



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -  
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>



UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD LYON 1

**ANNÉE 2023 - N°026**

**THESE D'EXERCICE EN MEDECINE**

**EN QUOI LE VECU DES AIDANTS MÉDICAUX ET  
PARAMÉDICAUX INTERVENANT AU DOMICILE DES  
PERSONNES AGÉES PEUT ÊTRE UNE SOURCE  
D'INFORMATIONS À LA MISE EN PLACE ET AU  
RENFORCEMENT DES AIDES AU DOMICILE PAR LE  
MÉDECIN GÉNÉRALISTE ?**

Présentée à l'Université Claude Bernard Lyon 1  
Et soutenue publiquement le  
En vue d'obtenir le titre de Docteur en Médecine

**Par**

**ESTIENNE Camille**

**Née le 29/12/1992 à Marseille**

**Sous la direction du Docteur LEBIHAN Céline**

**Faculté de Médecine Lyon Est**

<http://lyon-est.univ-lyon1.fr/> • téléphone : 33 (0)4 78 77 70 00

ACCOMPAGNER  
CRÉER  
PARTAGER

## UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON I

Président de l'Université	Frédéric FLEURY
Président du Conseil Académique et de la Commission Recherche	Hamda BEN HADID
Vice-Président du Conseil d'Administration	Didier REVEL
Vice-Présidente de la Commission Formation	Céline BROCHIER
Vice-Président Relations Hospitalo-Universitaires	Jean François MORNEX
Directeur général des services	Pierre ROLLAND

## SECTEUR SANTE

Doyen de l'UFR de Médecine Lyon-Est	Gilles RODE
Doyen de l'UFR de Médecine et de Maïeutique Lyon Sud - Charles Mérieux	Philippe PAPAREL
Doyen de l'Institut des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques (ISPB)	Claude DUSSART
Doyen de l'UFR d'Odontologie	Jean-Christophe MAURIN
Directeur de l'Institut des Sciences & Techniques de Réadaptation (ISTR)	Jacques LUAUTÉ
Présidente du Comité de Coordination des Études Médicales	Carole BURILLON

## SECTEUR SCIENCES ET TECHNOLOGIE

Directrice de l'UFR Biosciences	Kathrin GIESELER
Directeur de l'UFR Faculté des Sciences	Bruno ANDRIOLETTI
Directeur de l'UFR Sciences & Techniques des Activités Physiques et Sportives (STAPS)	Guillaume BODET
Directeur de Polytech Lyon	Emmanuel PERRIN
Directeur de l'Institut Universitaire de Technologie Lyon 1 (IUT)	Michel MASSENZIO
Directeur de l'Institut des Science Financière & Assurances (ISFA)	Nicolas LEBOSNE



Directeur de l'Observatoire de Lyon Bruno GUIDERDONI

Directeur de l'Institut National Supérieur  
du Professorat & de l'Éducation (INSPÉ)

Pierre CHAREYRON

Directrice du Département-composante Génie Électrique & des  
Procédés (GEP)

