



HAL
open science

Prise en charge et aides à domicile des maladies neurodégénératives sans trouble cognitif, en Vendée

Gwenaëlle Brevet

► **To cite this version:**

Gwenaëlle Brevet. Prise en charge et aides à domicile des maladies neurodégénératives sans trouble cognitif, en Vendée. Médecine humaine et pathologie. 2023. dumas-04065649

HAL Id: dumas-04065649

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04065649>

Submitted on 12 Apr 2023

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.

IMPORTANT : OBLIGATIONS DE LA PERSONNE CONSULTANT CE DOCUMENT

Conformément au *Code de la propriété intellectuelle*, nous rappelons que le document est destiné à un **usage strictement personnel**. Les "analyses et les courtes citations justifiées par le caractère critique, polémique, pédagogique, scientifique ou d'information" sont autorisées sous réserve de mentionner les noms de l'auteur et de la source (article L. 122-4 du *Code de la propriété intellectuelle*). Toute autre représentation ou reproduction intégrale ou partielle, faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit, est illicite.

De ce fait, nous vous rappelons notamment que, **sauf accord explicite** de l'auteur de la thèse ou du mémoire, **vous n'êtes pas autorisé** à rediffuser ce document sous quelque forme que ce soit (impression papier, transfert par voie électronique, ou autre). Tout contrevenant s'expose aux peines prévues par la loi.

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2023

N°

T H E S E

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

(DES de MEDECINE GENERALE)

par

Gwenaëlle BREVET

Présentée et soutenue publiquement le 28 février 2023

**PRISE EN CHARGE ET AIDES A DOMICILE DES MALADIES NEURODEGENERATIVES
SANS TROUBLE COGNITIF, EN VENDEE**

Président : Madame le Professeur DE DECKER Laure

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur PETIT Pascal

Membre du jury : Monsieur le Docteur VARTANIAN Cyrille

Membre du jury : Madame le Docteur HILD Sandrine

REMERCIEMENTS

Au Professeur De Decker, qui me fait l'honneur de présider mon Jury. Je vous remercie d'avoir accepté d'évaluer mon travail et de vous être rendue disponible.

Au Dr Vartanian et Hild, qui ont accepté de juger mon travail. Je vous remercie de l'intérêt que vous avez porté à mon étude et de votre disponibilité.

Au Dr Pascal Petit, qui a accepté de diriger ma thèse. Je te remercie de m'avoir accompagnée dans ce long travail, du temps que tu m'as accordé et de tes conseils pour l'élaboration de cette thèse.

A tous les maîtres de stage et praticiens hospitaliers qui m'ont encadrés durant mon parcours. Je vous remercie de m'avoir transmis votre savoir et votre amour du métier.

A tous mes amis, Romain, Christophe, Marie, François, Mathilde, Clément, Naëlle, Mathieu, Benjamin et bien d'autres encore, qui ont été là pendant ces longues années d'études et sur qui je peux compter à tous moments.

A mon beau-frère Maxime, ami avant tout, toujours présent pour me redonner le sourire, merci pour ta joie de vivre.

A mon père Christian, merci pour ton soutien pendant ces longues années, si précieux à mes yeux.

A ma sœur Marion, mon soutien infaillible, qui a toujours été présente dans ce parcours et dans ma vie, merci pour tout l'amour que tu m'apportes.

A mon Maxime, merci pour tout, ton appui m'est indispensable. Merci pour tous ces moments de joie et d'amour, ces projets réalisés et les futurs à venir.

Enfin, à ma mère, à qui je pense tous les jours et qui prend soin de nous de là où elle est.

Table des matières

I.	INTRODUCTION	5
A.	Les maladies neurodégénératives sans trouble cognitif	7
1.	La Sclérose en plaques (SEP)	7
2.	La maladie de Parkinson.....	8
3.	La sclérose latérale amyotrophique	9
B.	Le maintien à domicile	10
1.	Les mesures proposées	10
2.	La mise en place des aides : les services et aides financières existants.....	11
C.	Impact de la situation covid	19
D.	Le département de la Vendée	20
1.	Les dispositifs existants	20
2.	Les associations en Vendée dans les maladies neurodégénératives	21
II.	MATERIEL ET METHODES	22
A.	Objectif de l'étude.....	22
B.	Type d'étude.....	22
C.	Recueil et analyse des données.....	22
1.	Recrutement de la population	22
2.	Sélection de l'échantillon	23
3.	Méthode de recueil	24
4.	Taille de l'échantillon.....	24
5.	Analyse des données	24
III.	RESULTATS.....	25
A.	Analyse graphique des questionnaires.....	25
1.	Médecins généralistes.....	25
2.	Services d'aides à domicile	30
3.	Patients.....	36
4.	Aidants.....	45
B.	Résumé des résultats	53
1.	Les besoins en aide à domicile	53
2.	La disponibilité des aides à domicile	54
3.	L'adaptation des aides à domicile	54
4.	Les hébergements temporaires et recours aux urgences	55

IV.	DISCUSSION	56
A.	Validité de la thèse	56
B.	Les conséquences des résultats	56
1.	Le besoin en aides à domicile.....	56
2.	Les difficultés à la mise en place des aides	57
3.	L'adaptation des aides.....	57
4.	Le recours aux urgences.....	58
5.	Le recours aux hébergements temporaires	58
C.	Les limites de la recherches / les biais	58
D.	Les perspectives de cette étude : L'EHPAD à domicile.....	59
V.	CONCLUSION	61
VI.	BIBLIOGRAPHIE.....	62
VII.	ANNEXES.....	68
A.	Annexe 1 : Questionnaire à destination des médecins généralistes	68
B.	Annexe 2 : Questionnaire à destination des professionnels des services d'aides à domicile.....	77
C.	Annexe 3 : Questionnaire à destination des patients	87
D.	Annexe 4 : Questionnaire à destination des aidants ou famille.....	98
E.	Annexe 5 : Listes des abréviations	111

I. INTRODUCTION

L'allongement de la durée de vie est observable dans le monde entier. Ce vieillissement se traduit par une forte augmentation du nombre de personnes âgées. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) estime qu'en 2050, la population âgée de 60 ans et plus aura doublé pour atteindre 2,1 milliards de personnes. Le nombre des personnes âgées de 80 ans et plus devrait, pour sa part, tripler entre 2020 et 2050. (1,2)

En France, cette tendance s'applique également puisque la population augmenterait de 10,7 millions d'habitants en 2070 par rapport à 2013 et essentiellement des personnes de 65 ans ou plus. La population âgée de 75 ans ou plus serait quant à elle deux fois plus nombreuse. (3)

Successivement à ce vieillissement progressif, une augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes est observée. En effet, entre 2015 et 2028, 2600 séniors de plus par an seraient dépendants.(4)

Parmi les causes majeures de dépendance et d'invalidité liées au vieillissement, les maladies neurodégénératives (MND) sont fréquemment citées, telles que la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson, la sclérose en plaques, et les maladies du motoneurone. Certaines données épidémiologiques suggèrent même que l'incidence réelle des maladies neurodégénératives, indépendante du vieillissement de la population, serait en augmentation. (5)

Les maladies neurodégénératives sont caractérisées par une perte des neurones conduisant à des pertes fonctionnelles telles qu'un déclin cognitif, une démence et une perte des fonctions motrices. Cette perte neuronale est liée à l'accumulation d'agrégats protéiques toxiques et à une activation chronique de cellules immunitaires due au vieillissement. Cela favorise le développement de processus neuro-inflammatoires et neurodégénératifs.

En France, les maladies neurodégénératives représentent un enjeu épidémiologique majeur : la maladie d'Alzheimer touche plus d'un million de personnes, environ 200 000 personnes sont atteintes de la maladie de Parkinson, 100 000 personnes sont atteintes de sclérose en plaques et il existe environ 2300 nouveaux cas par an de maladie du motoneurone, dont la principale cause est la sclérose latérale amyotrophique. (6,7)

La maladie d'Alzheimer est la cause principale de dépendance lourde du sujet âgé et le motif principal d'entrée en institution. (8) En 2019, les personnes atteintes de cette pathologie sont environ 261 000 en institution, soit plus d'un tiers, et 40% d'entre elles résident en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). (9,10)

Les pathologies neurodégénératives sans trouble cognitif occupent donc une place moins importante en institutions. Les patients atteints de ces pathologies nécessitent des aides à leur domicile pour palier à la perte d'autonomie et ces aides doivent être adaptées à l'évolution de leur maladie.

Ce besoin d'aide à domicile est pluridisciplinaire : professionnels médicaux, paramédicaux, ainsi que les services et établissements sociaux et médico-sociaux. Il requiert des compétences variées, coordonnées entre elles, des réponses différenciées et adaptées. Il est difficile d'établir une prévision fiable des besoins par patient, car la qualité de vie s'altère selon une courbe évolutive très variable de l'un à l'autre. (11,12)

Comme précédemment cité, on constate une augmentation des séniors dépendants. Cette évolution de la population âgée dépendante aura une incidence directe sur celle de l'emploi lié à la dépendance (infirmiers libéraux et aides à domicile, aides-soignants et agents de service en institution) avec de forts besoins en aides à domicile et agents de services hospitaliers.(12)

Cependant en France, les services d'aide et de soins à domicile rencontrent des difficultés.

Les médecins généralistes sont régulièrement confrontés aux problèmes de maintien à domicile chez les personnes âgées dépendantes. Cependant, il existe une baisse de l'attractivité des métiers du grand âge.

En 2021, une enquête auprès de 174 directeurs de structures adhérentes de l'union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (UNA) révèle une dégradation toujours plus importante de la situation des services d'aide, d'accompagnement et de soins à domicile, aggravée par la crise sanitaire : 49% des structures affirment que la situation s'est encore aggravée, 50% des directeurs des structures rapportent des ruptures de prise en charge par manque de personnel et 20% des demandes d'accompagnement à la maison n'aboutissent pas. (13)

Également, dans un rapport sur l'attractivité des métiers du grand âge paru en 2019, il est constaté un manque de personnels dans les services d'aide à domicile pour répondre aux besoins des patients, lié aux conditions de travail difficiles et aux faibles salaires. (14)

Ensuite, cela concerne les aidants familiaux, grand soutien des patients atteints de maladies avancées. On estime en France entre 8 et 11 millions de personnes prenant chaque jour soin d'un proche âgé, malade ou handicapé. L'aidant familial est la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques. (15,16). Cependant, selon les résultats du baromètre des aidants de 2021 et 2022, on estime qu'un aidant sur deux se dit isolé ou démuné. La plupart d'entre eux souhaitent toujours voir une meilleure coordination entre les acteurs, une facilité dans le maintien à domicile et une aide financière ou matérielle. (17)

Les maladies neurodégénératives sont donc en France des problèmes de santé publique et médico-économique majeur. Pour les patients sans trouble cognitif, les aides à domicile sont essentielles pour palier à la perte d'autonomie liée à l'évolution de leur maladie. Il me paraît donc indispensable de leur assurer une accessibilité et une performance des services à domicile dans le but d'assurer leur bien-être social, médical, psychologique et relationnel.

Grâce à cette thèse, j'aimerais connaître la situation actuelle du maintien à domicile chez cette catégorie de patients par le biais de questionnaires destinés aux professionnels de santé, aux patients et leurs aidants. Mon étude portera sur la prise en charge et aides à domicile des maladies neurodégénératives sans trouble cognitif, en Vendée et concernera Challans et les secteurs alentours, mon futur lieu d'installation.

Dans un premier temps, nous verrons plus en détails les principales maladies neurodégénératives sans trouble cognitif. Puis, nous aborderons les différents acteurs du maintien à domicile.

Ensuite, nous aborderons les réponses aux questionnaires des médecins généralistes, des professionnels des services d'aides à domicile, des patients et des aidants.

A. Les maladies neurodégénératives sans trouble cognitif

Sous le terme de maladies neurodégénératives sans trouble cognitif, je souhaite cibler celles qui ont soit exclusivement une atteinte motrice comme la sclérose latérale amyotrophique, soit celles dont les troubles cognitifs peuvent apparaître secondairement ou sont plus rares que les troubles sensitivomoteurs. J'aborde ici la sclérose en plaques et la maladie de Parkinson par rapport à leur fréquence en France.

1. La Sclérose en plaques (SEP)

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie inflammatoire et neurodégénérative chronique avec une atteinte multifocale du système nerveux central. Les signes cliniques de la maladie sont très nombreux, avec des symptômes visibles et invisibles. En dehors des causes traumatiques, la SEP représente la pathologie neurologique handicapante la plus fréquente chez l'adulte jeune.

Elle débute le plus souvent entre 20 et 40 ans, avec sex-ratio de 2,5 femmes pour 1 homme.

L'étiologie de cette maladie est mal connue et probablement multifactorielle :

- Un gradient nord sud est observé dans le monde et en France.
- Facteurs d'environnement tels que des infections virales (virus EBV), le tabac, obésité, faible taux sérique de vitamine D...
- Facteurs génétiques : analyse de certains groupes HLA associées de façon significative à la maladie (HLA-DRB1 15*01 en particulier).
- Facteurs hormonaux : l'exemple le plus caractéristique est l'étude des poussées avant, pendant et après la grossesse. Les taux sanguins de progestérone et d'œstrogènes sont au plus haut pendant la grossesse, période au cours de laquelle les poussées sont peu fréquentes, et chutent brutalement au moment de l'accouchement. L'étude PRISMS menée par Vukusic et al. a permis de mettre en évidence un risque accru de poussée de SEP dans les 3 mois après l'accouchement.

Les données actuelles suggèrent qu'un évènement lié à un environnement (possiblement une infection virale) survenant à un moment propice chez un sujet génétiquement prédisposé pourrait conduire secondairement à une réaction auto-immune dirigée contre certains constituants de la myéline.

Les lésions caractéristiques consistent en des plaques de démyélinisation disséminées au sein de la substance blanche du système nerveux central et prédominent dans les régions richement myélinisées (nerf optique, zones péri-ventriculaires, corps calleux, cervelet, moelle épinière), ce qui explique la diversité des signes cliniques.

Dans 85% des cas, la maladie évolue par poussées avec l'apparition rapide des signes neurologiques en quelques minutes ou quelques heures ou s'aggravant progressivement sur plusieurs jours, voire plusieurs semaines avant de se stabiliser. Il existe ensuite une régression progressive de ces symptômes, soit totale soit incomplète le plus souvent avec une évolution progressive secondaire (formes secondairement progressives). Dans 15% des cas, elle est progressive d'emblée (forme progressive primitive).

La régression des symptômes est expliquée par les possibilités de remyélinisation des fibres intactes par les oligodendrocytes. Cependant au fur et à mesure que la maladie évolue, les signes déficitaires persistent entre les poussées, du fait d'une dégénérescence axonale secondaire et/ou une remyélinisation insuffisante.

Les symptômes cliniques des poussées sont liés à la localisation de la plaque et correspondent le plus souvent à l'un des tableaux suivants :

- Déficit moteur de type pyramidal dont la topographie est en fonction du siège de la lésion sur les voies pyramidales. Il peut s'agir d'une monoparésie ou paraparésie ou plus rarement d'une hémiparésie.
- La névrite optique rétrobulbaire (NORB) : elle révèle la maladie dans un quart des cas ; baisse de l'acuité visuelle s'installant sur quelques heures à jours, associée à une douleur périorbitaire dans 80 % des cas, favorisée par la mobilisation du globe oculaire.
- Troubles sensitifs : paresthésies, névralgie du trijumeau.
- Syndrome cérébelleux, syndrome vestibulaire.
- Troubles génitaux et vésico-sphinctériens. Ils sont presque toujours trouvés après un certain temps d'évolution du fait de la fréquence des lésions médullaires.

Le pronostic global de la SEP est très variable, allant de formes bénignes ou pauci-symptomatiques à des formes graves, entraînant rapidement un état grabataire et une dépendance complète. (6,18–21)

2. La maladie de Parkinson

La maladie de Parkinson est la deuxième cause de handicap fonctionnel chez le sujet âgé.

La grande majorité des cas survient entre 55 et 65 ans, mais peut survenir à tout âge (10% avant 40 ans), avec 25000 nouveaux cas par an en France. Le sex-ratio hommes/femmes est de 1,5.

Les facteurs de risques misent en cause sont : l'âge, le sexe, les facteurs environnementaux tels que les pesticides ou exposition aux solvants et les facteurs génétiques.

Elle est caractérisée par une perte progressive des neurones dopaminergiques de la voie nigro-striatale associée à l'apparition d'inclusions intracytoplasmiques composées de protéines agrégées, les corps de Lewy. Cette perte neuronale entraîne la survenue de signes moteurs de la triade parkinsonienne. Puis, le processus neurodégénératif dépasse la voie nigro-striatale expliquant alors la survenue d'autres signes moteurs et non moteurs.

La triade parkinsonienne est définie par :

- La bradykinésie ou akinésie ou hypokinésie. La bradykinésie est le ralentissement à l'exécution d'un mouvement et le décrétement de la vitesse, l'akinésie est définie par un ralentissement à l'initiation d'un mouvement et l'hypokinésie par une diminution de l'amplitude d'un mouvement. Classiquement asymétrique, les symptômes peuvent se présenter par une réduction de la mimique avec un visage inexpressif, diminution du balancement des bras lors de la marche, marche à petits pas etc ...
- La rigidité de type plastique : résistance constante à la mobilisation passive, cède par à-coups, phénomène de roue dentée et sensibilisation par la manœuvre de Froment.

- Le tremblement de repos : présent au repos et disparaissant lors du mouvement, touchant les membres, les lèvres ou le menton.

L'évolution de la maladie de Parkinson est donc progressivement marquée par une aggravation des signes moteurs et non moteurs responsables d'une incapacité croissante. (6,22–25)

3. La sclérose latérale amyotrophique

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) ou maladie de Charcot est une maladie neurodégénérative incurable qui survient habituellement entre 50-60 ans avec un âge moyen du début de la maladie à 64 ans. La maladie touche 1,5 hommes pour 1 femme.

Environ 90% des formes sont sporadiques mais il existe dans les 10% restants une transmission familiale du trait pathologique.

La durée moyenne de survie est de 36 mois. Certains facteurs pronostiques de survie ont été identifiés : l'âge, le siège initial de l'atteinte, le délai diagnostic, la présence d'une insuffisance respiratoire restrictive et la dégradation de l'état nutritionnel.

La SLA est caractérisée par une dégénérescence des motoneurones : tableau moteur pur.

Il existe une perte progressive des motoneurones localisés au niveau du cortex cérébral et du bulbe (neurones moteurs centraux), ainsi que dans la corne antérieure de la moelle spinale (motoneurones périphériques). Le rôle de ces motoneurones est de transmettre les signaux électriques provenant du cerveau et de la moelle spinale vers les muscles qui contrôlent les mouvements volontaires.

L'atteinte des motoneurones périphériques à l'étage spinal ou à l'étage bulbaire se manifeste par un syndrome neurogène périphérique.

Étage spinal :

- Une faiblesse et un déficit moteur.
- Une amyotrophie qui est un signe précoce et qui peut précéder le déficit moteur.
- Des crampes.
- Des fasciculations présentes au niveau des muscles amyotrophiques, mais aussi dans d'autres muscles apparemment sains.

Étage bulbaire :

- Des troubles de la déglutition, une dysphonie, une dysarthrie.
- Une amyotrophie linguale avec fasciculations.
- Un voile flasque et aréactif.
- Une stase salivaire.

L'atteinte des motoneurones centraux engendre :

- Des réflexes ostéotendineux (ROT) conservés ou exagérés dans un territoire amyotrophique ;
- Une hypertonie spastique ;
- Des signes pseudobulbaires : rires et pleurs spasmodiques, trouble de la phonation, de la déglutition, exagération des réflexes nauséeux et massétérin, des bâillements fréquents, un clonus du menton et une dissociation automatico-volontaire du voile du palais.

Cette atteinte possède des caractères particuliers puisque dans la moitié des cas, il n'y a pas de signe de Babinski et les réflexes cutanés abdominaux sont souvent conservés. En revanche, le réflexe palmo-mentonnier est très souvent présent et exagéré.

En fonction du siège initial de l'atteinte motrice, on distingue les formes à début spinal (70 %), les formes à début bulbaire (25 à 30 %) et, dans de très rares cas, les formes à début respiratoire (1 %).

La sclérose latérale amyotrophique nécessite une prise en charge multidisciplinaire et fait l'objet d'un consensus appliqué dans les dix-huit centres de recours et de compétences mis en place sur l'ensemble du territoire français. Elle regroupe des expertises médicales neurologiques, pneumologiques, nutritionnelles, de médecines physiques et paramédicales intégrant une évaluation sociale et psychologique du patient et de son entourage. (6,26–29)

B. Le maintien à domicile

1. Les mesures proposées

Un plan des maladies neuro-dégénératives (PMND) a été élaboré de 2014-2019, s'inscrivant dans cette dynamique de progrès en matière de soins et d'accompagnement des patients et de leurs aidants.

Les mesures 20 et 21 de ce plan sont respectivement : mobiliser davantage de services d'aide et d'accompagnement à domicile des personnes malades et d'adapter l'intervention des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et des services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD) avec l'expérimentation de nouveaux protocoles d'intervention. (30)

En réponses à ces deux mesures, la Haute Autorité de Santé (HAS) propose une série de guides pour l'accompagnement des personnes atteintes de maladies neurodégénératives. L'objectif est de fournir aux professionnels intervenants à domicile des outils pour un accompagnement adapté. Par exemple, un outil d'aide à l'élaboration du projet personnalisé est proposé. Il permet d'identifier les besoins et attentes du patient et de son entourage mais également le suivi et la réévaluation de ces besoins selon l'évolution de la pathologie. L'objectif étant d'avoir un outil commun avec les mêmes buts à atteindre entre les différents intervenants et donc de faciliter les échanges. (31–34)

Dans les recommandations de bonnes pratiques de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), il est bien décrit que les maladies neurodégénératives ont plusieurs caractéristiques communes mais également leurs spécificités et nécessitent donc des prises en soins variées avec des services d'aides et de soins à domicile différents. Il faut anticiper les risques d'aggravation et en découle donc un objectif de diminution du nombre d'hospitalisations ou recours aux urgences inappropriés et d'une bonne coordination entre les acteurs à domicile et les acteurs extérieurs. (35)

De manière plus générale, la loi d'adaptation de la société au vieillissement (loi ASV), promulguée en décembre 2015, traduit l'ambition d'une adaptation globale de la société au vieillissement et fait le choix de la priorité pour l'accompagnement à domicile. Nous entrerons plus en détail sur cette loi dans la partie des aides financières. (36)

Plus récemment, une nouvelle feuille de route des maladies neurodégénératives 2021-2022 a été publiée et a pour vocation de maintenir un certain nombre d'actions essentielles pour renforcer la réponse collective aux enjeux des maladies neurodégénératives et notamment la prise en soins et l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches aidants. (37)

Une stratégie nationale « Vieillir en bonne santé » a été également lancée en 2020 pour la période 2020-2022 afin de prévenir la perte d'autonomie et lutter contre l'isolement des personnes âgées. (38)

2. La mise en place des aides : les services et aides financières existants

Les services d'information, d'évaluation, de soin et aide à domicile

Les centres locaux d'information et de coordination (CLIC), ont été mis en place en 2000, pour promouvoir et organiser de manière cohérente les accompagnements des personnes âgées à domicile. Mis en œuvre par les départements et animés par des acteurs divers (associations, centre communal d'action social (CCAS), établissements hospitaliers, conseil général), ils ont un rôle de proximité et ont pour but de faciliter l'accès des personnes âgées à leurs droits en mettant en réseau tous les professionnels du secteur. L'équipe pluridisciplinaire du CLIC est chargée d'évaluer les besoins de la personne âgée, de l'informer sur ses droits, de l'orienter vers les structures compétentes et de l'accompagner dans l'instruction des dossiers.

Le financement des CLIC dépend de la politique départementale. Depuis 2005, la part du financement provenant de l'Etat est prise en charge par le département. Reposant sur une logique de cofinancement, les CLIC perçoivent des ressources en majorité des collectivités territoriales, des caisses de retraite et d'organismes de protection sociale. (39,40)

En Vendée, depuis 2018, les **maisons départementales des solidarités et de la famille (MDSF)** sont désormais les portes d'entrées pour l'accueil, l'information et la prise en charge liées à la perte d'autonomie des personnes âgées. Parmi les services qu'elles proposent, on retrouve le **service départemental de l'autonomie (SDA)** qui mène des actions de conseil, d'orientation, d'évaluation et de coordination pour les personnes âgées de 60 ans et plus, en perte d'autonomie à leur domicile. On y retrouve également la **méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA)**, visant à renforcer l'articulation des intervenants sanitaires, sociaux et médico-sociaux pour fluidifier et éviter les ruptures dans le parcours de la personne âgée en perte d'autonomie.

