médecin généraliste pour l'avenir de son patient en perte d'autonomie :

- Il y a tout d'abord certains médecins, souvent plus expérimentés, décidant seuls, de manière autonome au nom d'une connaissance spécifique du patient et d'une autorité morale.
- Il y a ensuite l'installation d'une négociation entre le médecin et la famille du patient. Le médecin apportant les éléments médicaux relatifs à la pathologie ou au traitement. Une décision est prise de manière collégiale pour l'avenir du patient. Des limites peuvent apparaître lorsque la famille n'est pas apte à appréhender de manière rationnelle la situation du parent âgé.
- Enfin, des patients peuvent refuser catégoriquement les propositions faites par le médecin. Le respect de la volonté du patient peut empêcher la mise en place de solutions. C'est souvent une

médicalisation par l'urgence, lors d'un accident de santé, qui pourra faire avancer les choses. (40)

La perception des missions du médecin par les patients dépasse la dimension médicale. Les médecins ont pris conscience de l'importance de la dimension sociale. Dans une étude, huit praticiens sur dix déclarent s'impliquer dans la concertation entre professionnels de soins et professionnels de l'aide. Cependant, neuf médecins sur dix souhaiteraient une meilleure coordination entre eux, les services hospitaliers et les intervenants à domicile. (41)

Le médecin généraliste est souvent impliqué dans la décision d'institutionnalisation. (42)

Une étude américaine montre que la lourdeur de la tâche de soins et la dégradation de la qualité de vie du patient ressentie par le médecin, ont des rôles prépondérants dans la décision de placement. (43)

L'importance d'une meilleure prévention gériatrique en médecine générale permettra d'assurer aux patients désirant rester au domicile, une meilleure qualité de vie. (44)

Des outils incitatifs pour le médecin généraliste, tels que la « visite longue » codée VL, ont vu le jour lors de la convention 2016. Elle est applicable jusqu'à trois fois par année civile et concerne les patients en Affection Longue Durée pour une pathologie neuro-dégénérative identifiée ou les patients en soins palliatifs. Elle est idéalement à réaliser en présence des aidants pour permettre une évaluation globale de l'état du patient. Elle est rémunérée 60 euros alors que la visite plus classique est à 35 euros. (45)

Les points faibles du médecin généraliste, décrits par les patients, résident dans l'imprévisibilité de ses visites à domicile, un défaut d'accessibilité par manque de temps et l'installation d'une certaine forme de routine qui entraînerait un défaut dans l'écoute. (31) Ces points négatifs, retrouvés dans la littérature, sont également ceux cités par les patients de notre étude comme des raisons de n'avoir jamais abordé le sujet du devenir.

CONCLUSION

Notre étude détaille les attentes des personnes âgées autonomes vivant au domicile. Nous avons constaté que leur projet de vie était basé sur le maintien à domicile.

La perte d'autonomie est source d'inquiétude pour les personnes âgées. Cette inquiétude est liée au risque d'institutionnalisation qu'elle pourrait entraîner et à la perte de ses capacités de libre arbitre.

Cependant, différentes possibilités existent pour favoriser ce maintien au domicile en cas de perte d'autonomie et de dépendance. Elles résident dans différentes aides (financières, aides à la personne, aides ménagères et adaptation du domicile), assez bien connues des patients, mais plus ou moins bien acceptées. La famille, principalement le conjoint et les enfants, sont souvent en première ligne dans l'apport des aides, mais leur rôle est mal reconnu.

Les EHPAD souffrent d'une mauvaise image auprès de la population âgée. Cela traduit un refus de vieillir, de la situation de dépendance, de quitter son domicile et enfin un refus de la vie en collectivité avec des inconnus. Cela doit nous servir de base dans la recherche de possibilités d'améliorations.

Cette image négative reposant souvent sur des « on dit », la dédramatisation de l'EHPAD ne passerait-elle pas par un discours clair, d'explications avec le médecin généraliste ou d'autres professionnels en lien avec la perte d'autonomie ?

Des pistes pour améliorer leur image doivent être développées par les EHPAD. L'individu doit être placé au centre du projet. La conservation d'un maximum de lien social semble importante avec la nécessité de développer l'ouverture sur l'extérieur.