Rosaria FERRIGNO

Directrice du Département-composante Informatique

Saida BOUAZAK BRONDEL

Directeur du Département-composante Mécanique

Marc BUFFAT

---

**Faculté de médecine Lyon-Est**  
**Liste des enseignants 2022/2023**

---

**Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers**  
**Classe Exceptionnelle – Echelon2**

BLAY	JEAN-YVES	Cancérologie - Radiothérapie
BORSON-CHAZOT	FRANCOISE	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques – Gynécologie médicale.
CHASSARD	DOMINIQUE	Anesthésie-réanimation – Médecine d’urgence
CLARIS	OLIVIER	Pédiatrie
COLIN	CYRILLE	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
D'AMATO	THIERRY	Psychiatrie d’adulte – Addictologie
DOUEK	CHARLES PHILIPPE	Radiologie et imagerie médicale
DUCERF	CHRISTIAN	Chirurgie viscérale et digestive
FINET	GERARD	Cardiologie
GAUCHERAND	PASCAL	Gynécologie-obstétrique – Gynécologie médicale
HONNORAT	JEROME	Neurologie
LACHAUX	ALAIN	Pédiatrie
LINA	BRUNO	Bactériologie-virologie – Hygiène hospitalière
MIOSSEC	PIERRE	Immunologie
MORNEX	JEAN-FRANÇOIS	Pneumologie - Addictologie
MOULIN	PHILIPPE	Nutrition
NIGHOGHOSSIAN	NORBERT	Neurologie
OBADIA	JEAN-FRANÇOIS	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
PONCHON	THIERRY	Gastroentérologie – Hépatologie - Addictologie
REVEL	DIDIER	Radiologie et imagerie médicale
RIVOIRE	MICHEL	Cancérologie - Radiothérapie
VANDENESCH	FRANCOIS	Bactériologie-virologie – Hygiène hospitalière
ZOULIM	FABIEN	Gastroentérologie – Hépatologie - Addictologie

**Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers**  
**Classe Exceptionnelle – Echelon1**

ARGAUD	LAURENT	Réanimation – Médecine intensive
BADET	LIONEL	Urologie
BERTRAND	YVES	Pédiatrie
CHEVALIER	PHILIPPE	Cardiologie
COTTIN	VINCENT	Pneumologie - Addictologie
DELAHAYE	FRANCOIS	Cardiologie
DENIS	PHILIPPE	Ophtalmologie
DI FILIPPO	SYLVIE	Cardiologie
DUMONTET	CHARLES	Hématologie - Transfusion
DURIEU GUEDON	ISABELLE	Médecine interne – Gériatrie et biologie du vieillissement – Médecine générale - Addictologie

EDERY	CHARLES PATRICK	Génétique
FAUVEL	JEAN-PIERRE	Thérapeutique – Médecine de la douleur - Addictologie
FROMENT	CAROLINE	Physiologie
GUEYFFIER	FRANCOIS	Pharmacologie fondamentale – Pharmacologie clinique – Addictologie.
JULLIEN	DENIS	Dermatologie - Vénérologie
KODJIKIAN	LAURENT	Ophthalmologie
MABRUT	JEAN-YVES	Chirurgie générale
MERTENS	PATRICK	Anatomie
MORELON	EMMANUEL	Néphrologie
RODE	GILLES	Médecine physique et de réadaptation
SCHAEFFER	LAURENT	Biologie cellulaire
SCHOTT PETHELAZ	ANNE-MARIE	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
TRUY	ERIC	Oto-rhino-laryngologie
TURJMAN	FRANCIS	Radiologie et imagerie médicale
VUKUSIC	SANDRA	Neurologie

### Professeur des universités – Praticiens Hospitaliers Première classe

ADER	FLORENCE	Maladies infectieuses – Maladies tropicales
AUBRUN	FREDERIC	Anesthésiologie -réanimation – Médecine d’urgence
BERTHEZENE	YVES	Radiologie et imagerie médicale
BESSEREAU	JEAN-LOUIS	Biologie cellulaire
BOUSSEL	LOIC	Radiologie et imagerie médicale
BUZLUCA DARGAUD	GAMZE YESIM	Hématologie - Transfusion
CALENDER	ALAIN	Génétique
CHAPURLAT	ROLAND	Rhumatologie
CHARBOTEL COING-BOYAT	BARBARA	Médecine et santé au travail
COLOMBEL	MARC	Urologie
COTTON	FRANCOIS	Radiologie et imagerie médicale
DAVID	JEAN-STEPHANE	Anesthésiologie -réanimation – Médecine d’urgence
DEVOUASSOUX	MOJGAN	Anatomie et cytologie pathologiques
DUBERNARD	GIL	Gynécologie-obstétrique - Gynécologie médicale
DUBOURG	LAURENCE	Physiologie
DUCLOS	ANTOINE	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
DUMORTIER	JEROME	Gastroentérologie - Hépatologie - Addictologie
FANTON	LAURENT	Médecine légale
FELLAHI	JEAN-LUC	Anesthésiologie-réanimation – Médecine d’urgence
FERRY	TRISTAN	Maladies infectieuses – Maladies tropicales
FOURNERET	PIERRE	Pédopsychiatrie ; addictologie
GUENOT	MARC	Neurochirurgie
GUIBAUD	LAURENT	Radiologie et imagerie médicale
HOT	ARNAUD	Médecine interne
HUISSOUD	CYRIL	Gynécologie-obstétrique - Gynécologie médicale
JACQUIN COURTOIS	SOPHIE	Médecine physique et de réadaptation
JARRAUD	SOPHIE	Bactériologie-virologie - Hygiène hospitalière
JAVOUHEY	ETIENNE	Pédiatrie
JUILLARD	LAURENT	Néphrologie