Les centres communaux d'action sociale (CCAS) (ou centres intercommunaux d'action sociale (CIAS) lorsque plusieurs communes de petite taille se rapprochent pour créer un centre unique), constituent l'outil principal des municipalités pour mettre en œuvre les solidarités et organiser l'aide sociale au profit des habitants de la commune. Pour y parvenir, les CCAS possèdent d'ailleurs une double fonction : accompagner l'attribution de l'aide sociale légale (instruction des dossiers de demande, aide aux démarches administratives...) et dispenser l'aide sociale facultative (aide alimentaire, micro-crédit social...).

Le CCAS est en grande partie financé par la commune qui lui verse des subventions. Selon l'importance de la structure et ses actions menées, de nouvelles ressources peuvent s'ajouter. Les CCAS peuvent profiter

de subventions du conseil général dans le cadre de la petite enfance, de la prise en charge de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et des caisses de retraite pour les services d'aide à domicile. Les CCAS ont aussi des ressources propres qui sont les dons et legs qui lui sont faits.

Les CLIC s'adressent à une population de 60 ans et plus tandis que les CCAS s'adressent à un public beaucoup plus large (familles, jeunes, handicapés, personnes âgées...).

(41,42)

Les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) ont une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille, ainsi que de sensibilisation des citoyens au handicap. Chaque MDPH met en place une équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de la personne handicapée. Une commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) prend ensuite les décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne dans son champ de compétences. Les trois principaux financeurs des maisons départementales des personnes handicapées sont les conseils départementaux, l'État et la Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie (CNSA).

(43–45)

Les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), sont des services sociaux qui ont pour but d'apporter un accompagnement aux adultes handicapés dont les déficiences et incapacités nécessitent une assistance ou un accompagnement pour tout ou partie des actes essentiels de l'existence, un accompagnement social et un apprentissage à l'autonomie.

Il est nécessaire de répondre aux critères suivants : avoir plus de 20 ans, être reconnu en situation de handicap, avoir l'accord de la CDAPH pour en bénéficier.

Ils ont pour vocation de contribuer à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité.

Les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) proposent en plus des SAVS, des services de soins médicaux.

L'équipe mobile de gériatrie (EMG) est une équipe pluridisciplinaire hospitalière disposant d'un médecin gériatre, intervenant à la demande des services hospitaliers non gériatriques (plus rarement en dehors de l'hôpital) pour aider à la prise en charge des patients âgés nécessitant un avis spécialisé gériatrique.

Les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) désignent les 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. Ils assurent des prestations de services ménagers et d'aide à la personne pour les activités ordinaires et les actes essentiels de la vie quotidienne (aide à la toilette, aide à la prise des repas, courses...). Ils

accompagnent notamment les personnes âgées dépendantes, les personnes handicapées ainsi que les familles fragilisées.

Ils sont financés par deux types de prestations publiques : l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) et la Prestation de Compensation du Handicap (PCH), que nous détaillerons un peu plus loin. Enfin, les caisses de retraite participent au financement d'aide à domicile dans le cadre d'un plan d'aide individuel, sous condition de ressources.

Les Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) interviennent à domicile sur prescription médicale auprès des personnes âgées de plus de 60 ans, malades ou en perte d'autonomie et des personnes de moins de 60 ans handicapées ou atteintes d'une maladie chronique. Ils assurent également une coordination avec les autres intervenants médicaux et paramédicaux. Les soins sont pris en charge intégralement par l'Assurance Maladie dans le cadre d'une affection de longue durée (ALD). En dehors de cette ALD, une mutuelle santé peut s'avérer essentielle pour couvrir le montant restant à charge.

Les Services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD) apportent à la fois un accompagnement dans les actes de la vie quotidienne et dans les soins. Ils regroupent les services de soins à domicile les SSIAD et les services d'aide à domicile les SAAD afin de répondre de manière plus complète aux besoins des personnes.

L'Hospitalisation à domicile (HAD) permet d'éviter ou de raccourcir une hospitalisation avec hébergement. Elle assure, au domicile du malade, des soins médicaux et paramédicaux, continus et coordonnés. Uniquement sur prescription par le médecin traitant, et acceptation du dossier après évaluation par les professionnels de l'HAD selon plusieurs critères. Les soins sont pris en charge à 100% par l'Assurance Maladie dans le cadre d'une ALD. En dehors de cette ALD, les soins sont remboursés à 80%.

(46–50)

Les services d'hébergements temporaires

Les **établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)** proposent des hébergements permanents mais également des places spécialement dédiées à l'hébergement temporaire. Il existe des EHPAD exclusivement dédiés à l'hébergement temporaire qui accueillent des personnes âgées. Tout leur accompagnement est tourné vers le retour à domicile. Pour faire une demande de place d'hébergement temporaire dans un EHPAD, il faut déposer un dossier d'admission comme pour une demande d'hébergement permanent.

Les **résidences services ou résidences séniors** sont composées de logements privatifs associés à des espaces collectifs et services payants (animations, restauration ...), pouvant proposer des hébergements temporaires (par exemple en sortie d'hospitalisation ou convalescence).

Il existe des **résidences autonomes**, des structures non médicalisées qui proposent, en plus de leurs places d'hébergements permanents, quelques places dédiées à des séjours temporaires. Pour faire une demande d'hébergement temporaire, il faut prendre contact avec l'établissement et se renseigner sur la marche à suivre pour déposer un dossier. Elles se composent de logements individuels et d'espaces dédiés à la vie

collective. Les personnes accueillies sont autonomes ou faiblement dépendantes et bénéficient de la présence de professionnels qui assurent les soins courants et proposent des animations.

Enfin, ils existent des hébergements temporaires chez des **accueillants familiaux**. Ces derniers reçoivent des personnes âgées chez eux et leur font partager leur vie de famille, moyennant rémunération. Ils proposent aux personnes hébergées un accompagnement ponctuel ou au long cours dans un cadre familial. L'intervention de services de soins infirmiers et de professionnels paramédicaux peut y être organisée si besoin.

Le court séjour gériatrique est une unité hospitalière prenant en charge des patients généralement âgés de 75 ans et plus, atteints de plusieurs affections, souvent en perte d'autonomie ou ayant des problèmes sociaux surajoutés et qui nécessitent une prise en charge globale.

L'hôpital de jour (HDJ) est une unité hospitalière qui accueille les patients âgés pendant la journée, réalisant des bilans gérontologiques ou dispensant des soins.

Les soins de suite et de réadaptation (SSR) sont des services hospitaliers proposant aux patients des soins pour prévenir ou réduire les conséquences de leur maladie avec de la rééducation et réadaptation notamment.

Les services d'hébergements permanents ou de longue durée

Comme cités plus haut, ils peuvent être proposés par **les EHPAD, les résidences services, les résidences autonomies ou les accueillants familiaux**.

La maison d'accueil spécialisée (MAS), qui propose un hébergement permanent à un adulte handicapé gravement dépendant qui n'arrive pas à réaliser seul les actes de la vie courante (se nourrir, s'habiller...). Ce type d'hébergement propose des chambres individuelles (généralement aux nombres de 10). Les MAS proposent des activités pour les résidents telles que activités manuelles, relaxation, musique.

Le foyer d'accueil médicalisé (FAM) propose à des adultes gravement handicapés, un hébergement et un accompagnement pour réaliser les actes essentiels de la vie courante (se nourrir, s'habiller...). Il propose également une surveillance médicale et une aide éducative pour favoriser le maintien ou l'acquisition d'une plus grande autonomie.

Pour être accueillis dans ces deux dernières structures, il faut avoir besoin d'une tierce personne pour réaliser les actes du quotidien (vous habiller, vous déplacer...), et d'une surveillance médicale avec des soins constants.

En principe, les FAM accueillent des personnes un peu moins dépendantes que la population hébergée dans les MAS. Cependant, dans la pratique, les publics sont sensiblement les mêmes.

Les unités de soins de longue durée (USLD) sont des unités hospitalières prenant en charge des personnes avec des pathologies chroniques ou polypathologiques pouvant entraîner ou aggraver une perte

d'autonomie. Ces unités disposent d'un accès à un plateau technique et d'un personnel permanent adapté à ces besoins.

(50–53)

Les principales aides financières dans la dépendance et perte d'autonomie

L'allocation personnalisée d'autonomie (APA) aide à payer les dépenses nécessaires pour rester vivre à domicile malgré la perte d'autonomie et aide également à payer une partie du tarif dépendance en EHPAD. L'APA est versée par le conseil départemental. Pour bénéficier de l'APA, il faut : être âgé de 60 ans ou plus, résider en France de façon stable et régulière, un degré de perte d'autonomie évalué comme relevant du GIR 1, 2, 3 ou 4. Il n'y a pas de condition de revenu. En revanche, le montant attribué dépend du niveau de revenus. L'APA ne peut pas être cumulée avec les prestations suivantes : la prestation de compensation du handicap, l'aide-ménagère à domicile, les aides des caisses de retraite.

La prestation de compensation du handicap (PCH) est une aide financière versée par les services du département. Elle permet de financer certaines dépenses liées à votre handicap et a pour objectif de couvrir les dépenses générées par leur perte d'autonomie. Son montant varie en fonction de l'autonomie restante, de l'âge (plus de 60 ans), ainsi que des revenus.

L'allocation adulte handicapé (AAH) est une somme d'argent donnée si vous ne pouvez pas travailler, ou pas suffisamment, à cause de votre handicap et que vous ne gagnez pas assez d'argent pour vivre. Elle est accordée par la MDPH après étude du dossier. Pour avoir l'AAH, vous devez vivre en France, avoir au moins 20 ans (parfois l'AAH est donnée à partir de 16 ans), et soit avoir un taux d'incapacité de 80 % ou plus, soit avoir un taux d'incapacité entre 50 % et 79 % et ne pas pouvoir travailler suffisamment à cause de votre handicap. Pour bénéficier de l'AAH, vous ne devez pas gagner plus d'une certaine somme d'argent (en fonction de certains critères).

L'aide sociale à l'hébergement (ASH) permet aux personnes âgées accueillies chez des particuliers ou dans un établissement (public ou privé du secteur médico-social ou sanitaire) d'accéder, en fonction de leurs ressources, à une aide afin d'acquitter tout ou partie de leurs frais de séjour.

La majoration pour la vie autonome (MVA) est une aide permettant de financer une partie de vos dépenses liées à votre handicap. Par exemple, l'installation d'un monte-escalier ou la transformation d'une baignoire en douche. La MVA complète l'AAH. Il faut également avoir un taux d'incapacité permanente d'au moins 80 %, vivre dans un logement indépendant, c'est-à-dire un logement personnel, percevoir une aide au logement et ne pas percevoir de salaire.

L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) permet de vous aider dans le paiement des dépenses liées au handicap de votre enfant. L'AEEH peut être accompagnée de compléments fixés notamment en fonction du niveau de handicap de votre enfant. Ce niveau de handicap est déterminé par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

Les caisses de retraite sont des aides à la retraite et en situation de fragilité, elles peuvent proposer des aides financières et matérielles. Elles ont une politique d'action sociale visant à prévenir le risque de perte d'autonomie des personnes âgées. Les aides disponibles diffèrent en fonction des caisses de retraites.

Le crédit d'impôt, aide fiscale, fait suite au vote de la loi de finance 2017 et 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. Le crédit d'impôt est égal à 50 % des dépenses annuelles d'aide à domicile mais reste plafonné.

(54–56)

Comme cité plus haut, **la loi d'adaptation de la société au vieillissement (loi ASV)** a été promulguée en décembre 2015 et permet, sur certaines de ces mesures, une adaptation des aides financières et aides à domicile :

- Une réforme de l'APA permettant aux personnes touchant moins de 800 euros de revenus mensuels, d'être dispensées de la participation financière restant à charge.
- La revalorisation des plans d'aide : les plafonds nationaux des plans d'aide seront augmentés. Cette mesure permettra d'augmenter le nombre d'heures d'aide à domicile des personnes qui en ont le plus besoin, en particulier celles qui atteignent actuellement le plafond de leur plan d'aide alors qu'elles auraient besoin d'un nombre d'heures d'intervention supérieur. Au moment de l'évaluation des besoins de la personne âgée par l'équipe médico-social, la loi ASV prévoit également de prendre en compte les besoins et la situation personnelle des aidants familiaux et proches aidants.
- La reconnaissance de l'action du proche aidant avec l'instauration d'un droit au répit, intégré à l'APA, permettant aux proches aidants de prendre un temps de repos. L'accueil de la personne aidée dans un accueil de jour ou hébergement temporaire pourra être financé jusqu'à 500 euros au-delà des plafonds de l'APA. Cette enveloppe pourra aussi financer des heures d'aides à domicile supplémentaires. Si le proche aidant est hospitalisé, une aide ponctuelle d'un montant pouvant atteindre 992 euros pourra être accordée.
- Dans chaque département, une conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie va adopter un programme coordonné de financement pour des actions de prévention et de lutte contre l'isolement, mais aussi des aides individuelles pour l'accès aux aides techniques.
- Les logements foyers sont renommés résidence autonomie pour mieux valoriser leur mission de prévention de la perte d'autonomie, avec un financement spécifique pour leurs actions individuelles ou collectives de prévention des résidents et personnes extérieures. Également serait à prévoir un soutien pour leurs travaux de rénovation et réhabilitation au travers un plan d'aide à l'investissement.
- Un renforcement de la transparence et de l'information sur les prix pratiqués en EHPAD. Le calcul du reste-à-charge en EHPAD sera simplifié, les internautes auront un accès direct à une information claire sur les tarifs appliqués et les aides financières possibles.

Le financement des mesures s'appuie sur la contribution additionnelle de solidarité pour l'autonomie (CASA), soit un montant estimé à 726 millions d'euros par an.

(36,57,58)

Les aidants

L'aidant(e) est la personne qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. (36)

À la suite de l'Enquête Handicap-Santé de 2008 menée par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), il y aurait en France 8,3 millions d'aidants informels. Selon le baromètre aidant 2019, ils sont estimés entre 8 à 11 millions d'aidants soit 1 français sur 6. Parmi eux, 90% aident un membre de leur famille dont 52% un de leurs parents, 37% sont âgés de 50 à 64 ans, 57% sont des femmes et 61% d'entre eux travaillent. (59)

Comme nous l'avons évoqué plus haut, la loi ASV a mis en place le droit au répit, permettant à un proche aidant une personne âgée en perte d'autonomie, de bénéficier d'une aide financière pour la prise en charge de la personne dépendante dans une autre structure. Également, depuis le 1er janvier 2017, le congé du proche aidant est entré en vigueur. Il succède au congé de soutien familial avec un champ d'application élargi. Ce congé non rémunéré permet à un salarié du secteur privé, avec l'accord de son employeur, de suspendre ou réduire son activité professionnelle pour accompagner un proche qui souffre d'une perte d'autonomie importante.

Par ailleurs, lancée le 23 octobre 2019, la stratégie nationale de mobilisation et de soutien « Agir pour les aidants 2020-2022 » vise à répondre aux besoins quotidiens des proches aidants, notamment : la rupture de l'isolement, le soutien aux jeunes aidants, l'accès à de nouveaux droits sociaux, le renforcement de leur suivi médical, la mise en œuvre de solutions de répit, ainsi que la facilitation de leurs démarches administratives et de la conciliation entre vie privée et vie professionnelle. (60)

Cependant, ces aidants souffrent encore d'isolement, d'épuisement et d'un manque de reconnaissance.

Huit aidants d'une personne âgée sur dix déclaraient ne pas se sentir suffisamment aidés et considérés par les pouvoirs publics et 31 % des aidants délaissent leur propre santé. (60,61)

En 2021, une nouvelle feuille de route des maladies neurodégénératives 2021-2022 met en avant le maintien d'un certain nombre d'actions essentielles pour renforcer notamment la prise en soins et l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches aidants. (37)

Les professionnels des services d'aide à domicile

Au cours des années, plusieurs rapports se sont succédés et de manière générale, ont jugé comme incontournables les services apportés par l'aide à domicile.

Cependant, les métiers du grand âge souffrent d'une faible attractivité. Par exemple, entre 2012 et 2017, une baisse de 25% du nombre de candidatures au concours d'aide-soignant a été enregistrée, avec 60 000 postes non pourvus. Entre 2020 et 2024, environ 18500 postes devraient être créés chaque année pour répondre aux besoins présents et futurs de prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie (dont le nombre devrait augmenter de 20% d'ici 2030).

Les métiers du grand âge sont également des métiers aux conditions de travail difficiles. Le taux d'accidents du travail et de maladies professionnelles y est trois fois supérieur à la moyenne nationale. Par exemple, en 2017, il y a eu au total 19 000 accidents du travail des aides à domicile (+31% par rapport à 2013).

Enfin, les salaires des aides-soignants et des aides à domicile sont faibles, progressent peu au fil de leur carrière et les perspectives d'évolution professionnelle sont quasi-inexistantes.

On peut retrouver ces données dans le rapport El Khomri, en complément du rapport Libault, qui s'inscrivent dans la préparation d'une réforme d'ampleur de la prise en charge du Grand âge et de l'autonomie. Des propositions sont donc réalisées pour rendre les métiers du grand âge plus attractifs.

(14,62)

Les médecins généralistes

En 2012, une enquête auprès d'environ 2000 médecins généralistes a porté sur l'implication et les perceptions des médecins vis-à-vis des personnes âgées de plus de 60 ans et dépendantes. La prise en charge et le maintien à domicile des personnes âgées en situation de dépendance sont des problématiques auxquelles les médecins généralistes sont régulièrement confrontés : 95% des médecins généralistes interrogés déclarent suivre au moins une personne âgée dépendante vivant à domicile.

Ils sont souvent sollicités pour renseigner un certificat médical dans le cadre d'une demande d'APA ou pour mettre en place une aide professionnelle à domicile : soit ils ont contacté directement le service d'aide à ce sujet (16%), soit ils ont conseillé à l'entourage de le faire (50%).

L'aide à la toilette et les soins d'hygiène illustrent néanmoins la complexité des modes d'intervention auxquels les médecins peuvent faire appel : la diversité des professionnels impliqués, tout comme leur disponibilité très hétérogène selon les territoires, sont autant de difficultés rencontrées par les médecins généralistes dans ses missions de coordination des soins. Ils estiment avoir un rôle à jouer pour faciliter l'accès aux aides publiques, notamment à s'impliquer dans la concertation entre les professionnels de l'aide et du soin et à repérer les problèmes d'accessibilité au sein du logement.

Neuf médecins sur dix estiment qu'une meilleure coordination avec les intervenants à domicile et les services hospitaliers serait bénéfique pour les personnes âgées dépendantes. Huit médecins sur dix seraient prêts à la réaliser eux-mêmes, moyennant rémunération pour la moitié d'entre eux.

(63,64)

Enfin le médecin traitant est aussi un acteur important pour le patient atteint d'une maladie neurodégénérative. Parfois, c'est lui-même qui demande le recours à un spécialiste (souvent le neurologue), devant la présence de symptômes susceptibles de correspondre aux premiers signes d'une maladie neurodégénérative. Il peut également renouveler son traitement en consultation, permettant ainsi une bonne continuité des soins, en alternance avec le spécialiste. Cela permet une évaluation répétée tant sur le plan physique que psychologique, et renforce le lien patient-médecin.

C. Impact de la situation covid

La crise sanitaire a renforcé les besoins de soutien des aidants du fait de la fragilisation des modes de prise en charge liée aux fermetures d'établissements, à la baisse d'activité de certains services à domicile, à la suspension des admissions en EHPAD, des phénomènes d'isolement consécutifs aux règles de confinement.

Également, certaines personnes atteintes de maladies neurodégénératives peuvent rencontrer des difficultés à appliquer des mesures de prévention et ainsi être exposées à des risques d'infection plus élevés. Il existe aussi une rupture des soins (consultations neurologiques, kinésithérapie, orthophonie, accès aux traitements de seconde ligne dans la maladie de Parkinson) et une impossibilité de maintenir une activité physique essentielle durant une partie de la crise.

Cela engendre du stress et de l'anxiété générés par la situation et l'isolement, particulièrement délétères dans les maladies neurodégénératives avec des conséquences sur l'accroissement des symptômes et des répercussions de la maladie.

Afin d'y répondre, les agences régionales de santé (ARS), en lien avec les conseils départementaux, ainsi que les établissements et services sociaux et médico-sociaux ont repensé leur mode d'intervention auprès des personnes aidées en s'appuyant sur les structures existantes et ont mis en place de nouveaux modes d'intervention en mobilisant largement les ressources existantes afin de venir en soutien des aidants. Pour cela, une fiche sur les solutions de répit mises en œuvre pour les personnes âgées et les personnes en situation de handicap a été élaborée par la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et diffusée par la cellule de crise sanitaire le 13 novembre 2020. Elle vise à mettre à disposition des exemples d'initiatives développées localement dans l'objectif d'un déploiement d'une offre de solutions de répit diversifiée pour les personnes âgées et les personnes handicapées, particulièrement dans le contexte de la crise sanitaire.

Cependant, comme cité précédemment, l'enquête auprès de 174 directeurs de structures adhérentes à l'union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (UNA) en mai 2021, révèle une dégradation toujours plus importante de la situation des services d'aide, d'accompagnement et de soins à domicile, aggravée par la crise sanitaire. Cette dégradation peut être tout à fait expliquée par cette mobilisation large des ressources déjà existantes.

Cette situation ne permet pas toujours une bonne prise en charge des patients. En exemple, une étude Lilloise parue en octobre 2021 met en lumière les bouleversements des pratiques de formation pendant la crise sanitaire. Cette dernière a induit des demandes de formation spécifique et a encouragé le développement de formations à distance ou en e-learning sur des formats courts et considérés comme novateurs. Or, pour une partie des salariées et des responsables, le recours au e-learning a été jugé inadapté. Cette méthode d'apprentissage est peu appropriée aux compétences enseignées. L'apprentissage des gestes techniques comme celui des « savoir-être » ou des compétences relationnelles, demandant de la pratique (ex : apprendre à mettre et retirer des gants pendant la crise, ou apprendre les gestes et postures, ...).

(13,65,66)

D. Le département de la Vendée

Je m'intéresse particulièrement à ce département puisque je souhaite m'installer dans un cabinet à Challans.

1. Les dispositifs existants

Un Schéma Vendée Autonomie 2020-2024 a été publié, sous la direction du Président du conseil départemental de la Vendée, essayant de mettre justement en avant et en application les mesures de la loi d'adaptation de la société au vieillissement (loi ASV).

Il démontre une population vendéenne plus âgée que la moyenne française, avec des personnes âgées majoritairement propriétaires de maisons. Il démontre également un vieillissement plus important façade Atlantique et une hausse prévisionnelle de la population d'ici 2030 avec une confirmation des phénomènes de gérontocroissance et de vieillissement de la population.

On voit donc apparaître également une augmentation importante des bénéficiaires APA sur le nord-ouest du département.

En parallèle, il existe une répartition inégale des EHPAD par rapport au SSIAD, avec un Nord-Est et un Centre globalement favorisés, des besoins sur le Littoral et le Nord-Ouest avec des taux d'équipement en SSIAD peu élevés, et d'une couverture des SAAD plus faible sur le Sud du département, ce qui peut constituer un frein au maintien à domicile.

Dans le cadre du Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019, les professionnels de l'accompagnement et du soin, ont réalisé le livret « Vivre avec la maladie de Parkinson » dont l'objectif est de faciliter le parcours de santé des malades de Parkinson (tout âge) et de leurs aidants à l'échelle de la Vendée. A la fin du livret, on trouve par exemple un annuaire avec les coordonnées des associations, des professionnels de santé libéraux, établissements de santé spécialisés, consultations mémoire, équipes d'appui en adaptation et réadaptation, solutions de répit etc.

Récemment, pour répondre à ce souhait majoritaire des personnes âgées en perte d'autonomie de continuer à vivre à domicile, l'agence régionale de la santé (ARS) a lancé un appel à manifestation d'intérêt en 2019, dans les pays de la Loire, visant à mettre en place un projet de dispositif de vie à domicile (Divadom). Les Jardins d'Olonne, EHPAD aux Sables-d'Olonne, en Vendée, ont répondu favorablement à cet appel. L'expérimentation doit être menée sur trois ans, à partir de février 2022. L'objectif est de renforcer les moyens engagés, en faisant tomber la barrière entre domicile et EHPAD et susciter le développement de formes alternatives et accessibles de prise en charge favorisant une meilleure intégration des aides et des soins sur un territoire de proximité. Ainsi, les bénéficiaires pourront avoir le même accompagnement et la même sécurité que dans une maison de retraite ou un EHPAD, mais sans leur faire quitter le domicile.