Notre étude permet de souligner le rôle central du médecin traitant dans les prises de décisions concernant l'avenir de ses patients. Son rôle social est mis en avant. Il fait souvent le lien entre les situations sociales et médicales, devenant l'interlocuteur clé et privilégié pour le patient, sa famille et les différents intervenants extérieurs.

Les patients âgés attendent également de leur médecin une bonne prise en charge médicale, leur permettant de prévenir, voire de retarder, la perte d'autonomie ou la dépendance.

Le problème pour le médecin généraliste réside principalement dans le manque de temps. Celui-ci peut être ressenti et a été souligné par les patients.

Des mesures incitatives ont été mises en place par la sécurité sociale pour favoriser le temps passé au chevet du patient au domicile.

Les consultations de gériatrie pourraient être une aide précieuse pour les médecins généralistes dans le repérage des patients fragiles et la prévention de la perte d'autonomie ou de la dépendance fonctionnelle.

BIBLIOGRAPHIE

1. Population par sexe et groupe d'âges en 2019 | Insee [Internet]. [cité 16 janv 2019]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2381474>
2. Blanpain N, Buisson G. Projections de population à l'horizon 2070. Deux fois plus de personnes de 75 ans ou plus qu'en 2013. 2016;
3. poly vieillissement.pdf [Internet]. [cité 16 janv 2019]. Disponible sur: http://www.medecine.ups-tlse.fr/dcem3/module05/54_poly_vieillissement_2.pdf
4. 64_poly_autonomie.pdf [Internet]. [cité 16 janv 2019]. Disponible sur: http://www.medecine.ups-tlse.fr/dcem3/module05/64_poly_autonomie.pdf
5. Duée M, Rebillard C. La dépendance des personnes âgées: une projection en 2040. *Données Soc- Société Fr.* 2006;7:15.
6. Benaim C, Froger J, Compan B, Péliissier J. Évaluation de l'autonomie de la personne âgée. *Ann Réadapt Médecine Phys.* 1 juill 2005;48(6):336-40.
7. Bouilly C, Piccoli M, Cristancho-Lacroix V. 14 - Dépendance: Autonomie et dépendance : évaluation et prévention. In: Trivalle C, éditeur. *Gérontologie Préventive (Troisième Édition)* [Internet]. Paris: Content Repository Only!; 2016. p. 206-27. Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9782294746147000143>
8. DICOM_Jocelyne.M. Personnes âgées : les chiffres clés [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2014 [cité 17 janv 2019]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/archives/loi-relative-a-l-adaptation-de-la-societe-au-vieillessement/article/les-chiffres-cles>
9. Muller M. 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015. [France]; 2017.
10. Villain A. Ressenti des personnes âgées sur les déterminants de leur entrée en établissement d'hébergement et sur le rôle du médecin traitant. [Thèse d'exercice]. [France]: Université Rennes 1; 2016.
11. Lahaye S. La place du médecin généraliste picard dans l'entrée en institution de la personne âgée dépendante. [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Picardie Jules Verne; 2015
12. El Mouadan N. Motifs et modes d'entrée en maison de retraite: point de vue des résidents et implication de leur médecin généraliste : enquête rétrospective auprès des résidents de deux maisons de retraite médicalisées en Île-de-France et de leur médecin traitant [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paris 13; 2003.
13. Paillé P, Mucchielli A. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales - 4e éd.* Armand Colin; 2016. 285 p.

14. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008;84(19):142–5.
15. document_9_- personnes_agees_etat_de_sante_et_dependance_-_quelques_elements_statistiques_.pdf [Internet]. [cité 25 janv 2019]. Disponible sur: [http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/document_9_-
_personnes_agees_etat_de_sante_et_dependance_-_quelques_elements_statistiques_.pdf](http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/document_9_-_personnes_agees_etat_de_sante_et_dependance_-_quelques_elements_statistiques_.pdf)
16. Laudy D. Les enjeux éthiques du vieillissement : autonomie, solitude ou sollicitude ? *Éthique Publique Rev Int D'éthique Sociétale Gouv* [Internet]. 25 nov 2008 [cité 25 janv 2019];(vol. 10, n° 2). Disponible sur: <http://journals.openedition.org/ethiquepublique/1432>
17. Gangbè M, Ducharme F. Le « bien vieillir » : concepts et modèles. *MS Médecine Sci*. 2006;22(3):297-300.
18. Gauthier H, Jean S, Nobert Y, Langis G. Les personnes âgées aujourd'hui et demain. *Gerontol Soc*. 2003;26 / n° 107(4):49-77.
19. Laroque G. Ma maison, c'est mon château. *Gerontol Soc*. 18 avr 2011;34 / n°136(1):8-11.
20. Clément S, Membrado M, Mantovani J. Vivre la ville à la vieillesse : se ménager et se risquer. *Ann Rech Urbaine*. 1996;73(1):90-8.
21. Ennuyer B. Quelles marges de choix au quotidien. Quand on a choisi de rester dans son domicile ? *Gerontol Soc*. 2009;32 / n° 131(4):63-79.
22. Balard F. Quels territoires pour les personnes âgées fragiles ? *Gerontol Soc*. 29 avr 2010;33 / n° 132(1):177-86.
23. Balard F, Somme D. Faire que l'habitat reste ordinaire. Le maintien de l'autonomie des personnes âgées en situation complexe à domicile. *Gerontol Soc*. 18 avr 2011;34 / n°136(1):105-18.
24. Ennuyer B. 1962-2007 : regards sur les politiques du « maintien à domicile ». *Gerontol Soc*. 2007;30 / n° 123(4):153-67.
25. Morin L, Aubry R. Où meurent les personnes âgées ? Étude nationale en France (1990–2010). /data/revues/16366522/v14i3/S1636652215000331/ [Internet]. 14 juin 2015 [cité 12 avr 2019]; Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/en/article/984170>
26. Meidani A, Cavalli S. Vivre le vieillir : autour du concept de déprise. *Gerontol Soc*. 8 mars 2018;40 / n° 155(1):9-23.
27. Clément S. Le vieillissement avec le temps, et malgré le monde. *Empan*. 2003;no52(4):14-22.
28. Ennuyer B. Les malentendus de l'« autonomie » et de la « dépendance » dans le champ de la vieillesse. *Le sociographe*. 2013;Hors-série 6(5):139-57.

29. Cambois E, Lièvre A. Les passages de l'autonomie à la dépendance. *Gerontol Soc.* 2007;30 / n° 121(2):85-102.
30. Vallee A. Le rôle des aidants naturels face à l'entrée en institution d'un proche âgé dépendant. *Éthique Santé.* mars 2015;12(1):14-21.
31. Chauvin K, Donnio I. Confrontation de deux logiques dans le champ de l'aide et du soin : celle des usagers et celle des professionnels. *Gerontol Soc.* 2003;26 / n° 104(1):171-93.
32. Joël M-È. Les conditions de vie des personnes âgées vivant à domicile d'après l'enquête HID. *Rev Francaise Aff Soc.* 2003;(1):103-22.
33. Dreyer P. Limiter les conséquences de la vieillesse et de la dépendance. *Gerontol Soc.* 1 déc 2008;31 / n° 125(2):167-84.
34. Doujet DL. Entrer en maison de retraite un voyage aux confins de l'humain ? *Gérontologie Société.* 1 févr 2009;(112):49-62.
35. Donnio I. L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. *Gerontol Soc.* 2005;28 / n° 112(1):73-92.
36. Caradec V. L'expérience sociale du vieillissement. *Idees Econ Soc.* 2009;N° 157(3):38-45.
37. Polard J. EHPAD, mon amour : repenser l'EHPAD comme un tiers lieu. *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie.* 1 oct 2018;18(107):299-304.
38. Maubourguet N, Gervais X. Fiche 70 - L'admission en Ehpad. In: Aquino J-P, éditeur. *Guide Pratique du Vieillissement [Internet].* Paris: Elsevier Masson; 2016. p. 376-9. Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9782294749049000701>
39. Champvert P, Leon A. L'accompagnement des personnes âgées en établissement ou comment en finir avec les mouroirs sans exclure la mort. *Etudes Sur Mort.* 2004;no 126(2):101-7.
40. Fernandez G. Quand des décisions touchent à l'autonomie des personnes : quelle place pour les médecins généralistes ? *Retraite Soc.* 13 mai 2014;n° 67(1):111-29.
41. La prise en charge en médecine générale des personnes âgées dépendantes vivant à domicile - [Data.gouv.fr](http://data.gouv.fr) [Internet]. [cité 15 mars 2019]. Disponible sur: [/fr/datasets/la-prise-en-charge-en-medecine-generale-des-personnes-agees-dependantes-vivant-a-domicile/](http://fr/datasets/la-prise-en-charge-en-medecine-generale-des-personnes-agees-dependantes-vivant-a-domicile/)
42. Dagneaux I, Vercruysse B, Degryse J-M. Quitter la maison dans le grand âge : quels sont les motifs d'institutionnalisation des personnes âgées ? : Données issues d'une enquête auprès de médecins généralistes. *Louvain Méd.* 2009;(10):359.
43. Buhr GT, Kuchibhatla M, Clipp EC. Caregivers' reasons for nursing home placement: clues for improving discussions with families prior to the transition. *The Gerontologist.* févr 2006;46(1):52-61.