KROLAK-SALMON	PIERRE	Médecine interne – Gériatrie et biologie du vieillissement – Médecine générale - Addictologie
LEJEUNE	HERVE	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
LEVRERO	MASSIMO	Gastroentérologie - Hépatologie - Addictologie
MERLE	PHILIPPE	Gastroentérologie - Hépatologie - Addictologie
MICHEL	PHILIPPE	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MURE	PIERRE-YVES	Chirurgie infantile
NICOLINO	MARC	Pédiatrie
PERETTI	NOËL	Nutrition
PICOT	STEPHANE	Parasitologie et mycologie
PONCET	GILLES	Chirurgie viscérale et digestive
POULET	EMMANUEL	Psychiatrie d'adultes - Addictologie
RAVEROT	GERALD	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques - Gynécologie médicale
RAY-COQUARD	ISABELLE	Cancérologie - Radiothérapie
RICHARD	JEAN-CHRISTOPHE	Réanimation – Médecine d'urgence
ROBERT	MAUD	Chirurgie viscérale et digestive
ROMAN	SABINE	Physiologie
ROSSETTI	YVES	Physiologie
ROUVIERE	OLIVIER	Radiologie et imagerie médicale
ROY	PASCAL	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
SAOUD	MOHAMED	Psychiatrie d'adultes - Addictologie
THAUNAT	OLIVIER	Néphrologie
VANHEMS	PHILIPPE	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
WATTEL	ERIC	Hématologie - Transfusion

**Professeur des universités – Praticiens Hospitaliers**  
**Seconde classe**

BACCHETTA	JUSTINE	Pédiatrie
BOUVET	LIONEL	Anesthésiologie-réanimation - Médecine péri opératoire
BUTIN	MARINE	Pédiatrie
CHARRIERE	SYBIL	Nutrition
CHENE	GAUTIER	Gynécologie-obstétrique - Gynécologie médicale
COLLARDEAU FRACHON	SOPHIE	Anatomie et cytologie pathologiques
CONFAVREUX	CYRILLE	Rhumatologie
COUR	MARTIN	Médecine intensive de réanimation
CROUZET	SEBASTIEN	Urologie
CUCHERAT	MICHEL	Pharmacologie fondamentale - Pharmacologie Clinique - Addictologie
DI ROCCO	FEDERICO	Neurochirurgie
DUCRAY	FRANCOIS	Neurologie
DURUISSEAUX	MICHAEL	Pneumologie - Addictologie
EKER	OMER	Radiologie et imagerie médicale
GILLET	YVES	Pédiatrie
GLEIZAL	ARNAUD	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
GUEBRE-EGZIABHER	FITSUM	Néphrologie
HARBAOUI	BRAHIM	Cardiologie
HENAINE	ROLAND	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
JANIER	MARC	Biophysique et médecine nucléaire