(67-69)

2. Les associations en Vendée dans les maladies neurodégénératives

Voici des exemples d'associations présentes en France et ce qu'elles peuvent proposer dans la région de la Vendée.

Le Nid des Aidants (LNA) est une plateforme d'accompagnement et de répit spécialisée dans les maladies dégénératives. Ils proposent par exemple des formations à destination des aidants en Vendée.

L'association France Parkinson a pour principales missions de soutenir, assister les malades et leurs proches en informant et formant sur la maladie, sur les traitements et sur les aides. Elle forme également des professionnels de santé pour que les spécificités de la maladie soient mieux comprises, aide pour financer, encourager et faciliter la recherche, sensibiliser l'opinion et interpeller les médias. Le comité France Parkinson de Vendée, met en place des rencontres à destination des personnes les plus jeunes. Par exemple le Café Jeunes Parkinson 85 s'adresse aux jeunes malades, de 30 à 62 ans dans un lieu convivial, dans l'anonymat, celui-ci permet de sortir de l'isolement, d'apporter des sujets de discussion (famille, enfants, travail ou autre) en respectant la parole de chacun, de s'entraider, de créer du lien.

L'Association Françaises des Sclérosés en Plaques (AFSEP), dispose d'un service social, d'un pôle juridique, d'un pôle formation, d'une ligne d'écoute psychologique et propose également des ateliers. En Vendée, elle propose par exemple des ateliers de sophrologie ou cryothérapie.

L'Association pour la Recherche sur la SLA (ARSLA), est une association nationale pour les patients et leurs proches avec pour défi permanent de répondre à l'évolution des besoins des malades pour favoriser l'accès aux soins et pour améliorer leur qualité de vie. L'ARSLA apporte un soutien global à la recherche dans le but de stimuler la capacité d'innovation des chercheurs et leur donner la liberté d'ouvrir de nouvelles voies dans tous les domaines de la recherche. Le centre de référence SLA le plus proche se trouve actuellement à Angers. Il existe également en Loire Atlantique un centre de coordination (à Saint Sébastien sur Loire).

(70–73)

II. MATERIEL ET METHODES

A. Objectif de l'étude

L'objectif principal de cette étude est d'identifier les facteurs qui limitent la disponibilité et/ou l'adaptation des aides à domicile chez les patients atteints de maladies neurodégénératives sans trouble cognitif. En effet, il est intéressant de connaître les difficultés que rencontrent ces patients, aidants, médecins généralistes et professionnels de structures d'aide à domicile, car les identifier c'est avant tout pouvoir trouver des solutions ou alternatives pour améliorer ces aides, dans le but d'une meilleure qualité de vie du patient à son domicile.

L'objectif secondaire qui se dégage de cette thèse est également d'identifier les facteurs qui favorisent la disponibilité et/ou l'adaptation des aides à domicile.

De manière générale, cette thèse permet d'établir un bilan global de la situation des aides à domicile chez ces patients, dans la commune de Challans et ses environs.

B. Type d'étude

Il s'agit d'une étude observationnelle à visée descriptive, menée en Vendée et plus précisément dans les communes de Challans, la Garnache, Froidfond, Saint Christophe du Ligneron, Bois de Céné, Châteauneuf, Saint Gervais, Saint Urbain, Sallertaine, le Perrier, Soullans, Falleron, Commequiers, Aizenay et la Génétouze.

Je souhaitais réaliser une thèse me permettant d'en apprendre plus sur la situation actuelle de ma commune d'installation et pouvant donc me servir dans ma pratique.

L'étude se déroule d'octobre 2021 à mars 2022 soit une durée de 6 mois.

Pour mener à bien mon étude, cela me paraissait important d'avoir une vision globale des aides à domicile chez ces patients. Il était donc indispensable d'avoir les réponses à la fois des patients et aidants, mais également des médecins généralistes et professionnels des services d'aide.

Pour cela, j'ai réalisé une étude quantitative à l'aide de quatre questionnaires, à destination des patients, des aidants, des professionnels de structures d'aide à domicile et des médecins généralistes, afin de faciliter la compréhension et la comparaison des résultats.

C. Recueil et analyse des données

1. Recrutement de la population

Le recrutement des patients et des aidants s'est fait avec l'aide des médecins généralistes, des structures d'aide à domicile comme Junior Sénior à Challans et l'ADMR de Vendée. Après une explication du projet de recherche et des modalités méthodologiques aux patients, nous avons convenus d'un rendez-vous à leur domicile pour répondre au questionnaire.

Le recrutement des médecins généralistes a été réalisé par le biais de la CTPS (communauté professionnelle territoriale de santé) de Challans, permettant ainsi la diffusion des questionnaires en ligne.

Le recrutement des professionnels des structures d'aide a été réalisé après contact téléphonique ou entretien physique avec les structures, permettant ensuite la diffusion du questionnaire en ligne ou en format papier.

2. Sélection de l'échantillon

Les critères d'inclusion des patients comportaient :

- Patients atteints d'une maladie neurodégénérative
- Sans aide ou avec aide(s) à domicile déjà en place
- Pas de critère d'âge
- Toutes catégories socioprofessionnelles
- Résidents dans les communes de Challans, La Garnache, Froidfond, Saint Christophe du Ligneron, Bois de Céné, Châteauneuf, Saint Gervais, Saint Urbain, Sallertaine, Le Perrier, Soullans, Falleron, Commequiers, Aizenay et Génétouze.
- Recrutés après informations par leur médecin traitant ou professionnels d'aides à domicile intervenants déjà au domicile du patient

Les critères d'exclusion des patients :

- Troubles cognitifs

Les critères d'inclusion des aidants :

- Intervenants dans l'aide régulière du patient
- Lien familial ou non
- Recrutés après informations par leur médecin traitant ou professionnels d'aides à domicile intervenants déjà au domicile du patient

Les critères d'exclusion des aidants :

- Ne doit pas être un professionnel de l'aide à domicile

Les critères d'inclusion des médecins généralistes :

- Résidents dans les communes de Challans, la Garnache, Froidfond, Saint Christophe du Ligneron, Bois de Céné, Châteauneuf, Saint Gervais, Saint urbain, Sallertaine, Le Perrier, Soullans, Falleron, Commequiers, Aizenay et Génétouze.
- Médecins travaillant en cabinet libéral

Les critères d'exclusion des médecins généralistes :

- Médecins exerçant seulement en tant que coordinateurs d'EHPAD ou travaillant exclusivement à l'hôpital

Les critères d'inclusion des professionnels de structures d'aides à domicile :

- Résidents dans les communes de Challans, La Garnache, Froidfond, Saint Christophe du Ligneron, Bois de Céné, Châteauneuf, Saint Gervais, Saint Urbain, Sallertaine, Le Perrier, Soullans, Falleron, Commequiers, Aizenay et Génétoze.
- Tous professionnels confondus : auxiliaires de vie, infirmiers libéraux, etc ...
- Intervenants à domicile

Les critères d'exclusion des professionnels de structures d'aides à domicile :

- Professionnels travaillant exclusivement dans un centre hospitalier ou EHPAD.

3. Méthode de recueil

La méthode de recueil des données se basait sur l'analyse de questionnaires qui ont été diffusés d'octobre 2021 à mars 2022.

Les médecins généralistes ont rempli le questionnaire en ligne uniquement.

Les personnels des services d'aide à domicile ont, soit rempli le questionnaire en ligne, soit sous format papier.

Les patients et les aidants ont rempli le questionnaire à leur domicile, lors d'un entretien physique où les questions étaient posées oralement puis retranscrites directement au format en ligne.

Les données personnelles recueillies sont :

- Sexe
- Age
- Type de maladie neurodégénérative pour les patients
- Lien avec le patient pour les aidants

4. Taille de l'échantillon

Les questionnaires ont été diffusés jusqu'à saturation des données, obtenue après 13 réponses de médecins généralistes, 14 réponses des professionnels de structures d'aides, 15 réponses des patients et 11 réponses des aidants, pour un total de 53 réponses sur l'ensemble des questionnaires.

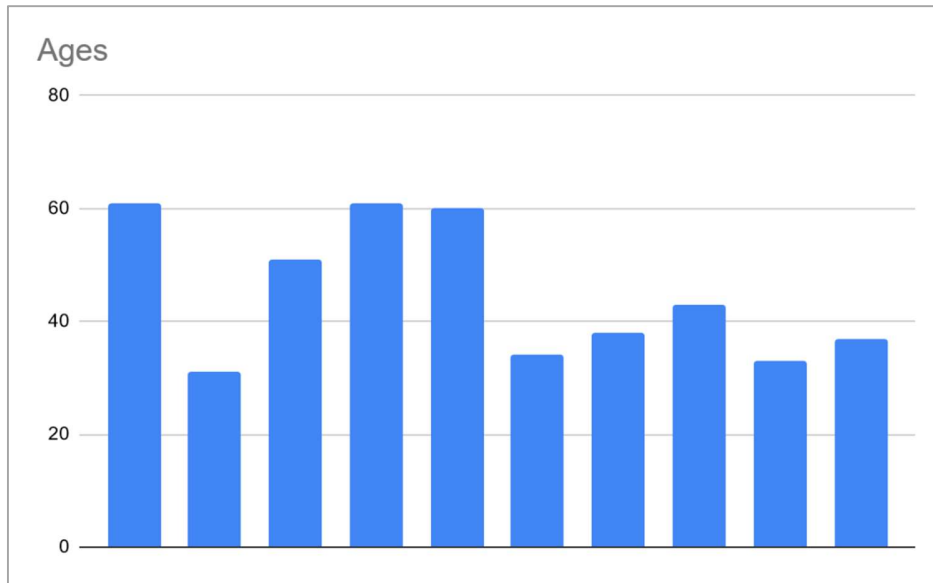
5. Analyse des données

Les questionnaires ont été analysés puis retranscrits sous forme de schémas permettant une analyse plus lisible des résultats. Puis, un résumé des résultats est rédigé afin d'en améliorer la compréhension.

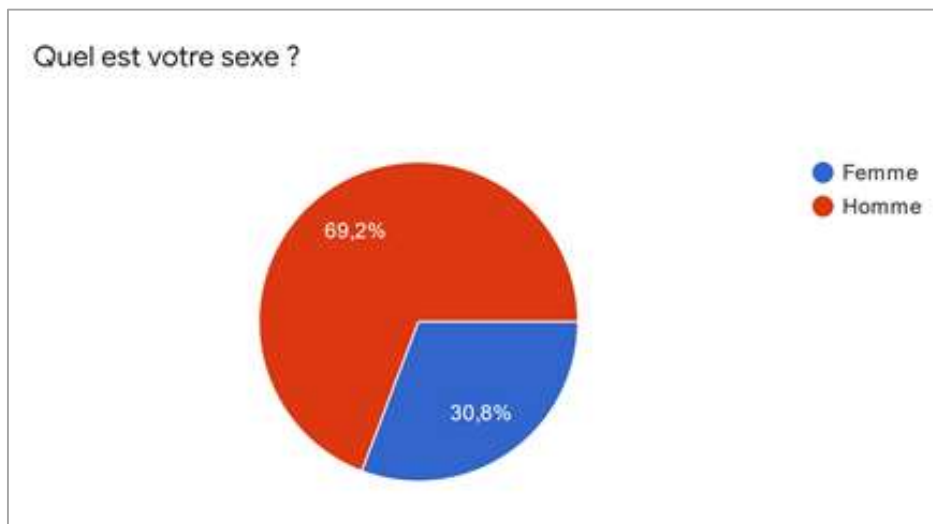
III. RESULTATS

A. Analyse graphique des questionnaires

1. Médecins généralistes

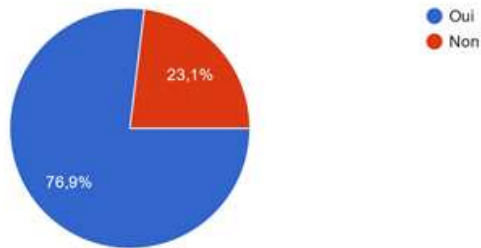


L'âge des médecins généralistes ayant répondu au questionnaire se situe entre 31 et 61 ans.

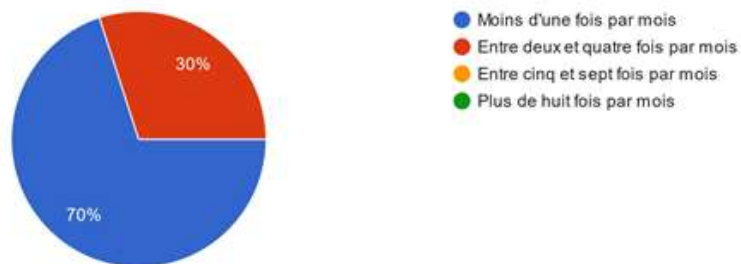


Dans la majorité des cas, ce sont des hommes qui ont répondu au questionnaire, à savoir 69,2% d'hommes et 30,8% de femmes.

Avez-vous des demandes d'aides à domicile, concernant cette catégorie de patients (atteints de maladies neurodégénératives sans trouble cognitif) ?



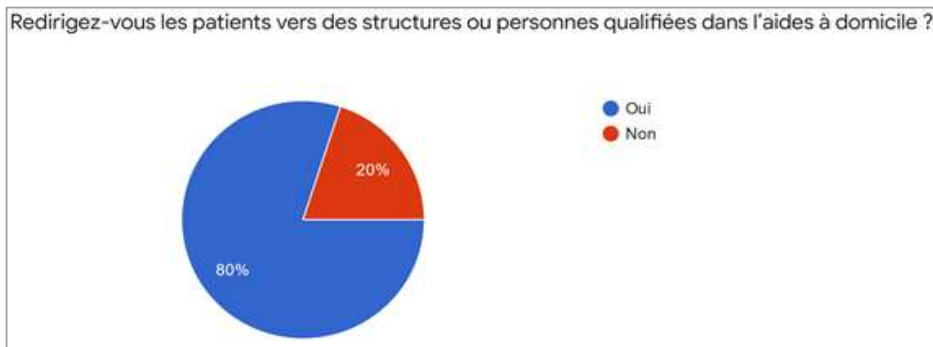
Combien de fois par mois êtes-vous sollicités pour des difficultés de maintien à domicile concernant cette catégorie de patients ?



Dans 76,9% des cas, les médecins généralistes sont confrontés à des demandes d'aide à domicile par les patients.

Les 30% ayant répondu non expliquent leur réponse par le fait qu'ils ont principalement des demandes concernant des patients ayant des troubles cognitifs, comme la maladie d'Alzheimer. Un médecin généraliste a décrit que ce sont les patients eux-mêmes qui font ces démarches, sans passer par le médecin traitant.

Globalement, les médecins sont sollicités entre 1 et 4 fois par mois au maximum pour ces demandes d'aides à domicile.



80% des médecins généralistes redirigent les patients vers des structures ou personnes qualifiées dans l'aide à domicile.

Les 20% restants expliquent leur réponse par le fait qu'ils manquent de temps pour le faire.

Les réponses plus détaillées nous permettent de mettre en évidence que les structures concernées sont essentiellement la MDSF avec, entre autres, le SDA, la MAIA, les services d'aides et d'accompagnement à domicile (à titre d'exemples, l'ADMR (Aide à domicile en milieu rurale) et Junior Sénior ont été cités), le SSIAD, les associations (à titre d'exemples, Handiespoir et RESPA (Réseau de santé personnes âgées) ont été cités).



Dans la grande majorité des cas, à savoir 80%, les médecins généralistes sont en difficulté concernant cette prise en charge chez ces patients.

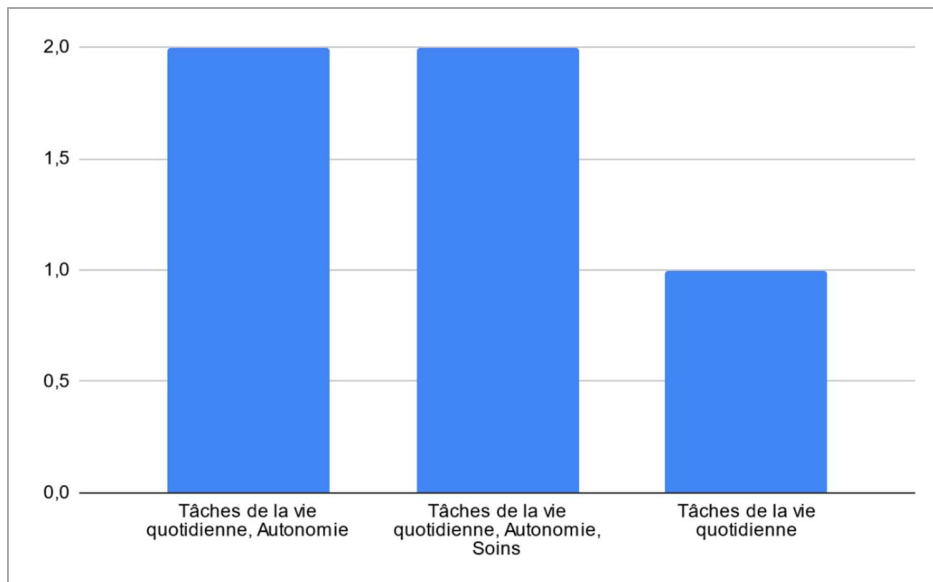
A travers leurs réponses, on peut constater que les difficultés concernent tout d'abord un manque d'informations des dispositifs. Ils remettent également en cause le bon choix de l'interlocuteur selon la situation du patient.

Par ailleurs, un médecin généraliste évoque la difficulté du temps de coordination, c'est-à-dire la difficulté à réunir les différents professionnels de santé autour d'un patient, afin d'identifier les besoins spécifiques à ce dernier et mettre en place les aides nécessaires à domicile.

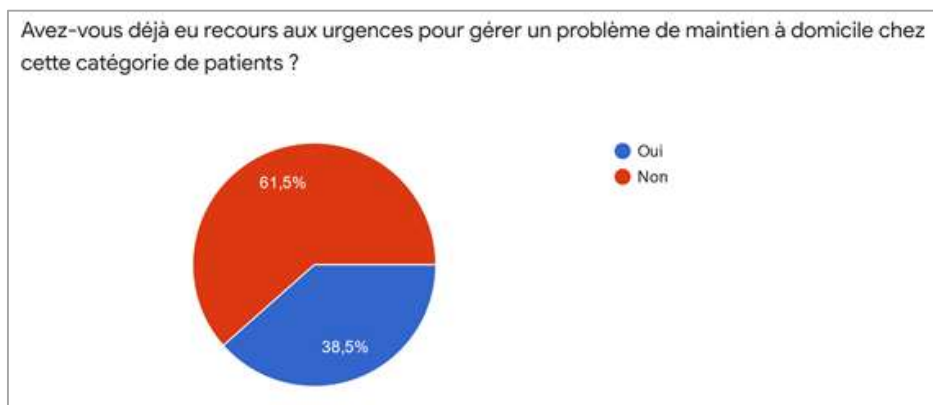
D'autres médecins généralistes évoquent la lenteur de la mise en place des aides après une demande d'un patient. Ils expliquent en effet la réactivité lente des services devant l'urgence des demandes pouvant

correspondre à une demande tardive de la part du médecin ou du patient. Les délais concernant l'indemnité par la MDPH ou le critère d'âge de l'APA sont aussi évoqués en tant que difficultés rencontrées.

Enfin, certains évoquent également les freins du patient ou de la famille, soit parce que le patient est dans le déni de sa pathologie et de ses besoins à domicile, soit quand le patient est isolé.

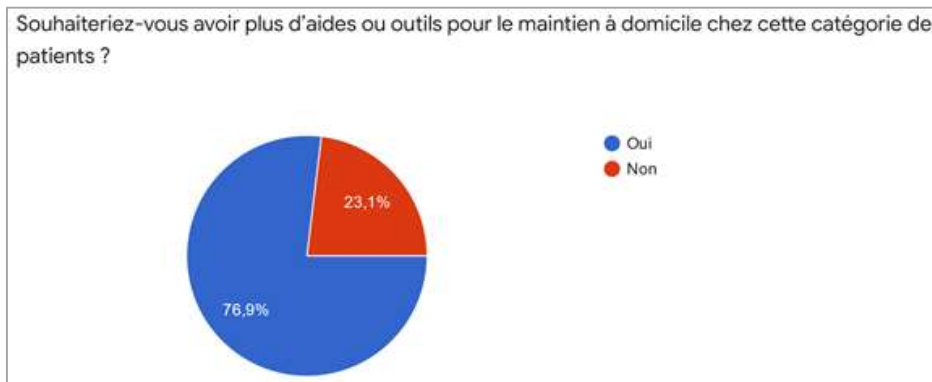


On remarque que la majorité des besoins demandés par les patients à leurs médecins concernent les tâches de la vie quotidienne, c'est-à-dire la toilette, l'habillement, les courses et les repas. Ensuite, vient les problèmes d'autonomie qui concernent les transferts et les déplacements intérieurs et extérieurs. Enfin, les soins sont moins demandés, cela concerne par exemple : la prise des médicaments ou la préparation du pilulier, les soins de plaies ou d'escarres.

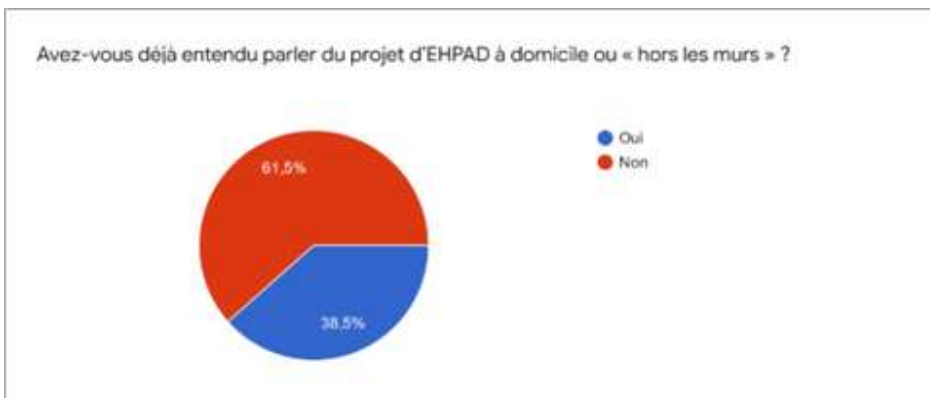


La majorité des médecins n'ont pas eu recours aux urgences pour des problèmes de maintien à domicile chez ces patients.

Parmi les 38,5% des médecins ayant répondu oui, le recours aux urgences a été réalisé pour une hospitalisation de répit, un épuisement ou une hospitalisation de l'aidant avec des aides à domicile non suffisantes pour le patient. Souvent, ces dernières sont demandées de manière urgente ne pouvant être mises en place dans les temps, principalement pour les patients isolés.

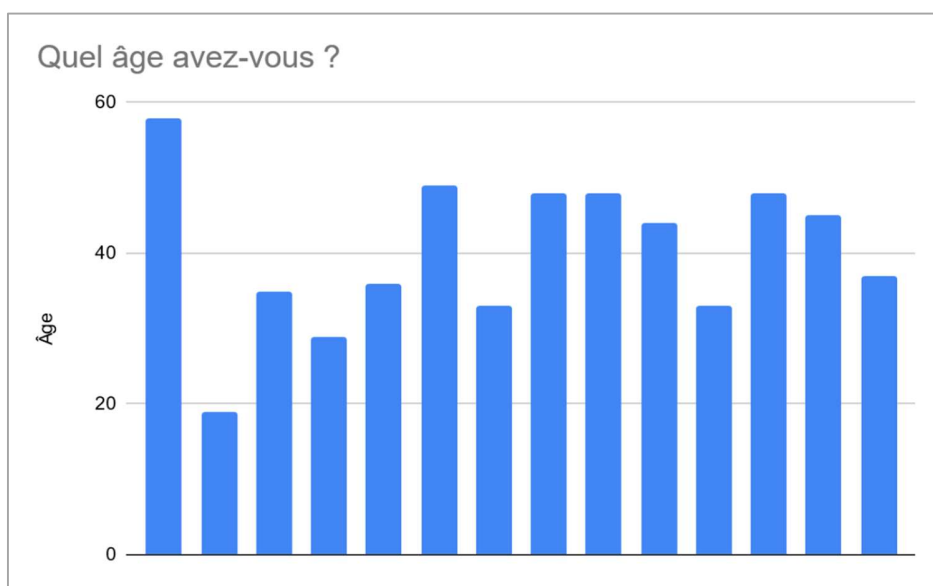


Dans la grande majorité des cas, soit 76,9%, les médecins souhaitent être mieux informés sur l'aide à domicile chez cette catégorie de patients.