44. Prasteau P. La prévention gériatrique en médecine générale: Une réflexion pour un guide pratique à l'usage des generalists. NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie. 1 déc 2006;6(36):6-11.

45. [consultation_tres_complexe_au_domicile_du_patient_-_v1_-_changement_au_10_fevrier_2019.pdf](https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/516141/document/consultation_tres_complexe_au_domicile_du_patient_-_v1_-_changement_au_10_fevrier_2019.pdf) [Internet]. [cité 19 avr 2019]. Disponible sur: https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/516141/document/consultation_tres_complexe_au_domicile_du_patient_-_v1_-_changement_au_10_fevrier_2019.pdf

ANNEXES

I. Tableau 1 : Profil des personnes interrogées.

	Age	Sexe	MMSE	ADL	IADL	Milieu de vie	Ancien Métier	Aides préexistantes	Antécédent	Hospitalisation dans l' année	Visite à domicile du médecin traitant
V1	77	F	29/30	6	0,5	Urbain	Femme au foyer	Famille à proximité pour les courses et déplacements	HTA	Non	Non
V2	76	F	28/30	5,5 déambulateur	1	Semi-urbain	Femme au foyer	Téléalarme, Lit médicalisé, IDE pour la toilette, famille pour courses	ACFA, Obésité, Ulcère gastrique, insuffisance cardiaque	Oui (hémorragie digestive + OAP)	Oui
V3	90	M	29/30	6	0	Urbain	Commercial en sidérurgie	Aide-ménagère, téléalarme	HTA, Prothèse valvulaire, AIT	Non	Non
V4	91	F	24/30	6	0,5	Rural	Bouchère	Aide-ménagère + voisin pour les déplacements	ACFA, HTA	Non	Oui
V5	82	F	27/30	6	0,5	Rural	Femme de ménage	0	HTA	Non	Non
V6	84	F	28/30	6	0,5	Rural	Agricultrice	Aide-ménagère, enfants pour courses	Névralgie faciale	Consultation aux urgences pour névralgie	Non
V7 (couple)	80+77	Couple	30+30/30	6+6	0+0	Rural	Agriculteurs	0	HTA, ACFA + 0	Non	Non
V8	78	F	29/30	6	0	Urbain	Secrétaire de Direction	Aide-ménagère + Téléalarme	DMLA	Non	Non
V9	92	F	25/30	6 canne à l' extérieur	0	Rural	Aide-soignante	0	HTA, PTH Bilatérale	Non	Oui
V10	76	F	30/30	6	0	Urbain	Aide-ménagère	Aide-ménagère	Embolie pulmonaire, PTH bilatérale	Non	Non
V11	82	M	27/30	6	0	Rural	Agriculteur	0	DMLA, DNID, HTA, BPCO	Non	Non
V12 (couple)	84+81	Couple	30+30/30	6+6	0+0	Semi-urbain	Ouvrier + Assistante maternelle	0	HTA + HTA	Non	Non

II. Script d'entretien

Je suis actuellement en dernière année d'internat de médecine générale et souhaite réaliser mon travail de thèse sur l'avenir des personnes âgées autonomes vivant au domicile et leur perception du rôle du médecin traitant dans la perte d'autonomie, avec le Dr Boufflet en tant que directrice.

Pour mener à bien ce travail, j'interroge plusieurs personnes âgées de plus de 75 ans résidant dans les Hauts-de-France, à l'occasion d'entretiens semi-dirigés d'une demi-heure environ. Ces entretiens me permettront d'obtenir des informations sur votre expérience personnelle. Si vous êtes d'accord, je vais enregistrer cet entretien afin de pouvoir le retranscrire et l'étudier par la suite. Il sera bien entendu anonyme.

Questionnaire préalable :

Age

Sexe masculin / féminin

Situation maritale et aidants

Lieu de vie, urbain / semi-urbain / rural

Score ADL / IADL

MMSE

Ancien métier

Visite à domicile ou non du médecin traitant ?

Notion d'une hospitalisation dans l'année ?

Script d'entretien semi-dirigé :

1. Que pensez-vous de votre état de santé actuel ?
2. Comment se passe votre vie au domicile, comment voyez-vous l'avenir ?
3. Qu'est-ce que pour vous « la perte d'autonomie » ?
4. Quelles aides connaissez-vous pour vous permettre de faire face à d'éventuelles difficultés au domicile ?
5. Comment votre famille pourrait-elle vous aider ?
6. Que pensez-vous de la maison de retraite ?
7. Quelles pourraient être les sources de motivation pour une entrée en maison de retraite ?
8. Quel rôle votre médecin traitant peut-il jouer pour vous aider à maintenir un maximum d'autonomie au domicile ?
9. Comment avez-vous déjà abordé avec votre médecin, votre maintien à domicile en cas de perte d'autonomie ou de dépendance ?

RESUME - ABSTRACT

ATTENTES DES PERSONNES AGEES AUTONOMES VIVANT AU DOMICILE ET PERCEPTION DU ROLE DU MEDECIN TRAITANT DANS LA PERTE D'AUTONOMIE.

Introduction : Nous avons recueilli les attentes des personnes âgées autonomes concernant leur avenir afin de mieux anticiper la perte d'autonomie et d'essayer de prévenir des situations d'urgence au cours desquelles la décision d'entrée en EHPAD pourrait être prise précipitamment. L'objectif de cette étude était de connaître les attentes des personnes âgées autonomes vivant au domicile concernant leur avenir et d'évaluer le rôle du médecin traitant dans la perte d'autonomie.

Méthode : Dans cette étude qualitative, les personnes âgées étaient interrogées lors d'entretiens individuels semi-dirigés. Chaque entretien était enregistré, retranscrit, et analysé par l'identification de citations porteuses de sens. A partir de ces citations, des thèmes centraux ont été extraits. Les inclusions se sont poursuivies jusqu'à saturation des données.

Résultats : Le domicile est apparu comme étant un lieu essentiel aux yeux des personnes âgées. L'incertitude liée aux futures conditions de vie après un départ du domicile est très présente. Pour les patients interrogés, la perte d'autonomie est source d'inquiétude et correspond principalement à la nécessité du recours aux aides. L'EHPAD souffre d'une mauvaise image auprès des personnes interrogées. Le professionnel privilégié, en termes d'information, d'orientation et de décision dans la demande d'aide, est le médecin généraliste.

Conclusion : Cette étude montre que le projet de vie des patients autonomes est basé sur le maintien à domicile. Le rôle social du médecin traitant a été mis en avant mais des difficultés résident dans son manque de temps. Les consultations de gériatrie pourraient être une aide dans la prévention de la perte d'autonomie.

Mots clés : Médecine générale, personne âgée, perte d'autonomie, domicile, EHPAD, projet, institutionnalisation.

EXPECTATIONS OF THE AUTONOMOUS ELDERLY PEOPLE WHO LIVE AT HOME AND PERCEPTION OF THE GENERAL PRACTITIONER'S ROLE REGARDING LOSS OF AUTONOMY.

Introduction: In order to better anticipate loss of autonomy and try to prevent hastily institutionalization decisions, we have gathered the expectations of autonomous elderly people regarding their future. The purpose of this study was to investigate the autonomous home-based elderly people expectations for their future and also to evaluate the general practitioner's role regarding loss of autonomy.