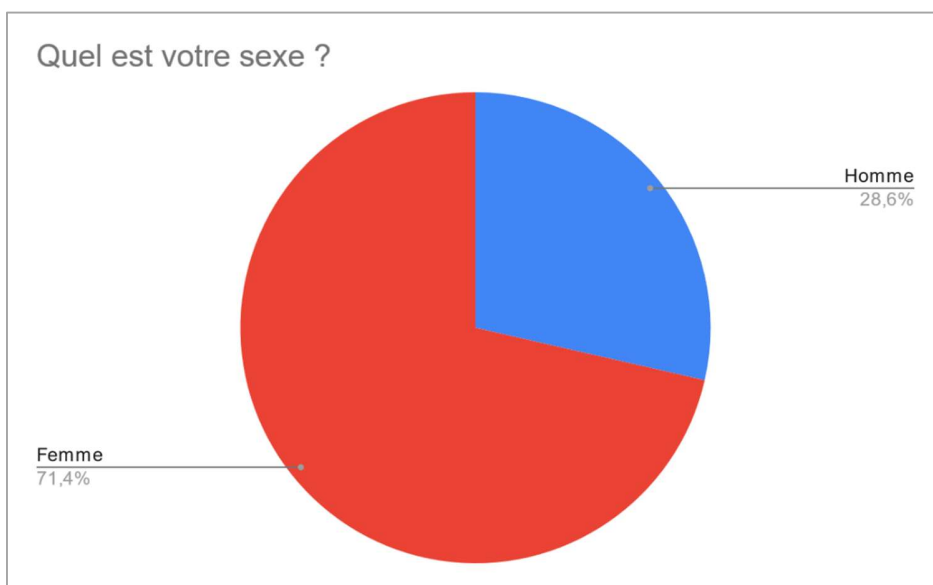


Nous constatons donc que 61,5% des médecins ne connaissent pas l'EHPAD à domicile, et concernant les 38,5% ayant répondu favorablement, certains en avaient entendu parlé mais n'en connaissant pas les missions. Une majorité était favorable à ce projet. Pour un des médecins, cela lui paraissait compliqué pour des personnes avec une forte dépendance physique et risquait de coûter cher ou de majorer la fracture médico-sociale entre villes et campagnes isolées.

2. Services d'aides à domicile

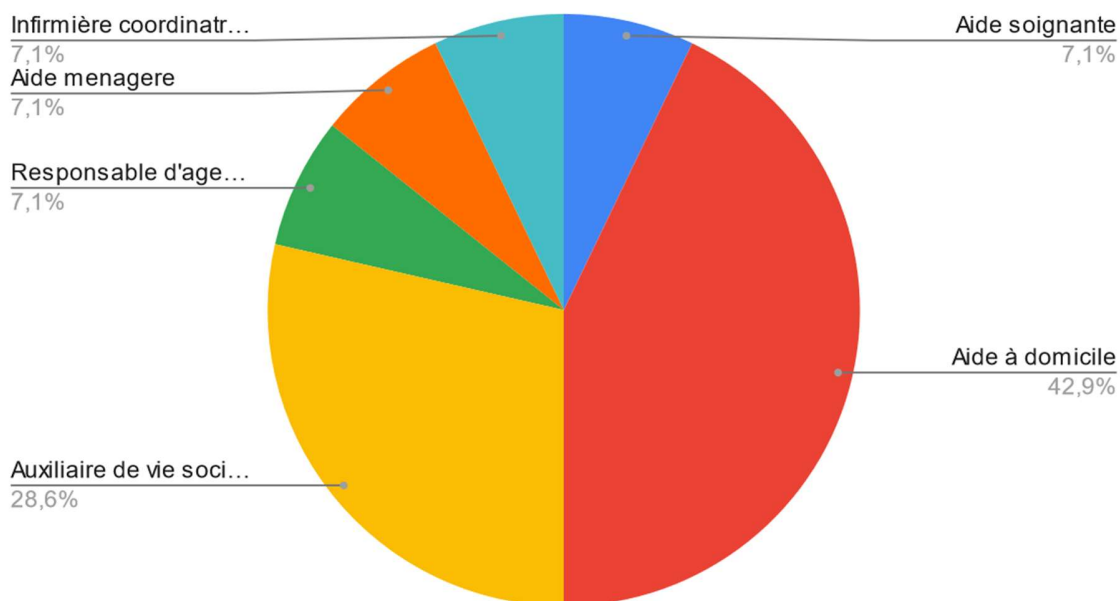


L'âge des professionnels des structures d'aide à domicile ayant répondu au questionnaire et intervenants à domicile est compris entre 19 ans et 58 ans.



La majorité des professionnels sont des femmes à 71,4% contre 28,6% d'hommes.

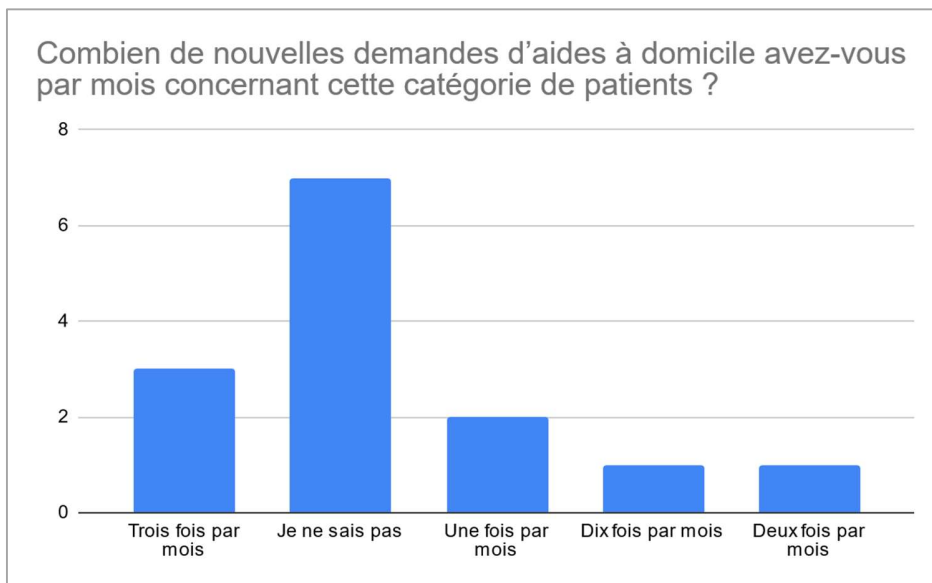
Quel est votre rôle au sein de la structure ?



Parmi les réponses, 42,9% sont représentées par les aides à domicile dont leurs principales tâches sont le ménage, l'entretien du logement, l'entretien du linge, la préparation des repas, les courses et les papiers administratifs.

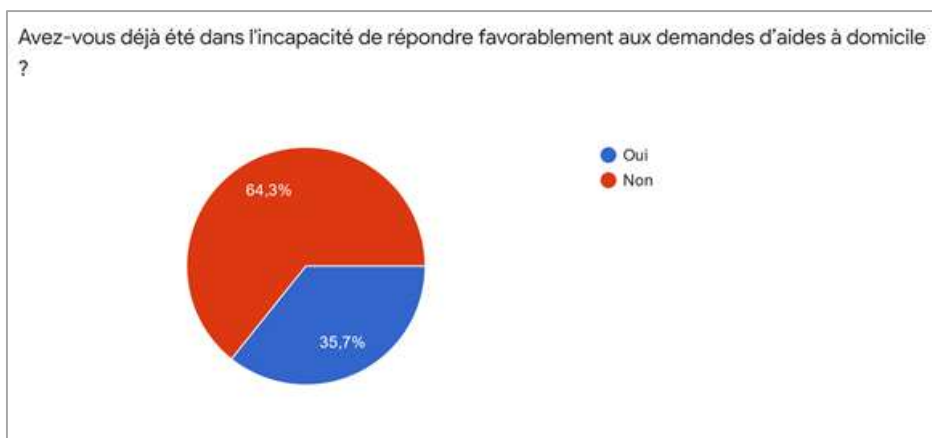
Les auxiliaires de vie sociale représentent 28,6% des réponses et disposent d'un diplôme d'état ce qui leur permet de prodiguer aux personnes âgées ou en situation de handicap des soins plus délicats, plus pointus. Leurs principales tâches sont l'aide à la toilette, à l'habillage, la préparation et à la prise des repas, l'accompagnement dans les déplacements, pour le lever et le coucher.

Enfin, pour le même pourcentage, ce qui représente une personne, nous retrouvons une infirmière coordinatrice qui coordonne le parcours de soins entre le patient, ses proches et les professionnels à différentes étapes de son parcours ; la responsable d'agence d'un service à domicile qui est chargée de la gestion de l'agence et du personnel ; une aide-ménagère pour les tâches ménagères de la vie quotidienne et enfin une aide-soignante qui assure des soins d'hygiène et de confort.

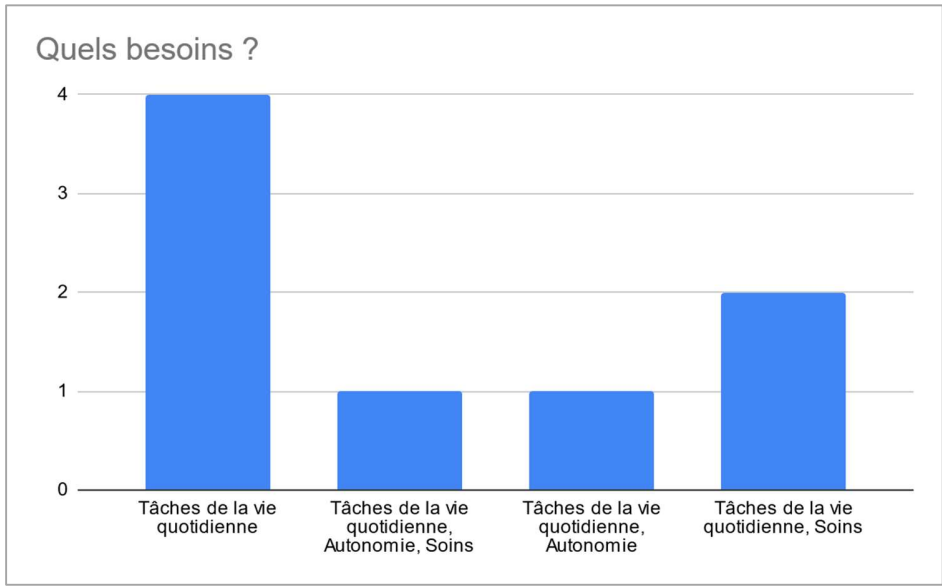


Une majorité des professionnels ne savent pas le nombre exact de nouvelles demandes, expliquées par le fait qu'ils ne gèrent pas les demandes d'aide à domicile. Certains ont pu cependant nous donner une approximation et une majorité se situe à environ trois fois par mois.

Cela nous permet de constater qu'il y a effectivement des nouvelles demandes tous les mois pour ces pathologies neurodégénératives.



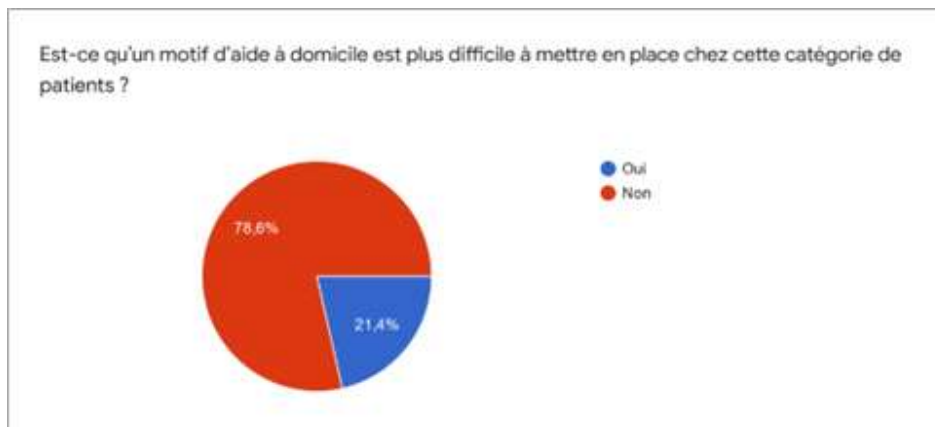
La majorité des professionnels, soit 64,3%, répondent favorablement aux demandes d'aide à domicile. Il y a donc 35,7% qui n'y répondent pas favorablement. Parmi les explications données, le manque de professionnels et le manque de temps sont les principales réponses. Le refus d'être aidé ou le déni du patient est également cité, associé parfois à une agressivité du patient envers l'aidant. Enfin, une réponse concerne un accident de la route du professionnel en allant à domicile du patient, ne pouvant donc pas intervenir ce jour-là.



Nous pouvons constater que les tâches de la vie quotidienne concernent la majorité des réponses et correspondent à la toilette, l'habillage, les courses et les repas. Ensuite, on retrouve les soins tels que la prise des médicaments ou la préparation du pilulier, les soins de plaies ou d'escarres etc. Puis, nous retrouvons les problèmes d'autonomie qui concernent les transferts et les déplacements intérieurs et extérieurs.



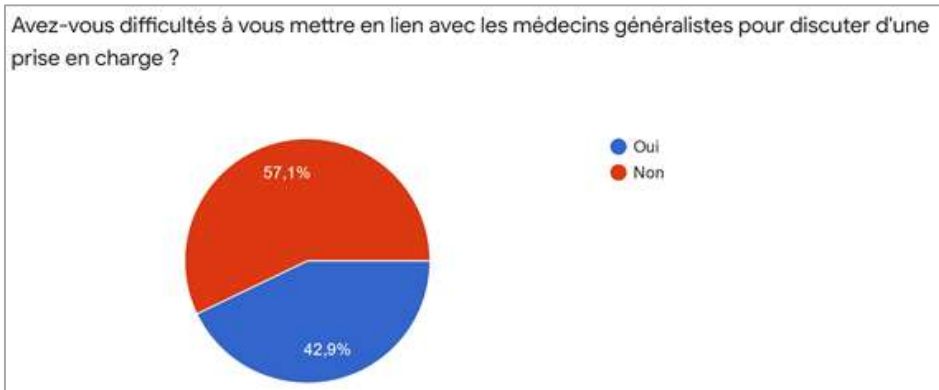
Dans une grande majorité des cas, soit 92,9%, les réponses obtenues sont favorables quant au délai de la mise en place des aides. Une personne seulement estime que le délai est trop long.



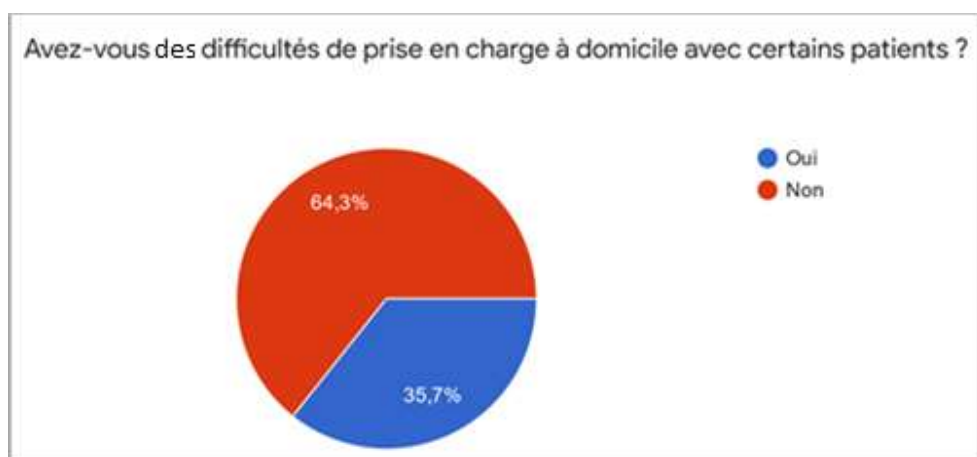
78,6% des professionnels considèrent qu'il n'y a pas un besoin en particulier qui est difficile à mettre en place. Sur les 21,4%, les tâches de la vie quotidienne sont encore retrouvées en majorité comme besoins les plus sollicités. Certains estiment qu'il est difficile de mettre en place un besoin étant donné que certains patients refusent la perte d'autonomie. Un autre professionnel met en avant le fait que les infirmières ont plus de disponibilités pour les soins alors que la famille ou aidant en ont plus pour les déplacements.



La totalité des professionnels qui ont répondu au questionnaire redirige le patient vers une autre structure ou une autre solution quand eux-mêmes n'ont pas pu y répondre.

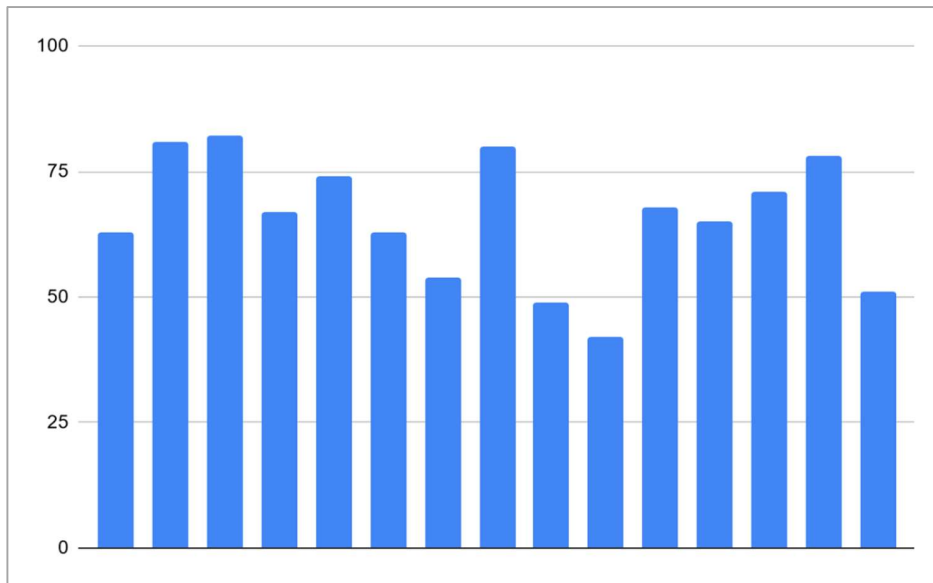


A travers cette question, nous constatons que 42,9% des professionnels des structures d'aide ont des difficultés à se mettre en lien avec les médecins généralistes pour discuter de la prise en charge des patients. Tout d'abord, ils abordent le manque de temps puis la difficulté à joindre les médecins au téléphone et de ne pas toujours avoir les réponses à leurs questions.



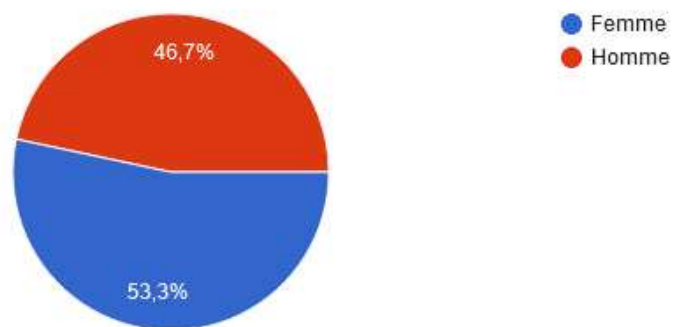
La majorité des professionnels, soit 64,3%, estiment qu'ils n'ont pas de difficulté de prise en charge à domicile. Concernant les 35,7% restants, ils estiment qu'il existe des difficultés car le service d'aide n'est pas en adéquation avec la pathologie/la prise charge du patient ou alors que le logement n'est pas adapté. Egalement, certains patients sont trop dépendants et relèvent de structures d'hébergements permanents. Ainsi, les délais de mise en place de matériel médical à domicile sont parfois trop longs. Enfin, certains patients refusent l'aide à domicile n'acceptant pas la présence des professionnels à domicile.

3. Patients

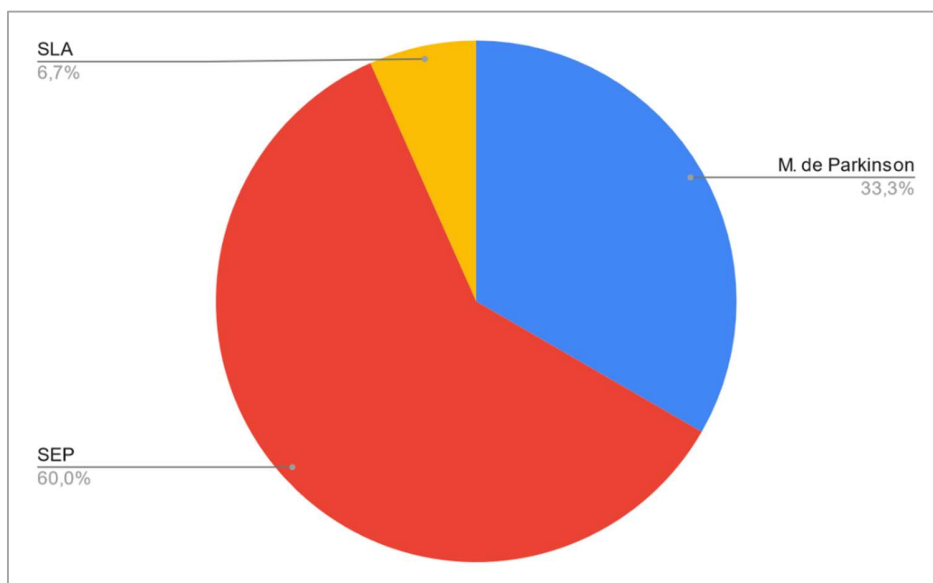


L'âge des patients est compris entre 42 et 82 ans, dont la majorité a 63 ans et plus.

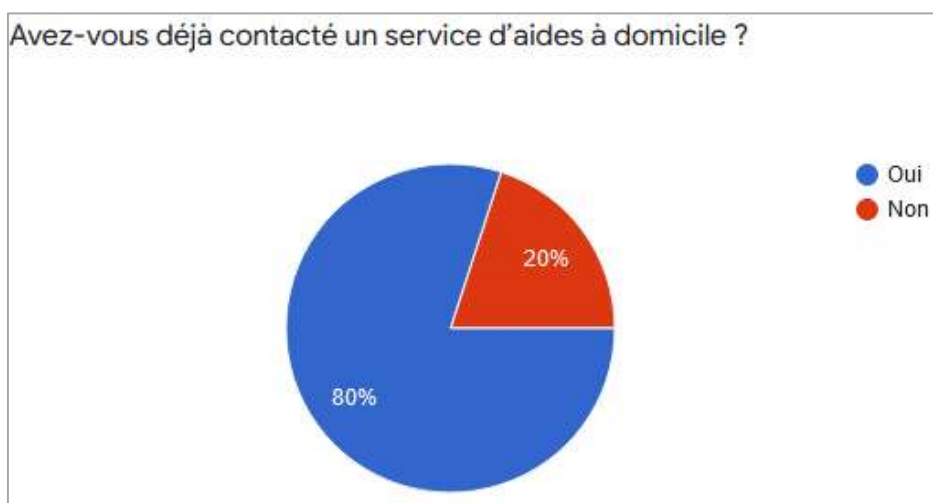
Quel est votre sexe ?



Pour ce questionnaire, 53,3% des femmes ont répondu au questionnaire contre 46,7% des hommes.