Method: In this qualitative study, elderly were questioned during semi-structured individual interviews. Every interview has been recorded, transcribed, and analyzed through the identification of meaningful quotes. From these quotes, the major topics have been extracted. Inclusions continued until ideas saturation.

Results: Home has emerged as an essential place in elderly's mind. They are strongly doubtful about future living conditions after leaving their home. For interviewed patients, loss of autonomy is a concern. It is mainly related to assistance necessity. Nursing homes suffer from a poor image according to the respondents. The general practitioner is referred professional for information, guidance and decision in assistance request.

Conclusion: This study features home-based care as the autonomous patients' plans for the future. The social role of the general practitioner has been highlighted but lack of time remains. Geriatric consultations may be helpful in the loss of autonomy prevention.

Key words: General practice, elderly people, loss of autonomy, home, retiring house, plans, institutionalization.

RESUME

ATTENTES DES PERSONNES AGEES AUTONOMES VIVANT AU DOMICILE ET PERCEPTION DU ROLE DU MEDECIN TRAITANT DANS LA PERTE D'AUTONOMIE.

Introduction : Nous avons recueilli les attentes des personnes âgées autonomes concernant leur avenir afin de mieux anticiper la perte d'autonomie et d'essayer de prévenir des situations d'urgence au cours desquelles la décision d'entrée en EHPAD pourrait être prise précipitamment. L'objectif de cette étude était de connaître les attentes des personnes âgées autonomes vivant au domicile concernant leur avenir et d'évaluer le rôle du médecin traitant dans la perte d'autonomie.

Méthode : Dans cette étude qualitative, les personnes âgées étaient interrogées lors d'entretiens individuels semi-dirigés. Chaque entretien était enregistré, retranscrit, et analysé par l'identification de citations porteuses de sens. A partir de ces citations, des thèmes centraux ont été extraits. Les inclusions se sont poursuivies jusqu'à saturation des données.

Résultats : Le domicile est apparu comme étant un lieu essentiel aux yeux des personnes âgées. L'incertitude liée aux futures conditions de vie après un départ du domicile est très présente. Pour les patients interrogés, la perte d'autonomie est source d'inquiétude et correspond principalement à la nécessité du recours aux aides. L'EHPAD souffre d'une mauvaise image auprès des personnes interrogées. Le professionnel privilégié, en termes d'information, d'orientation et de décision dans la demande d'aide, est le médecin généraliste.

Conclusion : Cette étude montre que le projet de vie des patients autonomes est basé sur le maintien à domicile. Le rôle social du médecin traitant a été mis en avant mais des difficultés résident dans son manque de temps. Les consultations de gériatrie pourraient être une aide dans la prévention de la perte d'autonomie.

Mots clés : Médecine générale, personne âgée, perte d'autonomie, domicile, EHPAD, projet, institutionnalisation.

ABSTRACT

EXPECTATIONS OF THE AUTONOMOUS ELDERLY PEOPLE WHO LIVE AT HOME AND PERCEPTION OF THE GENERAL PRACTITIONER'S ROLE REGARDING LOSS OF AUTONOMY.

Introduction: In order to better anticipate loss of autonomy and try to prevent hastily institutionalization decisions, we have gathered the expectations of autonomous elderly people regarding their future. The purpose of this study was to investigate the autonomous home-based elderly people expectations for their future and also to evaluate the general practitioner's role regarding loss of autonomy.

Method: In this qualitative study, elderly were questioned during semi-structured individual interviews. Every interview has been recorded, transcribed, and analyzed through the identification of meaningful quotes. From these quotes, the major topics have been extracted. Inclusions continued until ideas saturation.

Results: Home has emerged as an essential place in elderly's mind. They are strongly doubtful about future living conditions after leaving their home. For interviewed patients, loss of autonomy is a concern. It is mainly related to assistance necessity. Nursing homes suffer from a poor image according to the respondents. The general practitioner is referred professional for information, guidance and decision in assistance request.

Conclusion: This study features home-based care as the autonomous patients' plans for the future. The social role of the general practitioner has been highlighted but lack of time remains. Geriatric consultations may be helpful in the loss of autonomy prevention.

Key words: General practice, elderly people, loss of autonomy, home, retiring house, plans, institutionalization.