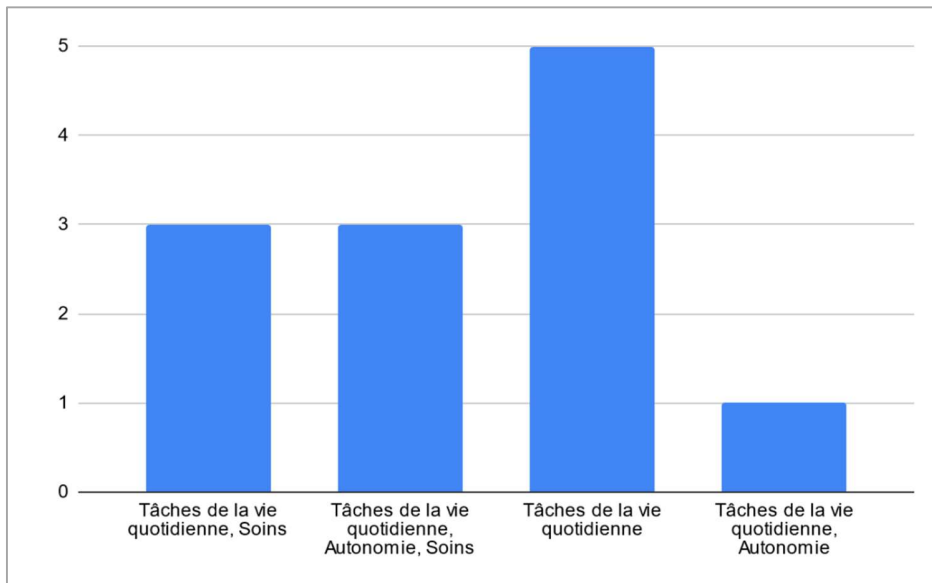


La majorité des patients, soit 60%, sont atteints de la sclérose en plaques, 33,3% par la maladie de Parkinson et seulement 6,7% par la sclérose latérale amyotrophique.



La majorité des patients ont contacté un service d'aides à domicile, soit 80%.

Parmi les 20% de personnes ayant répondu qu'ils n'avaient pas contacté de services d'aide à domicile, 100% pensent en avoir besoin prochainement et cela concerne les aides pour les tâches de la vie quotidienne et pour l'autonomie. Ils pensent demander de l'aide à leur médecin traitant, l'ADMR ou à leur famille.

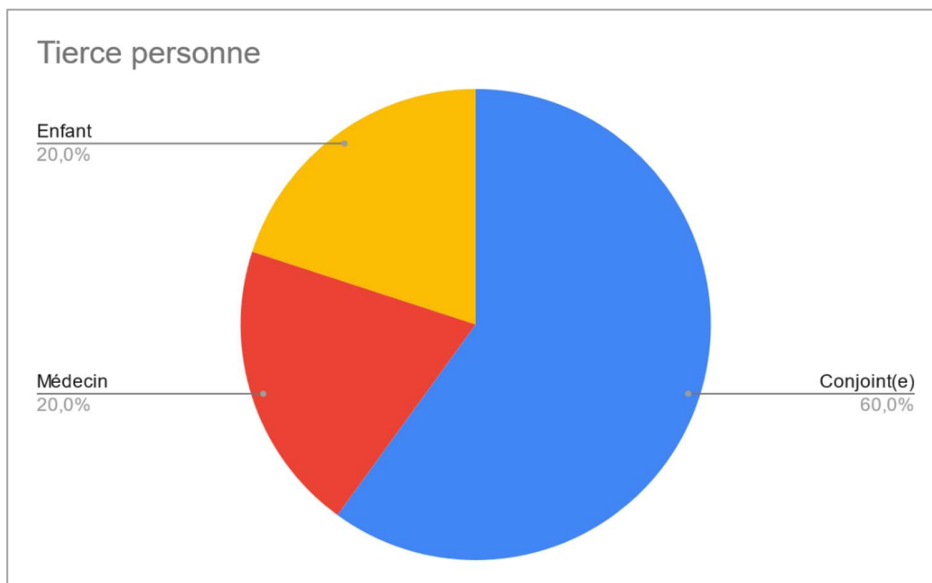


Nous pouvons constater que parmi les personnes ayant contacté un service d'aide à domicile (soit 12 personnes), les tâches de la vie quotidienne concernent la majorité des réponses et correspondent à la toilette, l'habillage, les courses et les repas. Ensuite, on retrouve les soins tels que la prise de médicaments ou la préparation du pilulier, les soins de plaies ou d'escarres etc. Enfin, on retrouve les problèmes d'autonomie qui concernent les transferts et les déplacements intérieurs et extérieurs.

Une question ouverte permettait de donner d'autres exemples de besoins. Les patients ont précisé plutôt la fréquence de leurs besoins. Une seule réponse évoquait le besoin d'une veilleuse de nuit, une personne a appelé si besoin pendant la nuit.



La majorité de ces patients, soit 83,3% ont demandé de l'aide à une tierce personne pour les aider dans la mise en place d'aide à domicile.



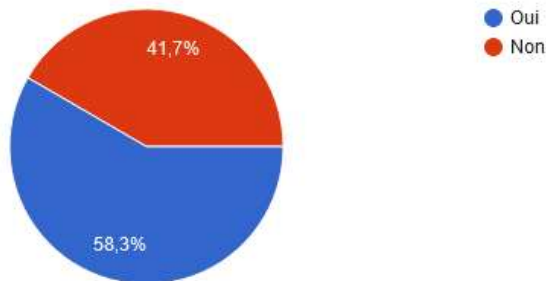
Dans 60% des cas, la tierce personne est le conjoint, puis de manière équivalente nous retrouvons le médecin traitant ou un enfant.



Dans 83,3%, les patients n'ont pas de difficultés pour contacter les aides à domicile. Ils me précisent en effet qu'ils sont facilement joignables au téléphone.

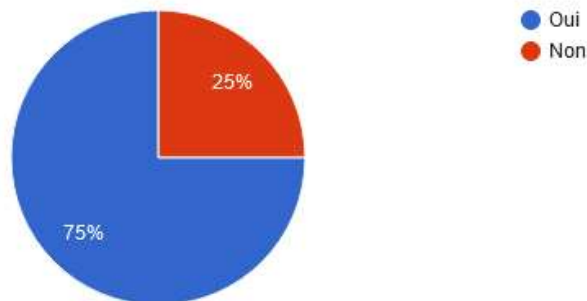
Concernant les 16,7%, ils se plaignent essentiellement de devoir multiplier les démarches pour trouver l'aide qui correspond à leurs besoins, par exemple appeler l'ADMR pour mettre en place une aide-ménagère, le SSIAD pour les soins infirmiers, la MDPH pour les aides financières, Junior sénior pour l'aide aux transferts etc.

A l'issue de cette démarche, est-ce que le délai de mise en place de ces aides vous convient-il ?



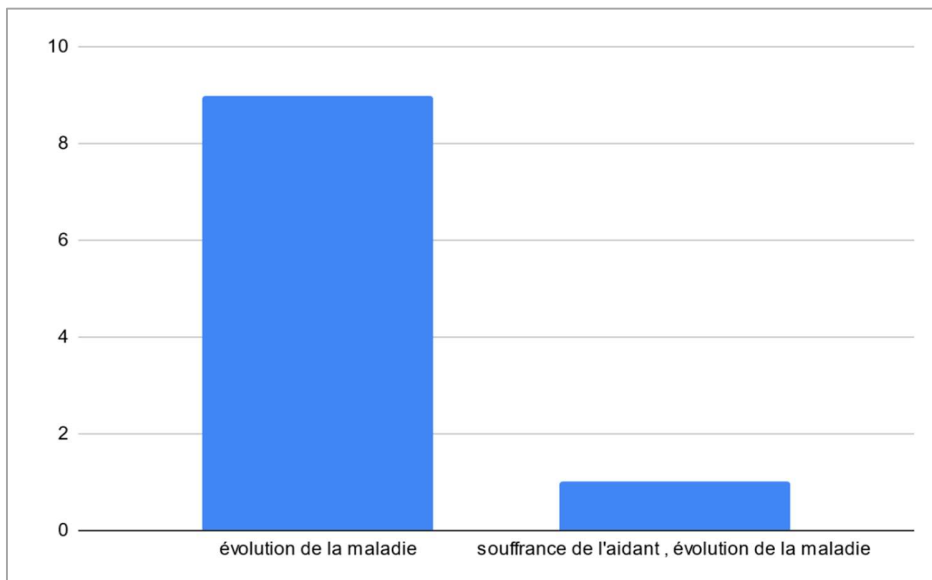
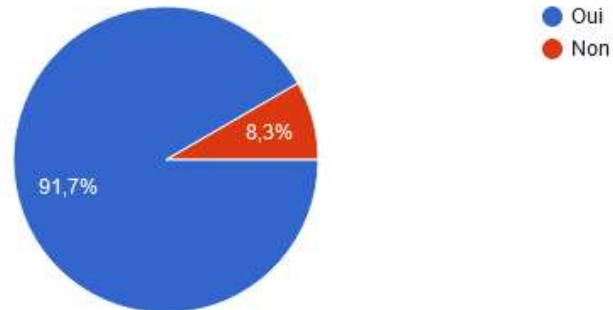
Dans 58,3% le délai satisfait les patients. Cependant, dans une proportion non négligeable soit 41,7%, les patients trouvent le délai trop long. Les raisons évoquées sont la durée de traitement des dossiers administratifs, le manque d'informations concernant le délai de mise en place des aides et le manque de personnel pouvant intervenir à domicile.

Les aides à domicile mises en place correspondaient à vos attentes ou étaient adaptées à votre pathologie ?



Dans 75% des cas, les patients sont satisfaits des aides mises en place. Parmi les 25% restants non satisfaits, une personne explique cela par le manque de formation du personnel par rapport à leur pathologie, le reste par le fait que les aides n'étaient rapidement plus adaptées à leur pathologie. Ceci est d'ailleurs confirmé par la question suivante.

Avez-vous dû rapidement augmenter les aides mises en place à domicile ?

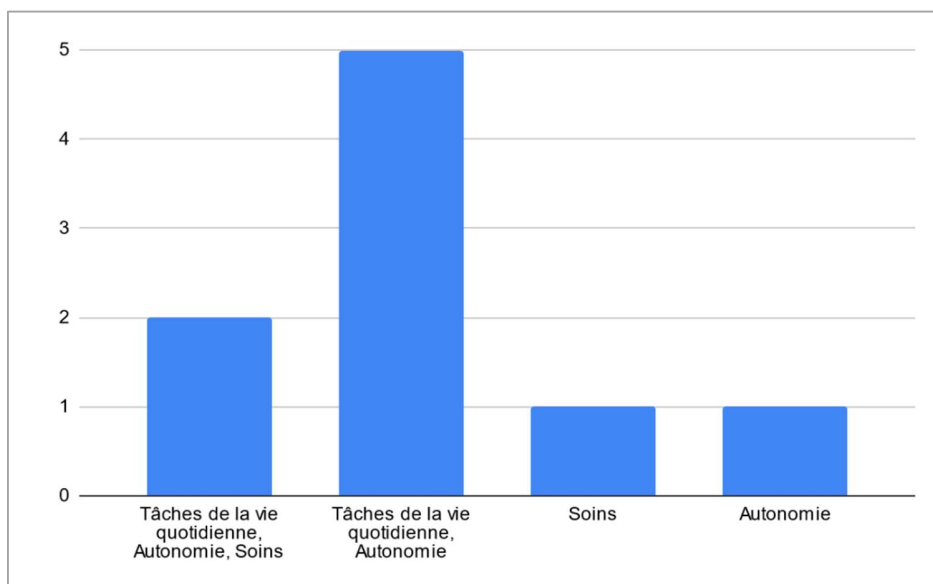


Effectivement, la grande majorité des patients, soit 91,7% ont dû rapidement augmenter les aides mises en place à domicile et principalement par rapport à l'évolution de leur maladie. Une personne a également répondu qu'il existait une souffrance de l'aidant. L'augmentation des aides concerne aussi bien les tâches de la vie quotidienne, que l'autonomie ou les soins.



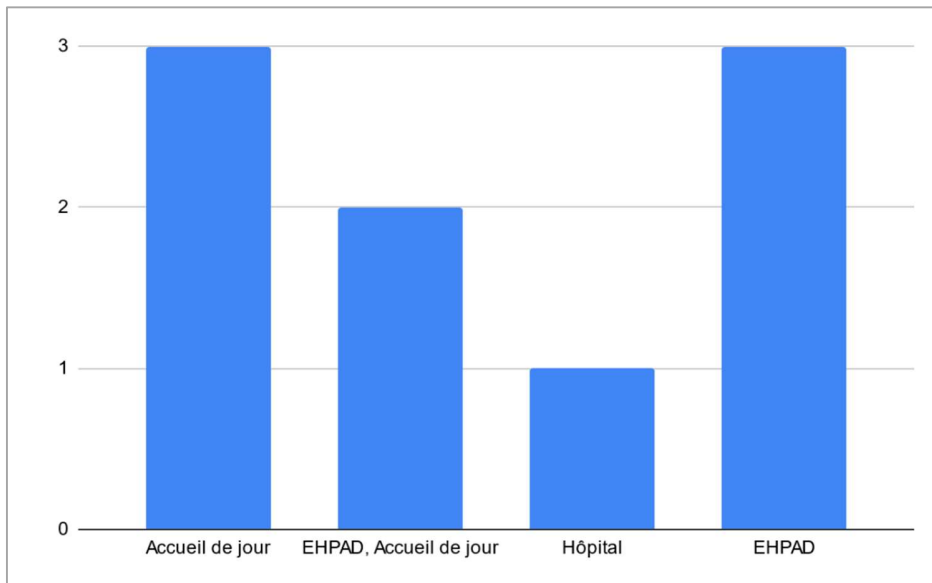
Les patients sont satisfaits de l'augmentation rapide des aides à domicile dans 83,3% des cas. En effet, ils soulignent bien qu'une fois les aides mises en place, le délai est rapide au moment de pouvoir les augmenter, sous réserve que le personnel ne manque pas. Au sein d'une même structure, une fois les aides en place, les délais paraissent plus courts ensuite pour adapter les besoins.

Cependant, 16,7% des patients estiment ne pas être satisfaits se plaignant toujours d'un délai trop long par rapport à leurs besoins. Par exemple, lors d'une poussée de SEP, le besoin est plutôt urgent pour les tâches de la vie quotidienne ou l'autonomie.



Dans 60% des cas, les patients ont pensé qu'il serait nécessaire d'intégrer des accueils temporaires dans des structures, essentiellement pour les tâches de la vie quotidienne et l'autonomie.

La question ouverte concernant les autres types de besoin, nous permet de savoir que les patients aimeraient un temps de répit pour soulager les aidants, éviter les conflits familiaux, et augmenter les loisirs.

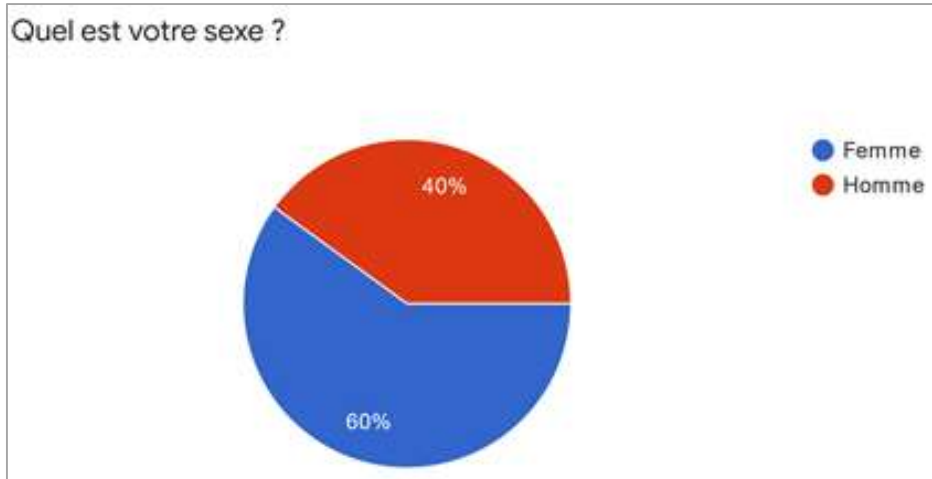


Principalement, les patients auront recours à des accueils de jour ou EHPAD pour des hébergements temporaires.

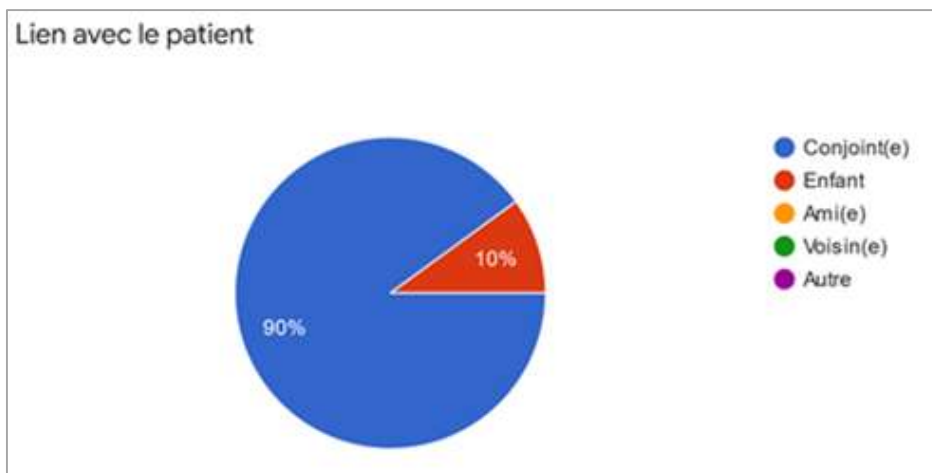


Dans 80% des cas, les patients n'ont pas recours aux urgences pour un problème de maintien à domicile pur. Dans les 20% ayant répondu oui, une personne a dû aller aux urgences à la suite d'un mauvais transfert par l'aidant au domicile, et impossibilité d'intervention des aides à domicile sur le moment. Les autres ont eu recours aux urgences car l'aidant est hospitalisé et ils ne peuvent pas rester seuls à domicile.

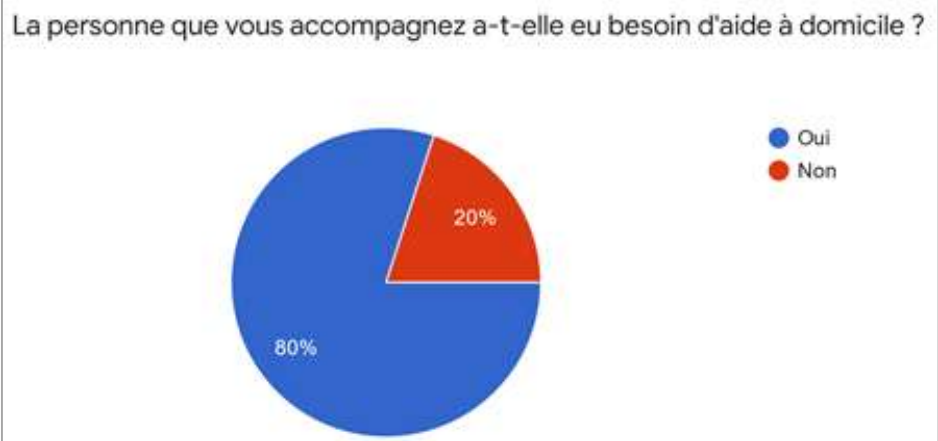
4. Aidants



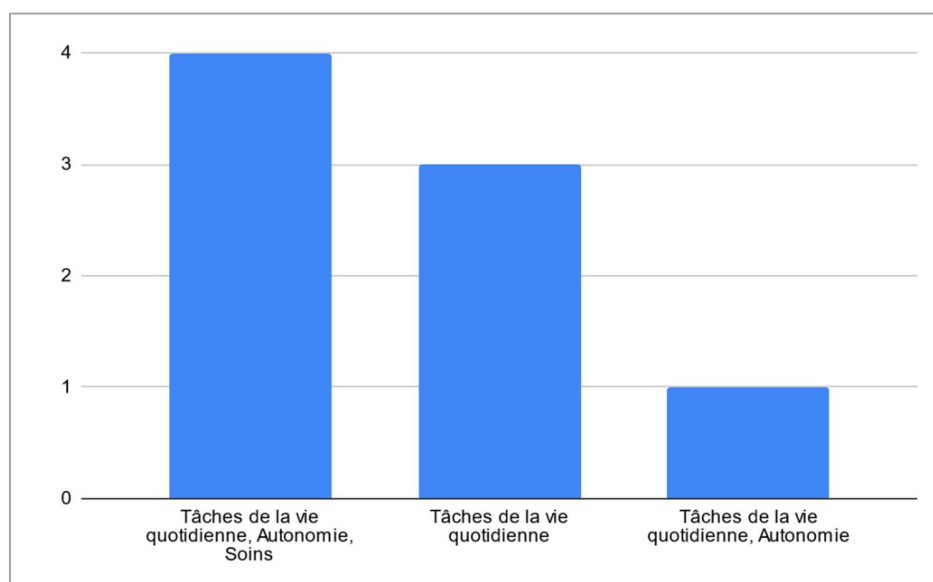
Dans 60%, les aidants ayant répondu au questionnaire sont des femmes, et donc 40% des hommes.



Nous pouvons constater que deux catégories d'aidants sont représentées à savoir les conjoints et enfants, avec une très grande majorité, soit 90%, des cas représentés par les conjoints et seulement 10% des cas par les enfants.



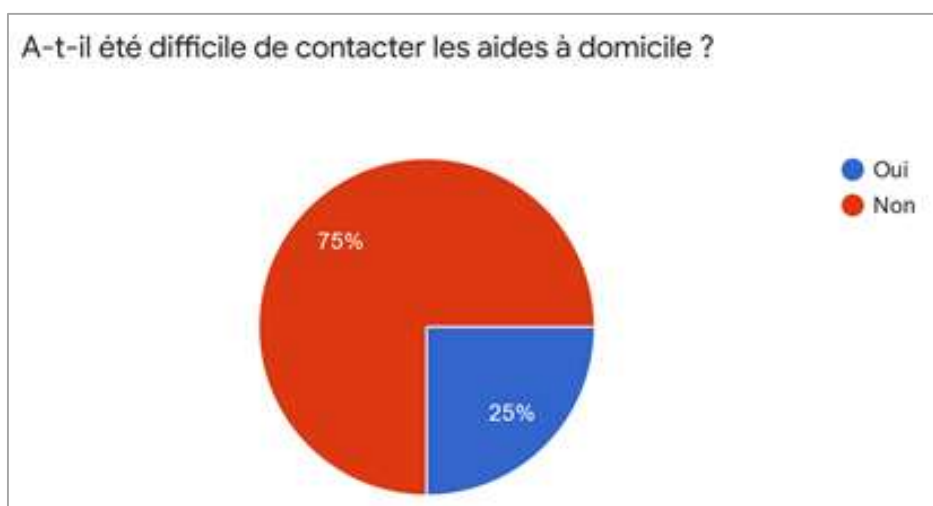
Majoritairement à 80%, les personnes ont eu besoin d'aide à domicile. Dans les 20% des aidants qui n'ont pas eu besoin de contacter des aides à domicile, 100% pensent en avoir besoin prochainement pour les tâches de la vie quotidienne et la perte d'autonomie du patient. Ils pensent se renseigner auprès de l'ADMR, de leur médecin traitant ou voisins/amis qui ont déjà des aides en place.



Dans les 80% des aidants qui ont eu besoin de contacter des aides à domicile, 100% ont participé dans la mise en place de ces aides. Cela concernait en grande majorité les tâches de la vie quotidienne, puis l'autonomie et enfin les soins. Concernant la question ouverte sur les autres besoins, une personne aidante a répondu avoir besoin de soins de pédicurie.



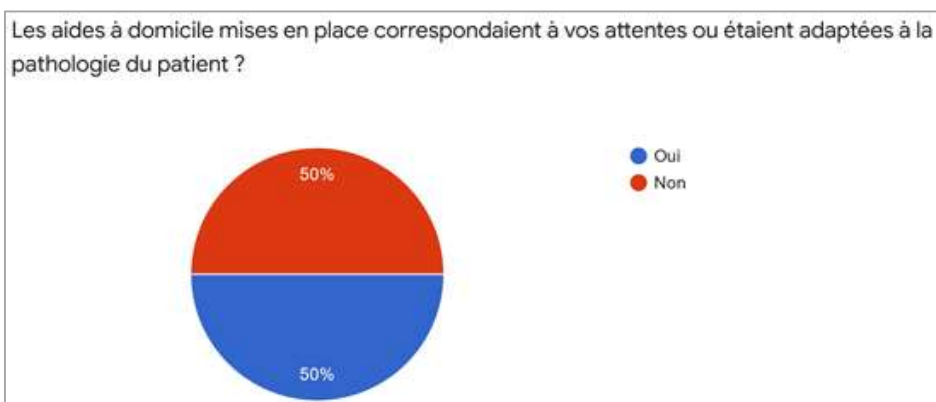
Ce graphique nous montre que les aidants ont majoritairement demandé au médecin traitant et au SAAD (ADMR par exemple) pour mettre en place les aides à domicile.



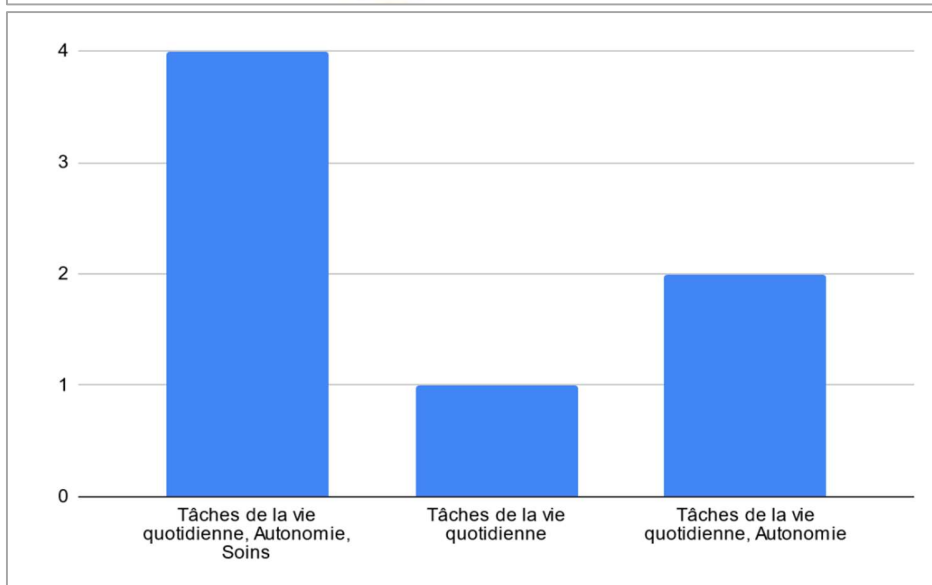
Dans 75% des cas, les aidants n'ont pas trouvé difficile de contacter les aides à domicile par téléphone. Les 25% des cas restants ont répondu non, en expliquant devoir multiplier les appels.



75% des aidants sont satisfaits du délai de mise en place des aides, alors que 25% estiment que le délai est trop long.



Dans 50% des cas, les aidants sont satisfaits des soins en rapport avec la pathologie du patient et donc inversement, 50% des aidants ne le sont pas. Les aidants ne sont pas satisfaits car il faut plusieurs intervenants différents pour répondre correctement aux besoins du patients et cela ne correspond pas à leurs attentes ou encore parce que les soins ne sont pas toujours bien réalisés. De plus, ils expliquent cela par le fait que la pathologie évolue rapidement, donc les besoins également.



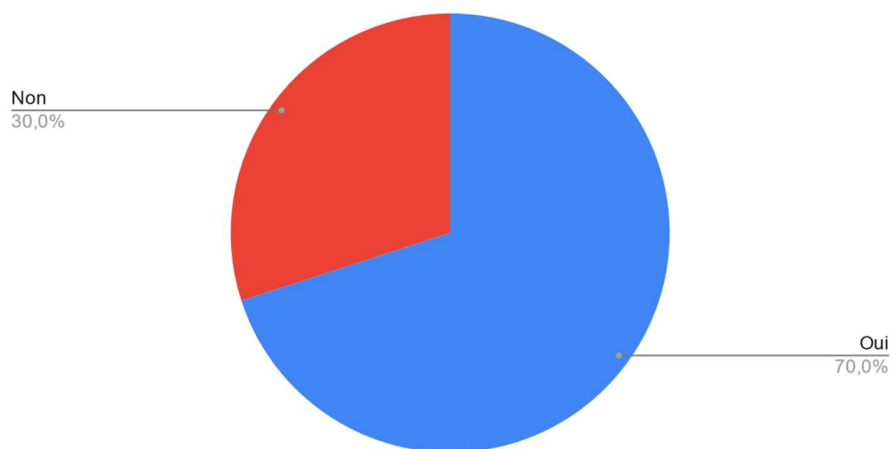
Nous pouvons donc constater que 87,5% des aidants ont dû rapidement augmenter les aides à domicile, principalement dans les tâches de la vie quotidienne, puis l'autonomie et enfin les soins. Une question ouverte a été posée pour préciser ce délai qui est estimé de 3 jours à 7 mois, mais dans la majorité des cas, le délai exact n'est pas précisé puisque exprimé par « rapidement », « en quelques mois ».

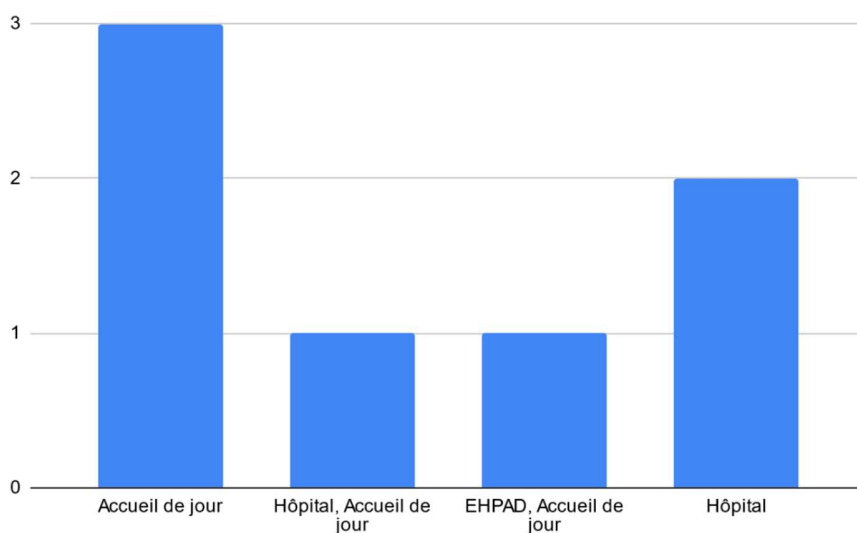
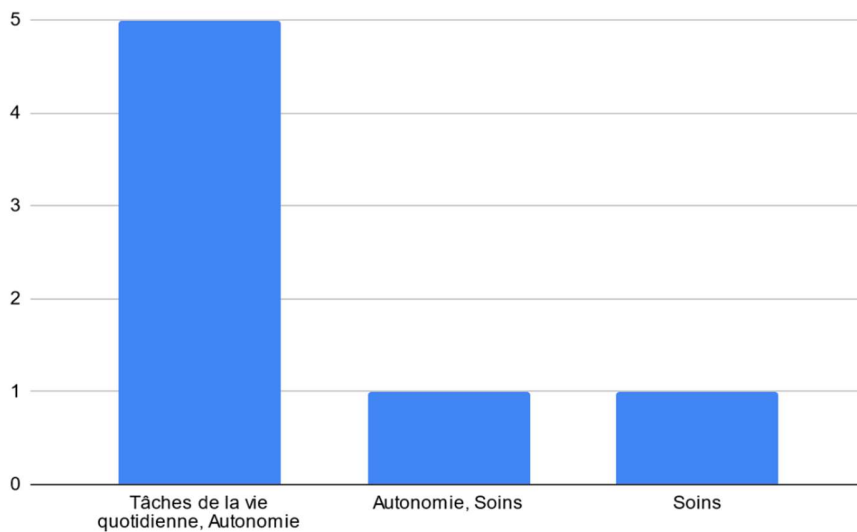
Lorsque vous avez eu envie d'augmenter les aides à domicile, a-t-on répondu favorablement à votre demande ?



Dans la totalité des cas, les aidants ont eu une réponse favorable à cette demande d'augmentation des aides auprès des structures d'aide déjà en place à domicile.

Avez-vous eu recours à des structures d'hébergements temporaires pour soulager l'aide à domicile ?

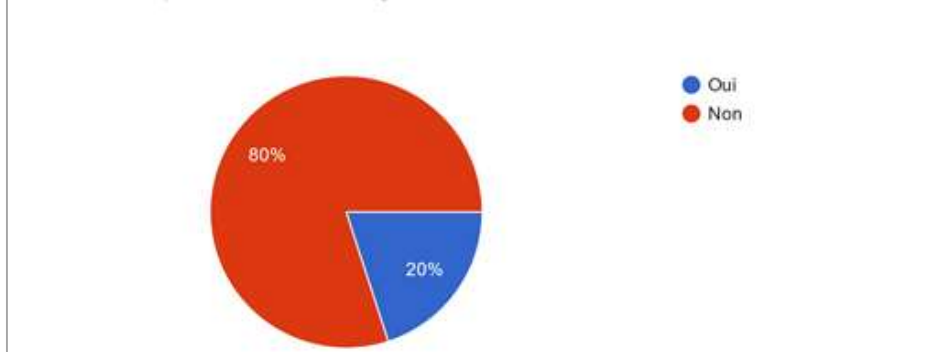




A travers ces trois derniers graphiques, on constate que dans 70% des cas, les aidants ont eu recours à une structure d'hébergement temporaire, principalement pour soulager les tâches de la vie quotidienne et l'aide pour l'autonomie du patient. Cela a été réalisé principalement dans des accueils de jours, puis auprès des hôpitaux et peu réalisé dans les EHPAD.

Dans une question ouverte concernant les autres besoins pour lesquels les aidants ont eu recours à des hébergements temporaires, 3 personnes ont répondu : « éviter les conflits » ; « répit pour l'aidant » ; « pour vacances ou absence de l'aidant ».

Avez-vous déjà eu recours aux urgences pour un problème de maintien à domicile ?



Dans 20% des cas, les aidants ont dû recourir aux urgences pour un problème de maintien à domicile du patient. Dans ces 20% de cas, la raison était due à l'hospitalisation de l'aidant, et maintien à domicile impossible pour le patient dans ce contexte.

B. Résumé des résultats

Au total, 53 personnes ont répondu aux questionnaires, à savoir 13 médecins généralistes, 15 patients, 14 professionnels des structures d'aides à domicile et 11 aidants.

1. Les besoins en aide à domicile

Globalement, dans une même proportion et dans une grande majorité des cas, les médecins traitants, patients et aidants estiment qu'il existe un besoin d'aide à domicile pour améliorer leur quotidien avec leur maladie chronique.

En moyenne, il y a environ 1 à 3 nouvelles demandes par mois faites auprès des médecins généralistes et des services d'aide à domicile.

Effectivement, les patients demandent essentiellement ces aides auprès de leur médecin traitant ou de leur famille et aidants. Ces derniers sont représentés par les conjoints ou enfants. Eux-mêmes vont solliciter des aides auprès du médecin traitant du patient ou des SAAD comme l'ADMR.

Médecins généralistes, structures d'aide à domicile, patients et aidants s'accordent pour positionner les tâches de la vie quotidienne comme besoins premiers dans les aides sollicitées.

Ensuite les médecins généralistes et aidants placent l'autonomie comme besoins secondaires, contrairement aux patients et professionnels d'aide à domicile qui placent d'abord les soins.

2. La disponibilité des aides à domicile

Les médecins généralistes sont majoritairement en difficulté pour mettre en place ces aides à domicile. En effet, l'information et coordination sur ce domaine leurs paraissent insuffisants. Certains trouvent également que les critères des aides financières sont parfois trop restrictifs. Dans 80% des cas, les médecins vont d'ailleurs rediriger les patients ou aidants vers les différentes structures d'aides qu'ils connaissent, à savoir la MDSF, la SDA, la MAIA, le SAAD, le SSIAD, ou des associations types Handi-Espoir ou RESPA (Réseau de Santé Personnes Âgées).

Les professionnels des structures d'aides mettent en avant également des difficultés telles que les freins imposés par les patients ou aidants, ou parfois même les situations de déni ou d'agressivité. Cela engendrait alors un retard à la mise en place des aides.

Les médecins généralistes s'accordent aussi avec les patients et aidants pour évoquer parfois, non en majorité, les délais trop longs à la mise en place de ces aides ou aux traitements des demandes administratives. Cela peut correspondre au fait que les structures d'aides à domicile évoquent, à travers ce questionnaire, un manque de professionnels ou un manque de temps. Cela représente une minorité mais tout de même 35,7% des professionnels des services d'aide.

Les patients et les aidants sont satisfaits de la disponibilité pour joindre les structures d'aide mais certains se plaignent tout de même de devoir multiplier les appels pour l'adaptabilité de leurs besoins.

Concernant le délai de mise en place des aides à domicile, après le premier contact et l'intervention de l'aide à domicile, les patients et les aidants sont généralement satisfaits. Notons tout de même, que les patients le sont dans une petite majorité puisque 45,5% se considèrent non satisfaits. Parmi eux, nous retrouvons des plaintes concernant un délai trop long, que ce soit dans la date de l'intervention après le premier contact ou le traitement des dossiers administratifs. Ce point est rejoint par les médecins généralistes. La question n'a certes pas été posée directement, mais une question ouverte dans le questionnaire permettait de s'exprimer sur le sujet et les médecins se plaignent d'une réactivité lente des services d'aide, pouvant être liée à la structure ou à une demande trop tardive des médecins, patients ou aidants. A l'inverse, les professionnels des structures d'aide à domicile sont très satisfaits de ces délais.

3. L'adaptation des aides à domicile

Nous pouvons ensuite constater que les patients et les aidants sont en grande majorité demandeurs d'une augmentation rapide des aides à domicile, principalement dans les tâches de la vie quotidienne, car l'évolution de la maladie engendre une non-adaptation des besoins du patient. Sur ce point, on constate que les professionnels d'aide à domicile sont parfois en difficulté pour joindre les médecins traitants des patients, ce qui peut être un frein dans l'adaptation de leurs besoins. En effet, la coordination entre le type de pathologie et son évolution doit être fréquemment réévaluée, adaptée et le rôle du médecin peut être essentiel pour cela, avec la participation du patient évidemment.

Les patients et aidants sont très satisfaits car ils ont une réponse positive et rapide à la suite de la demande d'augmentation des aides. Finalement, ils ressentent une difficulté plus importante lors des premières démarches lorsqu'aucune aide à domicile existe initialement.

4. Les hébergements temporaires et recours aux urgences

Enfin, concernant les hébergements temporaires et recours aux urgences, on constate que les patients ont eu recours à un hébergement temporaire dans une proportion non négligeable à 64,3%. Par le biais de cette question, ils évoquent alors en grande majorité le besoin de répit de l'aidant, de diminuer les conflits avec ce dernier et de s'accorder plus de loisirs pour eux-mêmes.

D'ailleurs, les aidants confirment ces propos puisqu'ils évoquent leur épuisement et leur besoin de répit. La perte d'autonomie arrivant rapidement pour certains patients, les soins se complexifient et les aidants ressentent ce besoin d'aides complémentaires dans les structures d'hébergement temporaire, plus adaptés. Sur ce point, les professionnels d'aides à domicile ne se sentent globalement pas en difficultés, mais certains estiment que les hébergements sont effectivement plus adaptés quand la pathologie évolue. Par exemple, ils sont mieux équipés au niveau du matériel médical et de meilleures compétences des professionnels dans ces pathologies.

Quant aux recours aux urgences, les patients et aidants n'ont pas eu besoin d'aller aux urgences dans la majorité des cas concernant un problème de maintien à domicile. S'ils ont eu besoin, cela était essentiellement parce que l'aidant était hospitalisé. Ce n'est pas non plus la majorité pour les médecins généralistes mais tout de même 38,5% d'entre eux ont dû adresser des patients aux urgences, soit effectivement pour une hospitalisation de l'aidant, soit pour un épuisement de ce dernier. Cela confirme finalement les propos des aidants et patients cités précédemment.

IV. DISCUSSION

A. Validité de la thèse

Cette étude menée et construite à partir de questionnaires relevés sur un territoire défini, permet de faire l'état des lieux et constater les facteurs qui limitent la disponibilité et l'adaptation des aides à domicile des patients atteints d'une maladie neurodégénérative sans trouble cognitif et d'un même secteur. Cela permet donc de penser à l'amélioration de notre système de santé à l'échelle locale.

L'intérêt de l'utilisation de questionnaires, et donc d'une étude quantitative, est de permettre la comparaison des réponses des patients, aidants et professionnels de santé afin de recueillir un point de vue générale de la situation des aides à domicile chez cette catégorie de patients. L'utilisation de graphiques et de pourcentages permet une meilleure lecture des résultats et une facilité de comparaison.

Il me paraît indispensable d'avoir ces différents points de vue pour se rendre compte de la situation actuelle concernant les aides à domicile. En effet, cela renforce la pertinence de cette étude pour observer de manière globale la situation dans le territoire.

En tant que médecin généraliste, ce fut très enrichissant d'aller à la rencontre de ces patients et de leurs aidants, et cela m'a permis également de voir les adaptations faites à leur domicile, leurs ressentis face à la maladie et le corps médical. Parfois, j'ai pu rencontrer les professionnels d'aide à domicile lors de leurs interventions.

J'ai également apprécié rencontrer l'équipe de Junior Sénior à Challans, ainsi que les entretiens téléphoniques avec le SSIAD de Palluau.

Ils m'ont confirmé que cette étude était intéressante, étant donné la situation actuelle parfois compliquée des aides à domicile chez ce type de patient.

B. Les conséquences des résultats

Dans cette partie, nous allons pouvoir mettre en comparaison les résultats de cette étude avec les données de la littérature, citées dans l'introduction, dont les sources sont à retrouver dans la partie bibliographie.

1. Le besoin en aides à domicile

Concernant l'état des lieux des demandes d'aides chez ces patients, nous avons montré que 80% des personnes atteintes de maladies neurodégénératives, ont eu recours à un service d'aides à domicile et la totalité des patients ont eu recours à un aidant pour les aider dans leurs démarches. En moyenne, il existe 3 demandes par mois au sein des structures d'aide à domicile de la région. 76,9% des médecins généralistes ont des demandes d'aide à domicile chez ces patients avec environ 2 demandes par mois.

Ces résultats sont soutenus, premièrement, par les données actuelles en France avec l'augmentation de la population âgée dépendante. Deuxièmement, par les résultats du plan des maladies neurodégénératives PMND dont l'amélioration de la qualité de vie et la réponse aux attentes des personnes touchées par une maladie neuro-dégénérative constituent une priorité nationale ; le nombre de personnes atteintes étant

en progression. Enfin, par l'étude de 2012 menée par la direction générale de la cohésion sociale (DREES), montrant que les médecins sont très souvent sollicités pour mettre en place une aide à domicile.

2. Les difficultés à la mise en place des aides

Concernant les facteurs qui limitent le maintien à domicile chez ces patients, nous avons montré qu'il existe quelques difficultés pour les premières aides à domicile, principalement pour les patients et aidants. 35,7% des professionnels des structures d'aide à domicile sont dans l'incapacité de répondre favorablement aux demandes d'aide à domicile, principalement pour les tâches de la vie quotidienne. D'ailleurs 41,7% des patients et 25% des aidants estiment que le délai de mise en place de ces aides n'est pas adapté, souvent trop long. J'ai été surprise néanmoins par la réponse des professionnels des structures d'aide qui ne partagent pas ce point car seulement une personne trouve ce délai non adapté.

Pour pallier au manque de personnel, nous constatons que la totalité des professionnels des structures d'aide redirigent vers une autre structure s'ils ne peuvent pas répondre favorablement à une demande.

Les résultats sont soutenus par le communiqué de presse de l'observatoire OpinionWay auprès de 174 directeurs de structures d'aide à domicile adhérentes à l'UNA. Ce communiqué démontre que 20 % des demandes d'accompagnement à la maison n'aboutissent pas et 26% des demandes refusées sont dues au manque de personnel.

On peut également constater grâce au rapport El Khomri, dans son plan de mobilisation nationale en faveur de l'attractivité des métiers du grand-âge, qu'il existe une baisse de l'attractivité de ces métiers, avec par exemple une diminution du nombre de candidature au concours d'aide-soignant (60000 postes non pourvus).

3. L'adaptation des aides

Concernant les facteurs qui limitent le maintien à domicile chez ces patients, nous avons montré quelques difficultés concernant l'adaptation des aides ou soins à domicile. En effet, 35,7% des professionnels de santé estiment qu'il existe des difficultés car le service d'aide n'est pas en adéquation avec la pathologie/la prise charge du patient ou que le logement n'est pas adapté. Ce sentiment semble partagé par les aidants puisque 50% d'entre eux trouvent que les aides ne sont pas adaptées à la pathologie. Seulement 25% des patients partagent cette opinion. Dans la grande majorité des cas, à savoir 80%, les médecins généralistes sont en difficultés concernant la prise en charge chez ces patients.

Également 91,7% des patients et 87,5% des aidants ont dû rapidement augmenter les aides à domicile à la suite de l'évolution de la maladie.

Concernant les facteurs favorisant rencontrés à l'adaptation des besoins, nous avons montré un point positif partagé par la totalité des aidants et 83,3% de patients : l'augmentation des aides aboutit à une réponse favorable et rapide.

Cette adaptation semble donc plus facile d'accès et plus adaptée lorsque les aides à domicile sont déjà en place.

Ces résultats sont soutenus par l'HAS, en réponse aux mesures 20 et 21 du plan Maladies neurodégénératives, qui propose une série de guides pour l'accompagnement des personnes atteintes

d'une maladie neurodégénérative. Ce diagnostic plonge toutes les personnes atteintes dans un long parcours de soins et d'accompagnement dont les besoins vont évoluer dans le temps et nécessitent des soins très variés.

Également, dans les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM, il est bien décrit que les maladies neurodégénératives ont plusieurs caractéristiques communes mais également leurs spécificités et nécessitent donc des prises en soins variées et également des services d'aides et de soins à domicile différents.

4. Le recours aux urgences

Concernant les facteurs qui limitent le maintien à domicile chez ces patients, nous avons montré que 38,5% des médecins généralistes ont eu recours aux urgences pour un problème de maintien à domicile chez des patients atteints de maladies neurodégénératives sans trouble cognitif et 76,9% des médecins généralistes souhaiteraient des aides ou outils pour favoriser leur maintien à domicile. Les patients et aidants ont eu recours aux urgences dans seulement 20% des cas pour ce problème.

Ces résultats sont soutenus par une étude menée en 2012 par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). La prise en charge et le maintien à domicile des personnes âgées en situation de dépendance sont des problématiques auxquelles les médecins généralistes sont régulièrement confrontés. Leur rôle consiste notamment à s'impliquer dans la concertation entre les professionnels de l'aide et du soin et de repérer les problèmes d'accessibilité au sein du logement.

Également, les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM, insistent sur le fait d'anticiper les risques d'aggravation dans un objectif de diminution du nombre d'hospitalisations ou recours aux urgences inappropriés.

5. Le recours aux hébergements temporaires

Nous avons montré que dans 60% des cas, les patients ont pensé qu'il serait nécessaire d'intégrer des accueils temporaires dans des structures, essentiellement pour les tâches de la vie quotidienne et l'autonomie. Pour les aidants, 70% ont eu recours à une structure d'hébergement temporaire, principalement pour soulager les tâches de la vie quotidienne et l'aide pour l'autonomie du patient.

Ces résultats sont soutenus par différents plans d'aide avec entre autres la stratégie nationale de mobilisation et de soutien « Agir pour les aidants 2020-2022 » qui vise à répondre aux besoins quotidiens des proches aidants, notamment dans la mise en œuvre de solutions de répit devant ces aidants souffrant d'isolement, d'épuisement et d'un manque de reconnaissance. Nous pouvons également citer la loi ASV avec la reconnaissance de l'action du proche aidant et l'instauration d'un droit au répit, intégré à l'APA, permettant aux proches aidants de prendre un temps de repos.

C. Les limites de la recherches / les biais

En réduisant mon secteur d'intervention, j'ai rencontré quelques difficultés à trouver des données de littérature sur la population étudiée à savoir les patients atteints de maladies neurodégénératives sans trouble cognitif avec maintien à domicile dans la région vendéenne. Dans l'étude, les données de littérature

sont donc plus représentatives des personnes âgées en perte d'autonomie, en France. L'analyse et la comparaison des résultats de l'étude avec les données de la littérature sont donc difficiles à réaliser dans ce contexte.

Premièrement, l'étude présente un biais d'échantillonnage. La taille de l'échantillon est très peu représentative de la population étudiée diminuant donc la fiabilité de l'étude. Également, les structures d'aide à domicile ou les médecins généralistes, m'ont orienté davantage sur des patients ayant déjà recours à des aides. Il existe donc une sur-représentation des ces personnes.

Deuxièmement, il existe un biais d'observateur. Lors de mes interventions à domicile, l'état affectif des patients a pu influencer mon processus de raisonnement ou d'évaluation et donc influencer les réponses, principalement les réponses aux questions ouvertes.

Parallèlement, cela a pu entraîner un effet de halo lié à une des caractéristiques des patients ou aidants et ayant pu modifier la perception globale de l'information recueillie. Enfin, cela peut entraîner aussi un effet de groupe entre patients et aidants qui ont pu être influencés par les réponses préalables, même si celles-ci ne convenaient pas.

D. Les perspectives de cette étude : L'EHPAD à domicile

Une question destinée aux médecins généralistes me permettait de savoir s'ils connaissaient le terme d'EHPAD à domicile, et si oui, quel était leur point de vue sur le sujet.

Pour rappel et comme vu précédemment dans l'introduction, l'entrée de plus en plus tardive en établissement, l'accroissement du nombre de résidents souffrant de maladies neurodégénératives au sein des structures, l'augmentation à venir du nombre de personnes âgées au plan national et sur de nombreux territoires de la région mais aussi l'évolution des besoins et attentes des personnes âgées doivent conduire les EHPAD à adapter leurs prestations et à s'interroger sur leur place dans le parcours des personnes âgées.

Face à ce constat, l'ARS a mené des travaux sur l'EHPAD de demain et son rôle dans les politiques d'accompagnement du vieillissement de la population sur les territoires, afin de réfléchir à de nouvelles modalités d'organisation entre prestataires de services, dans une logique d'accompagnement global et coordonné.

En concertation avec les cinq départements de la région des Pays de la Loire (Loire-Atlantique, Maine et Loire, Mayenne, Sarthe et Vendée), ces travaux ont conduit à l'élaboration d'un référentiel régional d'expérimentation de dispositifs innovants de vie à domicile pour personnes âgées en perte d'autonomie, pour répondre aux besoins et à l'envie des personnes âgées de rester à leur domicile.

Pour cela, ce projet entend faire évoluer les EHPAD vers des pôles de services gérontologiques locaux, dont le but est de faciliter le parcours des personnes âgées dans sa perte d'autonomie.

Actuellement, l'EHPAD, est le regroupement en un seul endroit de plusieurs prestations : ressources médicales, paramédicales, restauration, animations, démarches administratives etc.

Sous le terme de pôles de services gérontologiques locaux, on évoque la possibilité d'étendre ces prestations de l'EHPAD aux personnes à domicile.

Ces pôles ont alors une fonction de « centres ressources » : expertise gérontologique, formations de professionnels à domicile, accès à la télémédecine, aux thérapies non médicamenteuses, aux animations adaptées ... Également, une capacité de projection au domicile des personnes âgées : interventions de professionnels de l'EHPAD au sein des domiciles des personnes âgées, sur les champs du soin, de l'autonomie et de la participation sociale ; une diversité d'offres pour répondre aux besoins des aidants et/ou des personnes âgées à domicile : résidences autonomie/résidences services seniors alliant maintien dans un logement autonome et possibilité d'avoir recours au plateau technique de l'EHPAD, accueil de jour, plateforme de répit, hébergement temporaire, accueil de nuit, accueil d'urgence, etc.

Mais cela nécessite de renforcer les coopérations entre EHPAD, les ressources sociales et médico-sociales sur les territoires (services à domicile, SSIAD, SPASAD), les ressources sanitaires (professionnels de santé libéraux, HAD, structures sanitaires, groupements hospitaliers de territoire...) ainsi que l'ensemble des acteurs locaux (associations de loisirs, culturelles, collectivités territoriales...), afin de permettre une meilleure inclusion de l'EHPAD sur son territoire.

Nous pouvons citer le nouveau rapport de Dominique Libault en 2022 « Vers un service public territorial de l'autonomie » ; proposant un parcours simplifié et des services de meilleure qualité pour les personnes âgées en perte d'autonomie ou en situation de handicap. Par exemple, en rapprochant les différents acteurs de l'autonomie ou grâce à un guichet unique pour les professionnels, les patients et les aidants afin de leur proposer un bouquet de services (accueil, information et sensibilisation, orientation et mise en relation, actions de repérage et de prévention...) (74)

V. CONCLUSION

Le besoin d'aide à domicile dans les pathologies neurodégénératives sans trouble cognitif est en augmentation croissante sur le territoire de Challans et des communes alentours, lié au vieillissement de la population.

Les données de la littérature sont uniformes sur ce sujet, les personnes âgées dépendantes veulent rester le plus longtemps possible à leur domicile. Le maintien à domicile des patients atteints de maladies neurodégénératives nécessite une évaluation régulière des besoins, des prises en charge variées tout en anticipant les risques d'aggravation afin de diminuer le recours aux urgences ou aux hospitalisations. Ils insistent également sur une bonne coordination entre les acteurs à domicile et les acteurs extérieurs.

Notre travail en Vendée nous confirme la présence de quelques facteurs qui limitent la disponibilité des aides à domicile chez ces patients, tant sur le plan des démarches administratives ou financières que sur la difficulté d'adaptation des aides en fonction de l'évolution de leur maladie, principalement pour les tâches de la vie quotidienne. Les médecins généralistes sont placés comme pilier essentiel dans la coordination et l'évaluation de ces besoins, mais ces derniers expriment un manque de connaissances sur les aides à domicile chez ces patients et manquent d'informations pour une bonne adaptation des besoins. De plus, l'évolution de ces maladies et de la perte de l'autonomie est généralement rapide.

Souvent, les médecins recommandent plusieurs noms de structures, ce qui multiplie les appels et les démarches des patients pour obtenir des aides adaptées à leurs besoins, essentiellement lors de l'installation des premières aides à domicile.

Également, les aidants s'épuisent, ont besoin de répit et souhaitent avoir recours à des hébergements temporaires rapidement quand la situation se dégrade.

Nous pouvons aussi constater des facteurs favorisant tels que la satisfaction des patients et aidants de la réponse rapide des services d'aides à domicile lorsqu'ils ont dû augmenter les aides déjà mises en place. Les professionnels des services d'aide à domicile étaient également satisfaits de la rapidité de ce délai et redirigent systématiquement vers une autre structure s'ils ne peuvent pas donner une réponse favorable. Enfin, la plupart des patients trouvent les aides adaptées à leur pathologie.

Plus globalement, il manque une uniformisation de l'information concernant les aides disponibles ainsi qu'un manque de réévaluation des besoins en fonction de l'évolution des maladies. Cela nécessite une meilleure coordination entre les différents acteurs du maintien à domicile.

L'EHPAD à domicile pourrait apporter des solutions aux problématiques de cette thèse.

En tant que pôle ressource, cela permettrait aux patients, aidants, professionnels à domicile et médecins généralistes, de mieux orienter les patients, de réévaluer leurs besoins, et d'agir à domicile avec des aides adaptées, grâce à l'expertise et compétences des EHPAD. Le but est donc de faciliter le parcours du patient dans sa perte d'autonomie.

Il serait donc intéressant d'approfondir ce sujet, savoir si le patient atteint d'une maladie neurodégénérative sans trouble cognitif rencontre moins de facteurs qui limitent la mise en place d'aides, grâce aux EHPAD à domicile. Également, il serait pertinent de constater ou non une meilleure adaptation des aides en fonction de l'évolution de leur pathologie.

VI. BIBLIOGRAPHIE

1. Brabant-Delannoy L. Perspectives du vieillissement et de la perte d'autonomie en France. *Constructif*. 2019;53(2):5-9. <https://doi.org/10.3917/const.053.0005>
2. Organisation Mondiale de la Santé. Rapport mondial sur le vieillissement et la santé. Genève, Suisse: Edition OMS; 2016. 279 p.
3. Blanpain N, Buisson G. Projections de population à l'horizon 2070. *Insee Première* [Internet]. Nov 2016 [cité 2 sept 2021];1619:1-4. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2496228>
4. Barré M, Chesnel H. La hausse du nombre de seniors dépendants accélérerait à partir de 2023. *Insee Analyses Pays de la Loire*. [Internet] Juin 2019 [cité 2 sept 2021];75:1-4. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4169347>
5. Burkhad P, Vingerhoets F, Bogousslavsky J, Landis T. Revisiter les maladies neurodégénératives. *La Revue Medicale Suisse* [Internet]. 3 mai 2006 [cité le 4 sept 2021];9(64):1147-1148. Disponible sur : https://www.revmed.ch/view/636112/4986096/RMS_64_1147.pdf
6. Tison F, Couratier P, Paccalin M, Erraud J. Les maladies neurodégénératives et maladies apparentées en pratique. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2022. 464 p
7. Santé Publique France. Maladies neurodégénératives [Internet]. 2019 [cité 14 sept 2021]. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-neurodegeneratives>
8. Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. Recommandation de bonne pratique [Internet]. 2011 [cité le 20 sept 2021]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en_charg e.pdf
9. Balavoine A. Des résidents de plus en plus âgés et dépendants dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées. *Etudes et résultats, DREES* [Internet]. Juil 2022 [cité 10 oct 2022];1237:1-8. Disponible sur <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2022-07/er1237.pdf>
10. Villars H, Gardette V, Sourdet S, et al. Unités spécifiques Alzheimer en EHPAD et prise en charge des troubles sévères du comportement : réflexion sur les critères de définition et missions. *Les cahiers de l'année gérontologique*. Mars 2009;1:48-66. <https://doi.org/10.1007/s12612-009-0008->
11. Cottin M-O. Des facilités et des difficultés d'aide à domicile. *Assises du maintien à domicile* [Internet]. 2000 [cité le 23 oct 2021]. Disponible sur : <https://www.handroit.com/Colloques/textes/T1506200Cottin.pdf>
12. Gass C, Vinhal Goncalves Alvarenga J-M. De forts besoins en aides à domicile et agents de service hospitaliers à l'horizon 2030. *Insee Analyses Grand Est* [Internet]. 2020 [cité le 2 nov 2021];125:1-4. Disponible sur <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4997655>

13. Union Nationale de l'Aide, des Soins et des Services aux Domiciles - Priorité à l'attractivité des métiers. Une société inclusive grâce à la transformation de l'offre médico-sociale, rapport d'Activité 2019 [Internet]. 2019 [cité le 2 nov 2021];1:13-14. Disponible sur : <https://www.tand-m.com/UNA-rapport-d-activite-2019/1-UNA-Rapport-d-Activite-2019.html#/page/0>
14. El Khomri M. Grand âge et autonomie, plan de mobilisation nationale en faveur de l'attractivité des métiers du grand-âge 2020-2024 [Internet]. 2019:136 p. [cité le 14 fév 2022]. Disponible sur : <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/194000818.pdf>
15. COFACE Families Europe. Charte européenne de l'aidant familial [Internet]. 2013 [cité le 10 nov 2021]. Disponible sur https://www.apajh44.org/fichier/p_file/23/file_file_coface.disability_fr_final.1.pdf?PHPSESSID=e8ca54dce4045b8d24a33918bee5b288
16. Rossinot H. Aidants, ces invisibles. Paris: Editions de l'Observatoire;2019: 176 p.
17. Fondation April, Institut de sondage BVA. Baromètre des aidants 2015-2022 : Avancées et perspectives [Internet]. 2022 [cité le 17 nov 2022]. Disponible sur <https://www.fondation-april.org/comprendre/barometre-et-etudes-aidants>
18. Danziger N, Alamowitch S. Sclérose en plaques. In: Neurologie. 9e éd. actualisée. Paris: Med-Line éditions; 2014:107-116
19. Collège des Enseignants de Neurologie. Sclérose en plaques. In: Neurologie. 3e éd. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2012:349-354
20. Du Pasquier, R, La sclérose en plaques : quand y penser ? Comment procéder ? La Revue Medicale Suisse [Internet]. 2015 [cité le 24 nov 2021];459(1):282–283. Disponible sur : https://www.revmed.ch/view/541167/4360392/RMS_459_282.pdf
21. Prescrire. Sclérose en plaques. Revue Prescrire. 2007;27(287):677-682
22. Danziger N, Alamowitch S. Maladie de Parkinson. In: Neurologie. 9e éd. actualisée. Paris: Med-Line éditions; 2014:117-129
23. Collège des Enseignants de Neurologie. Maladie de Parkinson. In: Neurologie. 3e éd. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2012:122-130
24. Prescrire. Signes de maladie de Parkinson idiopathique. Revue Prescrire. 2015;35(381):526-529.
25. Prescrire. Pesticides et maladie de Parkinson. Revue du Praticien. 2013;33(362):943
26. Danziger N, Alamowitch S. Sclérose latérale amyotrophique (maladie de Charcot). In: Neurologie. 9e éd. actualisée. Paris: Med-Line éditions; 2014:103-106
27. Collège des Enseignants de Neurologie. Sclérose latérale amyotrophique. In: Neurologie. 3e éd. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2012:198-201
28. Prescrire. La sclérose latérale amyotrophique, en bref. Revue Prescrire. 1997;17(177):632

29. Grujic J, Coutaz M, Morisod J. La sclérose latérale amyotrophique atteint aussi le quatrième âge. *Revue Medicale Suisse* [Internet]. 2008 [cité le 25 nov 2021];159(6):1353–1357. Disponible sur : <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2008/revue-medicale-suisse-159/la-sclerose-laterale-amyotrophique-atteint-aussi-le-quatrieme-age>
30. Touraine M, Rossignol L, Fioraso G. *Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019*. Paris: Editions Dicom; 2014. 124 p.
31. Haute Autorité de Santé. Services d'aide et de soins à domicile : accompagnement des personnes atteintes de maladie neurodégénérative L'adaptation des pratiques d'accompagnement [Internet]. 2020 [cité le 5 déc 2021]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-07/diqasm_guidemnd_pratiquesdaccompagnement_vf_publi.pdf
32. Haute Autorité de Santé. Services d'aide et de soins à domicile : accompagnement des personnes atteintes de maladie neurodégénérative, caractéristiques des maladies et conseils pratiques d'accompagnement [Internet]. 2020 [cité le 5 déc 2021]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-07/diqasm_guidemnd_tableaux_vf_publi.pdf
33. Haute Autorité de Santé. Services d'aide et de soins à domicile : accompagnement des personnes atteintes de maladie neurodégénérative, le projet personnalisé [Internet]. 2018 [cité le 5 déc 2021]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-07/diqasm_guide_mnd_projetpersonnalise.pdf
34. Haute Autorité de Santé. Services d'aide et de soins à domicile : accompagnement des personnes atteintes de maladie neurodégénérative, le projet de service [Internet]. 2020 [cité le 5 déc 2021]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-07/diqasm_guidemnd_projetdeservice_publi.pdf
35. Dupre-Leveque D, Sow A, Trepied V, et al. Adaptation de l'accompagnement par les services d'aide et de soins à domicile des personnes atteintes de maladie neurodégénérative vivant à domicile. *Equipe projet de l'Anesm* [Internet]. 2020 [cité le 17 déc 2021]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-07/accompagnement_personnes_maladie_neuro-degeneratives_lc.pdf
36. République Française. LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement [Internet]. *Légifrance* du 29 décembre 2015 [cité le 17 déc 2021]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031700731>
37. Ministère des solidarités et de la santé. Feuille de route maladies neurodégénératives 2021-2022. [Internet] 2021. [cité le 17 déc 2021]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_pmnd_version_longue.pdf
38. Ministère des solidarités et de la santé. Concertation Grand Age et Autonomie. Vieillir en bonne santé, une stratégie globale pour prévenir la perte d'autonomie 2020-2022 [Internet]. 2020. [cité le 18 déc 2021]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_de_presse_vieillir_en_bonne_sante_2020-2022.pdf
39. Jaeger M. *Guide du secteur social et médico-social*. Paris, France : Dunod; 2020. 320 p.

40. Pierry D. Que veut dire CLIC ? Quelles sont ses missions en faveur des personnes âgées ? Comment prendre contact ? [Internet]. 2018 [cité le 4 oct 2021]. Disponible sur : <https://www.aide-sociale.fr/clic-personnes-agees/>
41. Camberlain P. Le dispositif de l'action sociale et médico-sociale en France, 3e édition. Paris, France : Dunod; 2011. 512 p.
42. Le Rest M. CCAS : Qu'est qu'un Centre Communal d'Action Sociale ? A quoi ça sert ? [Internet]. 2021 [cité le 7 janv 2022]. Disponible sur : <file:///C:/Users/DELL/Zotero/storage/QU2PZVRA/centre-action-sociale.html>
43. Apajh. Handicap, le guide pratique. Saint-Cloud, France : Prat Editions; 2022. 416 p.
44. Grenier C, Laborel B. Les MDPH, maisons départementales des personnes handicapées, une organisation innovante dans le champ médico-social. Toulouse, France: Érès; 2011. 160 p.
45. Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Missions et fonctionnement des MDPH [Internet]. 2019 [cité le 20 janv 2022]. Disponible sur : <file:///C:/Users/DELL/Zotero/storage/F189P65U/missions-et-fonctionnement-des-mdph.html>
46. Ennuyer B. Repenser le maintien à domicile - 2e éd. Paris, France : Dunod; 2014. 320 p.
47. République Française. LOI n°2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés [Internet]. Légifrance du 13 mars 2005 [cité le 20 janv 2022]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=3iQzY48qqFxJYP0TF6E0Sd_UBFOozErfaZVolAXJB2Q
=
48. Ministère de la santé et de la prévention. Aide et Soins à domicile [Internet]. 2022 [cité le 20 janv 2022]. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/personnes-agees/droits-et-aides/article/aides-et-soins-a-domicile>
49. Le Duff R. Les services d'aide et d'accompagnement à domicile pour adultes en situation de handicap : mieux se connaître pour mieux travailler ensemble [Internet]. 2015 [cité le 22 janv 2022]. Disponible sur : https://www.creai-bretagne.org/wp-content/uploads/2016/01/journee_services_2015_rachelle_leduff.pdf
50. Prescrire. La diversité des structures d'intervention en gériatrie en France. Revue Prescrire. 2015;35(385):854-855
51. Makdessi Y. Maisons d'accueil spécialisé et foyers d'accueil médicalisé, similitudes et particularités. Document de travail, série études et recherche, DREES [Internet]. 2012 [cité le 22 janv 2022];123:30 p. Disponible sur : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-10/dt123.pdf>
52. Terral D. et al. Accompagner la personne handicapée à domicile. Paris, France : Dunod;2013. 192 p.

53. Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Choisir un hébergement temporaire [Internet]. 2022 [cité le 11 janv 2022]. Disponible sur : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-a-domicile/solutions-daccueil-temporaire/choisir-un-hebergement-temporaire>
54. Couvert N. Allocation personnalisée d'autonomie : les aides apportées aux personnes âgées. Etudes et résultats, DREES [Internet]. 2017 [cité le 22 janv 2022];1033:6 p. Disponible sur https://www.isere.fr/mda38/Lists/DocumentaryResources/Attachments/6971/er_1033_.pdf
55. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Les dispositifs d'aide sociale aux personnes âgées. L'aide et l'action sociales en France [Internet]. 2020 [cité le 22 janv 2022]. Disponible sur : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-01/Fiche%2013%20-%20Les%20dispositifs%20d%E2%80%99aide%20sociale%20aux%20personnes%20C3%A2gC3%A9e s.pdf>
56. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. L'aide sociale à l'hébergement des personnes âgées (ASH). L'aide et l'action sociales en France [Internet]. 2020 [cité le 22 janv 2022]. Disponible sur : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-01/Fiche%2016%20-%20L%E2%80%99aide%20sociale%20C3%A0%20I%E2%80%99h%C3%A9bergement%20des%20pers onnes%20C3%A2gC3%A9es%20%28ASH%29.pdf>
57. Schmitt C, Chenu R. Schmitt C, Chenu R. Loi pour l'adaptation de la société au vieillissement. Dossier de presse, ARS [Internet] 2016. [cité le 31 janv 2022]. Disponible sur : <https://www.ars.sante.fr/media/9154/download?inline>
58. Agence Régionale de la Santé. L'adaptation de la société au vieillissement [Internet]. 2019 [cité le 31 janv 2022]. Disponible sur : <https://www.ars.sante.fr/ladaptation-de-la-societe-au-vieillessement>
59. Baromètre BVA Fondation April. Baromètre des aidants, cinquième vague [Internet]. 2019 [cité le 1 fév 2022]. Disponible sur : <https://www.fondation-april.org/barometres-et-etudes/barometre-des-aidants-1/107-barometre-des-aidants-2019/file>
60. Ministère des solidarités et de la santé. Agir pour les aidants, stratégie de mobilisation et de soutien 2020-2022. Dossier de presse [Internet]. 2019 [cité le 1 fév 2022]. Disponible sur : https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/document/document/2019/10/dossier_de_presse_relatif_a_la_strategie_de_mobilisation_et_de_soutien_en_faveur_des_aidants_-_23.10.2019.pdf
61. Antunes K. Les français souhaitent une prise en charge par l'Etat de la perte d'autonomie des personnes âgées. Etudes et résultats, DREES [Internet]. 2020 [cité le 4 oct 2021];1148:5 p. Disponible sur : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-10/ER1148.pdf>
62. Bourguignon R. Libault D. Concertation, Grand âge et autonomie. Paris, France : Editions Dicom; 2019: 228 p.
63. Buyck JF et al. La prise en charge en médecine générale des personnes âgées dépendantes vivant à domicile. Etudes et résultats, DREES [Internet]. 2014;869:6 p. [cité le 1 fév 2022]. Disponible sur : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-08/er869.pdf>
64. Prescrire. Personnes âgées dépendantes : implication des médecins généralistes. Revue Prescrire 2015;35(380):467

65. Direction générale de la cohésion sociale. Besoin de répit, 17 fiches-repère pour vous aider [Internet]. 2022 [cité le 6 sept 2022]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/guide_des_solutions_repit_maquette_vdef_10022022.pdf
66. Burie A, Devetter F-X, Valentin J. L'impact de la crise sanitaire sur la perception des compétences et la formation professionnelle des agents d'entretien et des aides à domicile. Rapport d'études, Dares [Internet]. 2021;17:136 p. [cité le 14 fév 2022]. Disponible sur : https://dares.travail-emploi.gouv.fr/sites/default/files/46e9e396e68431a93a9d9a72b2af0b80/RE_17_formation%20pro_crise_agents%20entretien_aides%20%C3%A0%20domciles.pdf
67. Conseil départemental de Vendée. Schéma Vendée Autonomie 2020-2024 [Internet]. 2019 [cité le 16 fév 2022]. Disponible sur : https://www.vendee-senior.fr/fileadmin/user_upload/download/SCH_2020-2024_Schema-Vendee-Autonomie_VP.pdf
68. Conseil départemental de Vendée. Vivre avec la maladie de Parkinson, vers qui me tourner en Vendée [Internet]. 2021 [cité le 16 fév 2022]. Disponible sur : https://www.vendee-senior.fr/fileadmin/user_upload/download/VivreAvecParkinson.pdf
69. Agence Régionale de la Santé. Appel à candidatures Maine-et-Loire, Mayenne, Sarthe, Vendée. Déploiement de la mission de centre de ressources territorial pour les personnes âgées, Pays de la Loire [Internet] 2022 [cité le 6 sept 2022]. Disponible : <https://www.pays-de-la-loire.ars.sante.fr/media/97786/download?inline>
70. Le nid des aidants 85. Accompagnement et répit des aidants [Internet] [cité le 5 fév 2022]. Disponible sur : <https://www.leniddesaidants.fr/>
71. France Parkinson. Association France parkinson, lutte contre la maladie [Internet] [cité le 5 fév 2022]. Disponible sur : <https://www.franceparkinson.fr/>
72. AFSEP. Association française des sclérosés en plaques [Internet] [cité le 5 fév 2022]. Disponible sur : <https://afsep.fr/>
73. ARSLA. Association pour la recherche sur la SLA. [Internet] [cité le 5 fév 2022]. Disponible sur : <https://www.arsla.org/> [Internet]. Association pour la recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique. [cité 11 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.arsla.org/>
74. Libault D. Vers un service public territorial de l'autonomie [Internet]. 2022 [cité le 12 sept 2022]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_libault_spta_vdef.pdf

VII. ANNEXES

A. Annexe 1 : Questionnaire à destination des médecins généralistes

Rubrique 1 sur 15

Questionnaire à destination des médecins généralistes

Ce formulaire est destiné aux médecins généralistes et s'intéresse au maintien à domicile des patients atteints de maladies neurodégénératives sans trouble cognitif.

Quel âge avez-vous ?

Réponse courte

Réponse courte

Obligatoire

Quel est votre sexe ? *

Femme

Homme

Avez-vous des demandes d'aides à domicile, concernant cette catégorie de patients (atteints de maladies neurodégénératives sans trouble cognitif) ? *

Oui

Non

Après la section 1 Passer à la section suivante

Rubrique 2 sur 15

La réponse est non



Description (facultative)

Pouvez-vous en expliquer les raisons ?

Réponse longue

Après la section 2 Accéder à la page 11



Rubrique 3 sur 15

Titre de la section (facultatif)



Description (facultative)

Combien de fois par mois êtes-vous sollicités pour des difficultés de maintien à domicile concernant cette catégorie de patients ?

- Moins d'une fois par mois
- Entre deux et quatre fois par mois
- Entre cinq et sept fois par mois
- Plus de huit fois par mois

Après la section 3 Passer à la section suivante

Rubrique 4 sur 15

Titre de la section (facultatif)



Description (facultative)

⋮

Redirigez-vous les patients vers des structures ou personnes qualifiées dans l'aides à domicile ? *

- Oui
- Non

Après la section 4 Passer à la section suivante

Rubrique 5 sur 15

Non, vous ne les redirigez-pas vers des structures ou personnes qualifiées



Description (facultative)

Pour quelles raisons vous ne les redirigez pas ? *

Réponse longue

Après la section 5 Accéder à la page 7

Rubrique 6 sur 15

Titre de la section (facultatif)



Description (facultative)

Vers quelles structures vous les redirigez ? *

Réponse longue

Rubrique 7 sur 15

Titre de la section (facultatif)



Description (facultative)

Avez-vous des difficultés concernant la mise en place d'aides à domicile chez cette catégorie de patients ? *

Oui

Non

Après la section 7 Passer à la section suivante



Rubrique 8 sur 15

Oui, il existe des difficultés



Description (facultative)



Pour quelle(s) raison(s) ? *

Réponse longue

Après la section 8 Passer à la section suivante



Rubrique 9 sur 15

Titre de la section (facultatif)



Description (facultative)

Est-ce qu'un besoin en particulier est le plus souvent sollicité par cette catégorie de patients ? *

- Oui
- Non

Après la section 9 Passer à la section suivante

Rubrique 10 sur 15

Oui, un type d'aide est le plus souvent sollicité



Description (facultative)

Quel besoin en particulier ? *

- Tâches de la vie quotidienne (habillage, toilette, courses, repas, etc)
- Autonomie (se lever, marcher, se déplacer à l'intérieur ou à l'extérieur, etc)
- Soins (préparer son pilulier, prendre ses médicaments, soins d'une plaie, etc)

Après la section 10 Passer à la section suivante

Rubrique 11 sur 15

Titre de la section (facultatif)



Description (facultative)

Avez-vous déjà eu recours aux urgences pour gérer un problème de maintien à domicile chez ^{*}
cette catégorie de patients ?

- Oui
- Non

Après la section 11 [Passer à la section suivante](#) ▼

Rubrique 12 sur 15

Oui, j'ai déjà eu recours aux urgences



Description (facultative)

Pour quel motif ? ^{*}

Réponse longue

Rubrique 13 sur 15

Titre de la section (facultatif)



Description (facultative)

Souhaitez-vous avoir plus d'aides ou outils pour le maintien à domicile chez cette catégorie ^{*} de patients ?

Oui

Non

Après la section 13 Passer à la section suivante



Rubrique 14 sur 15

Titre de la section (facultatif)



Description (facultative)

Avez-vous déjà entendu parler du projet d'EHPAD à domicile ou « hors les murs » ? *

Oui

Non

Après la section 14 Passer à la section suivante

Rubrique 15 sur 15

Titre de la section (facultatif)



Description (facultative)

Quel est votre avis sur ce projet ? *

Réponse longue

B. Annexe 2 : Questionnaire à destination des professionnels des services d'aides à domicile

Rubrique 1 sur 16

Questionnaire à destination des professionnels des structures d'aides à domicile

Ce formulaire est destiné aux professionnels des structures d'aides à domicile et s'intéresse au maintien à domicile des patients atteints de maladies neurodégénératives sans trouble cognitif.

Quel âge avez-vous ?

Réponse courte

Obligatoire

Quel est votre sexe ? *

Femme

Homme

Quel est votre rôle au sein de la structure ? *

Réponse courte

Après la section 1 Passer à la section suivante

Rubrique 2 sur 16

Titre de la section (facultatif)



Description (facultative)

Combien de nouvelles demandes d'aides à domicile avez-vous par mois concernant cette catégorie de patients atteints de pathologies neurodégénératives sans trouble cognitif ? *

Réponse longue

Après la section 2 Passer à la section suivante

Rubrique 3 sur 16

Titre de la section (facultatif)



Description (facultative)

Avez-vous déjà été dans l'incapacité de répondre favorablement aux demandes d'aides à domicile ? *

Oui

Non

Rubrique 4 sur 16

Oui, vous étiez dans cette incapacité



Description (facultative)

Pour quelles raisons ? *

Réponse longue

Après la section 4 Passer à la section suivante



Rubrique 5 sur 16

Titre de la section (facultatif)



Description (facultative)



Est-ce qu'un type d'aide ou besoin à domicile est le plus souvent demandé par cette catégorie *
de patients ?

Oui

Non

Après la section 5 Passer à la section suivante



Rubrique 6 sur 16

Oui, un motif d'aide est le plus souvent demandé



Description (facultative)

Le(s)quel(s) ? *

- Tâches de la vie quotidienne (habillage, toilette, courses, repas, etc)
- Autonomie (se lever, marcher, se déplacer à l'intérieur ou à l'extérieur, etc)
- Soins (préparer son pilulier, prendre ses médicaments, soins d'une plaie, etc)

Autre ?

Réponse longue

Après la section 6 Passer à la section suivante

Rubrique 7 sur 16

Titre de la section (facultatif)



Description (facultative)

Est-ce que le délai de la mise en place des aides à domicile chez ces patients vous convient ? *

- Oui
- Non

Après la section 7 Passer à la section suivante

Rubrique 8 sur 16

Non, ce délai ne me convient pas



Description (facultative)

Pour quelle(s) raison(s) ? *

Réponse longue

Après la section 8 Passer à la section suivante



Rubrique 9 sur 16

Titre de la section (facultatif)



Description (facultative)

Est-ce qu'un motif d'aide à domicile est plus difficile à mettre en place chez cette catégorie de patients ? *

- Oui
- Non

Après la section 9 Passer à la section suivante



Rubrique 10 sur 16

Oui, un motif d'aide en particulier est plus difficile à mettre en place



Description (facultative)

Le(s)quel(s) ? *

- Tâches de la vie quotidienne (habillage, toilette, courses, repas, etc)
- Autonomie (se lever, marcher, se déplacer à l'intérieur ou à l'extérieur, etc)
- Soins (préparer son pilulier, prendre ses médicaments, soins d'une plaie, etc)

Pour quelle(s) raison(s) ? *

Réponse longue

Après la section 10 Passer à la section suivante

Rubrique 11 sur 16

Titre de la section (facultatif)



Description (facultative)

Si vous êtes en incapacité de répondre à la demande du patient, est-ce que vous lui proposez une autre solution ou le redirigez vers une autre structure ? *

- Oui
- Non

Après la section 11 Passer à la section suivante

Rubrique 12 sur 16

Non, je ne lui propose pas d'autre solution



Description (facultative)

Pour quelle(s) raison(s) ?

Réponse longue

Après la section 12 Passer à la section suivante



Rubrique 13 sur 16

Titre de la section (facultatif)



Description (facultative)

Avez-vous difficultés à vous mettre en lien avec les médecins généralistes pour discuter d'une prise en charge ? *

- Oui
- Non

Après la section 13 Passer à la section suivante

Rubrique 14 sur 16

Oui, vous ressentez des difficultés



Description (facultative)

Pour quelle(s) raison(s) ? *

Réponse longue

Rubrique 15 sur 16

Titre de la section (facultatif)



Description (facultative)

Avez-vous difficultés de prise en charge à domicile avec certains patients ? *

- Oui
- Non

Après la section 15 Passer à la section suivante

Rubrique 16 sur 16

Oui, vous avez des difficultés



Description (facultative)

Pour quelle(s) raison(s) ? *

Réponse longue

C. Annexe 3 : Questionnaire à destination des patients

Rubrique 1 sur 20

Questionnaire à destination des patients



Ce formulaire de 10 questions est destiné aux patients atteints de maladies neurodégénératives sans trouble cognitif et s'intéresse à la problématique du maintien à domicile.

Quel âge avez-vous ? *

Réponse courte

Quel est votre sexe ? *

- Femme
- Homme

Quelle est votre maladie neurodégénérative ? *

Réponse courte

Avez-vous déjà contacté un service d'aides à domicile ? *

- Oui
- Non

Après la section 1 Passer à la section suivante

Rubrique 2 sur 20

Vous avez contacté un service d'aides à domicile



Description (facultative)

Pour quel(s) besoin(s)? *

- Tâches de la vie quotidienne (habillage, toilette, courses, repas, etc)
- Autonomie (se lever, marcher, se déplacer à l'intérieur ou à l'extérieur, etc)
- Soins (préparer son pilulier, prendre ses médicaments, soins d'une plaie, etc)

Autre(s) besoin(s) ?

Réponse longue

Rubrique 3 sur 20

Non, vous n'avez jamais contacté de services d'aides à domicile



Description (facultative)

Pensez-vous en avoir besoin prochainement ou actuellement ? *

- Oui
- Non

Après la section 3 Passer à la section suivante



Rubrique 4 sur 20

Oui, vous en aurez besoin



Description (facultative)

Pour quel(s) besoin(s) ? *

- Tâches de la vie quotidienne (habillage, toilette, courses, repas, etc)
- Autonomie (se lever, marcher, se déplacer à l'intérieur ou à l'extérieur, etc)
- Soins (préparer son pilulier, prendre ses médicaments, soins d'une plaie, etc)

A qui allez-vous demander des services pour répondre à ces besoins ? *

Réponse longue

Après la section 4 Accéder à la page 17

Rubrique 5 sur 20

Titre de la section (facultatif)



Description (facultative)

Avez-vous eu recours à une tierce personne pour vous aidez ? *

- Oui
- Non

Après la section 5 Passer à la section suivante

Rubrique 6 sur 20

Oui vous avez eu besoin d'une tierce personne



Description (facultative)

Quelle était cette tierce personne dont vous avez eu besoin ? *

- Conjoint(e)
- Enfant
- Ami(e)
- Voisin(e)
- Autre membre de la famille

Après la section 6 Passer à la section suivante



Rubrique 7 sur 20

Titre de la section (facultatif)



Description (facultative)

A-t-il été difficile de contacter les aides à domicile ? *

- Oui
- Non

Après la section 7 Passer à la section suivante



Rubrique 8 sur 20

Oui, il a été difficile de contacter les aides à domicile



Description (facultative)

Pour quelles raisons ? *

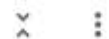
Réponse longue

Après la section 8 Passer à la section suivante



Rubrique 9 sur 20

Titre de la section (facultatif)



Description (facultative)

A l'issue de cette démarche, est-ce que le délai de mise en place de ces aides vous convient-il ? *

Oui

Non

Après la section 9 Passer à la section suivante



Rubrique 10 sur 20

Non, le délai ne me convient pas



Description (facultative)

Pour quelles raisons ? *

Réponse longue

Après la section 10 Passer à la section suivante



Rubrique 11 sur 20

Titre de la section (facultatif)



Description (facultative)

Les aides à domicile mises en place correspondaient à vos attentes ou étaient adaptées à votre pathologie ? *

Oui

Non

Après la section 11 Passer à la section suivante



Rubrique 12 sur 20

Non, cela ne vous correspondaient pas



Description (facultative)

Pour quelle(s) raison(s) ? *

Réponse longue

Après la section 12 Passer à la section suivante



Rubrique 13 sur 20

Titre de la section (facultatif)



Description (facultative)



Avez-vous dû rapidement augmenter les aides mises en place à domicile ? *

Oui

Non

Après la section 13 Passer à la section suivante



Rubrique 14 sur 20

Oui, vous avez dû rapidement augmenter les aides



Description (facultative)

Pour quelle(s) raison(s) ? *

Réponse longue

Après la section 14 Passer à la section suivante



Rubrique 15 sur 20

Titre de la section (facultatif)



Description (facultative)

Lorsque vous avez eu envie d'augmenter les aides à domicile, a-t-on répondu favorablement à votre demande ? *

Oui

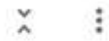
Non

Après la section 15 Passer à la section suivante



Rubrique 16 sur 20

Non, on ne vous a pas répondu favorablement



Description (facultative)

Pour quelles raisons ? *

Réponse longue

Après la section 16 Passer à la section suivante

Rubrique 17 sur 20

Titre de la section (facultatif)



Description (facultative)

Avez-vous déjà pensé qu'il serait nécessaire d'intégrer des accueils temporaires dans des structures ? *

Oui

Non

Après la section 17 Passer à la section suivante

Rubrique 18 sur 20

Oui, j'y ai pensé



Description (facultative)

Pour quel(s) besoin(s) ? *

- Tâches de la vie quotidienne (habillage, toilette, courses, repas, etc)
- Autonomie (se lever, marcher, se déplacer à l'intérieur ou à l'extérieur, etc)
- Soins (préparer son pilulier, prendre ses médicaments, soins d'une plaie, etc)

Autre(s) besoin(s) ?

Réponse longue



Quel(s) type(s) de structure avez-vous sollicité pour l'accueil temporaire ?

- EHPAD
- Hôpital
- Accueil de jour

Après la section 18 Passer à la section suivante



Rubrique 19 sur 20

Titre de la section (facultatif)



Description (facultative)

Avez-vous déjà eu recours aux urgences pour un problème de maintien à domicile ? *

Oui

Non

Après la section 19 Passer à la section suivante

Rubrique 20 sur 20

Oui, j'ai déjà eu recours aux urgences pour ce motif



Description (facultative)

Quel était le motif ? *

Réponse longue

D. Annexe 4 : Questionnaire à destination des aidants ou famille

Rubrique 1 sur 20

Questionnaire à destination des aidants ou famille

Ce formulaire est destiné aux aidants ou famille de patients atteints de maladies neurodégénératives sans trouble cognitif et s'intéresse à la problématique du maintien à domicile.

Quel âge avez-vous ? *

Réponse courte

Quel est votre sexe ? *

Femme

Homme

Lien avec le patient *

- Conjoint(e)
- Enfant
- Ami(e)
- Voisin(e)
- Autre membre de la famille

La personne que vous accompagnez a-t-elle eu besoin d'aide à domicile ? *

- Oui
- Non

Après la section 1 Passer à la section suivante

Rubrique 2 sur 20

Oui, cette personne a eu besoin d'aides à domicile



Description (facultative)

A-t-elle eu recours à vos services pour la mise en place des aides ? *

- Oui
- Non

Après la section 2 Passer à la section suivante

Oui, elle a eu besoin de vous



Description (facultative)

Pour quel(s) besoin(s) ? *

- Tâches de la vie quotidienne (habillage, toilette, courses, repas, etc)
- Autonomie (se lever, marcher, se déplacer à l'intérieur ou à l'extérieur, etc)
- Soins (préparer son pilulier, prendre ses médicaments, soins d'une plaie, etc)

Autre(s) besoin(s)?

Réponse longue



Quelles types de structures d'aides avez-vous contacté ? *

- HAD
- Médecin traitant
- CCAS / CCIAS
- Service social
- SDA
- SSIAD
- SSAD (ex : ADMR)
- MDSF (ancien CLIC)

Rubrique 4 sur 20

Non, vous n'avez jamais contacté de services d'aides à domicile



Description (facultative)

Pensez-vous en avoir besoin prochainement ou actuellement ? *

Oui

Non

Après la section 4 Passer à la section suivante



Rubrique 5 sur 20

Oui, vous en aurez besoin



Description (facultative)

Pour quel(s) besoin(s) ? *

Tâches de la vie quotidienne (habillage, toilette, courses, repas, etc)

Autonomie (se lever, marcher, se déplacer à l'intérieur ou à l'extérieur, etc)

Soins (préparer son pilulier, prendre ses médicaments, soins d'une plaie, etc)

Autre(s) besoin(s) ?

Réponse longue

A qui allez-vous demander ces aides ? *

Réponse longue

Après la section 5 Accéder à la page 16

Rubrique 6 sur 20

Titre de la section (facultatif)



Description (facultative)

A-t-il été difficile de contacter les aides à domicile ? *

Oui

Non

Après la section 6 Passer à la section suivante

Rubrique 7 sur 20

Oui, il a été difficile de contacter les aides à domicile



Description (facultative)

Pour quelle(s) raison(s) ? *

Réponse longue

Après la section 7 Passer à la section suivante

Rubrique 8 sur 20

Titre de la section (facultatif)



Description (facultative)

A l'issu de cette démarche, est-ce que le délai de mise en place de ces aides vous convient-il ? *

Oui

Non

Après la section 8 Passer à la section suivante



Rubrique 9 sur 20

Non, le délai ne me convient pas



Description (facultative)

Pour quelle(s) raison(s) ? *

Réponse longue

Après la section 9 Passer à la section suivante



Rubrique 10 sur 20

Titre de la section (facultatif)



Description (facultative)

Les aides à domicile mises en place correspondaient à vos attentes ou étaient adaptées à la pathologie du patient ? *

Oui

Non

Après la section 10 Passer à la section suivante



Rubrique 11 sur 20

Non, cela ne correspondaient pas



Description (facultative)



Qu'est-ce qui ne vous a pas satisfait ? *

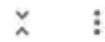
Réponse longue

Après la section 11 Passer à la section suivante



Rubrique 12 sur 20

Titre de la section (facultatif)



Description (facultative)

Avez-vous dû rapidement augmenter les aides mises en place à domicile ? *

Oui

Non

Après la section 12 Passer à la section suivante



Rubrique 13 sur 20

Oui, vous avez dû rapidement augmenter les aides



Description (facultative)

Pour quel(s) besoin(s) ? *

Tâches de la vie quotidienne (habillage, toilette, courses, repas, etc)

Autonomie (se lever, marcher, se déplacer à l'intérieur ou à l'extérieur, etc)

Soins (préparer son pilulier, prendre ses médicaments, soins d'une plaie, etc)

Autre(s) besoin(s) ?

Réponse longue

Autre(s) besoin(s) ?

Réponse longue

Dans quel délai ? *

Réponse longue

Après la section 13 Passer à la section suivante

Rubrique 14 sur 20

Titre de la section (facultatif)



Description (facultative)

Lorsque vous avez eu envie d'augmenter les aides à domicile, a-t-on répondu favorablement à votre demande ? *

Oui

Non

Après la section 14 Passer à la section suivante

Rubrique 15 sur 20

Non, on ne vous a pas répondu favorablement



Description (facultative)

Pour quelle(s) raison(s) ? *

Réponse longue

Après la section 15 Passer à la section suivante



Rubrique 16 sur 20

Titre de la section (facultatif)



Description (facultative)

Avez-vous eu recours à des structures afin de soulager une partie des tâches de la vie quotidienne ? *

Oui

Non

Oui, j'y ai pensé



Description (facultative)

Pour quel(s) besoin(s) ? *

- Tâches de la vie quotidienne (habillage, toilette, courses, repas, etc)
- Autonomie (se lever, marcher, se déplacer à l'intérieur ou à l'extérieur, etc)
- Soins (préparer son pilulier, prendre ses médicaments, soins d'une plaie, etc)

Autre(s) besoin(s) ?

Réponse longue

Dans quelle(s) structure(s) ? *



- EHPAD
- Hôpital
- Accueil de jour



Rubrique 18 sur 20

Titre de la section (facultatif)



Description (facultative)

Avez-vous déjà eu recours aux urgences pour un problème de maintien à domicile ? *

Oui

Non

Après la section 18 Passer à la section suivante



Rubrique 19 sur 20

Oui, j'ai déjà eu recours aux urgences pour ce motif



Description (facultative)

Quel était le motif ? *

Réponse longue

Après la section 19 Passer à la section suivante



Rubrique 20 sur 20

Titre de la section (facultatif)



Description (facultative)

E. Annexe 5 : Listes des abréviations

- AAH : Allocation adulte handicapé
- ADMR : Aide à domicile en milieu rurale
- AEEH : Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
- AFSEP : Association française des sclérosés en plaques
- ALD : Affection de longue durée
- ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
- APA : Allocation personnalisée d'autonomie
- ARS : Agence régionale de la santé
- ARSLA : Association pour la recherche sur la SLA
- ASH : Aide sociale à l'hébergement
- ASV : Adaptation de la société au vieillissement
- CASA : Contribution additionnelle de solidarité pour l'autonomie
- CCAS : Centre communal d'action social
- CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
- CIAS : Centre intercommunal d'action sociale
- CLIC : Centre local d'information et de coordination
- CNSA : Caisse nationale de la solidarité pour l'autonomie
- CPTS : Communauté professionnelle territoriale de santé
- DGCS : Direction générale de la cohésion sociale
- DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
- EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
- EMG : Equipe mobile de gériatrie
- FAM : Foyer d'accueil médicalisé
- HAD : Hospitalisation à domicile
- HAS : Haute autorité de santé
- HDJ : Hôpital de jour
- LNA : Le nid des aidants
- MAIA : Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie
- MAS : Maison d'accueil spécialisée
- MDPH : Maison départementale des personnes handicapées
- MDSF : Maison départementale des solidarités et de la famille
- MND : Maladies neurodégénératives
- MVA : Majoration pour la vie autonome
- NORB : Névrite optique rétro-bulbaire
- OMS : Organisation mondiale de la santé
- PCH : Prestation de compensation du handicap
- PMND : Plan des maladies neurodégénératives
- RESPA : Réseau de santé personnes âgées
- SAAD : Service d'aide et d'accompagnement à domicile
- SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
- SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale

- SDA : Service départemental de l'autonomie
- SEP : Sclérose en plaques
- SLA : Sclérose latérale amyotrophique
- SPASAD : Services polyvalents d'aide et de soins à domicile
- SSIAD : Services de soins infirmiers à domicile
- SSR : Soins de suite et de réadaptation
- ULSD : Unité de soins de longue durée

Titre de Thèse : Prise en charge et aides à domicile des maladies neurodégénératives sans trouble cognitif, en Vendée.

RESUME**Contexte :**

Le vieillissement de la population s'accélère en France et apparaît alors une augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes. Parmi les causes majeures de dépendance liées au vieillissement, nous pouvons citer les maladies neurodégénératives. Aujourd'hui, les institutions telles que les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) sont saturées, les maladies neurodégénératives avec trouble cognitif y occupent une grande place. Dans ce contexte, il paraît indispensable de bénéficier d'un bon système de maintien à domicile pour l'aide aux tâches quotidiennes et aux soins dans ces pathologies, d'autant plus que le souhait des personnes âgées dépendantes est de rester le plus longtemps possible à leur domicile. L'enjeu de ce travail est de montrer la situation actuelle du maintien à domicile chez les patients atteints de maladies neurodégénératives sans trouble cognitif, en Vendée et d'identifier les facteurs qui limite la disponibilité et l'adaptabilité des aides ou soins à domicile.

Méthode :

Etude quantitative, observationnelle à visée descriptive auprès de 53 personnes à l'aide de 4 questionnaires destinés aux médecins généralistes, aux professionnels des services d'aide à domicile, aux patients et à leurs aidants. L'analyse des données ont été retranscrites sous forme de schémas puis un résumé des résultats a été rédigé pour en améliorer la compréhension.

Résultats :

Il existe dans une grande majorité des cas, un besoin en aide à domicile pour améliorer le quotidien des malades, principalement pour les tâches de la vie quotidiennes et les soins. Cependant, les médecins généralistes se sentent en difficulté pour mettre en place les aides, par manque de connaissances, d'informations et de coordination sur ce domaine. Globalement, les patients et aidants sont satisfaits du délai de mise place des aides. Cependant en petite majorité puisque 45,5% des patients estiment le délai trop long après le premier contact avec les services ou dans le traitement des dossiers administratifs. Une grande majorité des patients et aidants sont demandeurs d'une augmentation rapide des aides à domicile, liée à l'évolution de la maladie, et ils sont satisfaits de la réponse rapide et positive des aides à ce sujet. Enfin, les patients ont fréquemment recours à un hébergement temporaire, par besoin de répit de l'aidant afin de diminuer les conflits.

Conclusion :

Le besoin de services à domicile dans ces pathologies neurodégénératives sans trouble cognitif est en augmentation croissante dans le secteur de Challans et des communes alentours. Nous pouvons constater globalement un manque d'information, un manque de réévaluation des besoins et un manque de coordination entre les différents acteurs du maintien à domicile. L'EHPAD à domicile, comme pôle ressource, est une piste à explorer car il pourrait permettre, grâce à ses expertises et ses compétences, de faciliter le parcours du patient dans sa perte d'autonomie et de répondre de manière adaptée à ses besoins, en fonction de l'évolution de sa pathologie.

MOTS-CLES

Maladies neurodégénératives – services d'aide à domicile - aide à la personne – soutien à domicile – soins à domicile – aidant – activités de la vie quotidienne.