LEMOINE	SANDRINE	Physiologie
LESCA	GAETAN	Génétique
LOPEZ	JONATHAN	Biochimie et biologie moléculaire
LUKASZEWICZ-NOGRETTE	ANNE-CLAIRE	Anesthésiologie-réanimation - Médecine d'urgence
MEWTON	NATHAN	Cardiologie
MEYRONET	DAVID	Anatomie et cytologie pathologiques
MILLON	ANTOINE	Chirurgie vasculaire - Médecine vasculaire
MOHKAM	KAYVAN	Chirurgie viscérale et digestive
MONNEUSE	OLIVIER	Chirurgie viscérale et digestive
NATAF	SERGE	Histologie - Embryologie - Cytogénétique
PIOCHE	MATHIEU	Gastroentérologie
RHEIMS	SYLVAIN	Neurologie
RIMMELE	THOMAS	Anesthésiologie-réanimation - Médecine d'urgence
SAINTIGNY	PIERRE	Cancérologie - Radiothérapie
THIBAUT	HELENE	Cardiologie
VENET	FABIENNE	Immunologie
VOLPE-HAEGELEN	CLAIRE	Neurochirurgie

### Professeur des universités

#### Classe exceptionnelle<sup>1</sup>

PERRU	OLIVIER	Epistémologie Histoire des Sciences et techniques
-------	---------	---

### Professeur des universités – Médecine Générale

#### Classe exceptionnelle<sup>1</sup>

LETRILLIART	LAURENT
-------------	---------

### Professeurs associés de Médecine Générale

FARGE	THIERRY
LAINÉ	XAVIER
PIGACHE	CHRISTOPHE

### Professeurs associés d'autres disciplines

GAZARIAN	ARAM	Chirurgie orthopédique
CHVETZOFF	GISELE	Médecine palliative
LOMBARD-BOHAS	CATHERINE	Cancérologie

### Maîtres de conférences – Praticiens hospitaliers

#### Hors Classe

BENCHAIB	MEHDI	Biologie et médecine du développement et de la reproduction – Gynécologie médicale
CHALABREYSSE	LARA	Anatomie et cytologie pathologiques
COZON	GREGOIRE	Immunologie
HERVIEU	VALERIE	Anatomie et cytologie pathologiques
KOLOPP SARDA	MARIE-NATHALIE	Immunologie
MENOTTI	JEAN	Parasitologie et mycologie



PLOTTON	INGRID	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
RABILLOUD-FERRAND	MURIEL	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
STREICHENBERGER	NATHALIE	Anatomie et cytologie pathologiques
TARDY GUIDOLLET	VERONIQUE	Biochimie et biologie moléculaire
TRISTAN	ANNE	Bactériologie-virologie - Hygiène hospitalière

**Maîtres de conférences – Praticiens hospitaliers**  
**Hors Classe – Echelon Exceptionnel**

BRINGUIER	PIERRE	Cytologie et histologie
PERSAT	FLORENCE	Parasitologie et mycologie
PIATON	ERIC	Cytologie et histologie
SAPPEY-MARINIER	DOMINIQUE	Biophysique et médecine nucléaire

**Maîtres de conférences – Praticiens hospitaliers**  
**Première classe**

BONTEMPS	LAURENCE	Biophysique et médecine nucléaire
CASALEGNO	JEAN-SEBASTIEN	Bactériologie-virologie - Hygiène hospitalière
COUTANT	FREDERIC	Immunologie
CURIE	AUORE	Pédiatrie
ESCURET PONCIN	VANESSA	Bactériologie-virologie - Hygiène hospitalière
HAESEBAERT	JULIE	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
JACQUESSON	TIMOTHEE	Anatomie
JOSSET	LAURENCE	Bactériologie-virologie - Hygiène hospitalière
VASILJEVIC	ALEXANDRE	Anatomie et cytologie pathologiques
VLAEMINCK GUILLEM	VIRGINIE	Biochimie et biologie moléculaire

**Maîtres de conférences – Praticiens hospitaliers**  
**Seconde classe**

BAUDIN	FLORENT	Pédiatrie
BITKER (stagiaire)	LAURENT	Médecine intensive de réanimation
BOUCHIAT SARABI	CORALIE	Bactériologie-virologie - Hygiène hospitalière
BOUTY-LECAT	AUORE	Chirurgie infantile
CORTET	MARION	Gynécologie-obstétrique - Gynécologie médicale
COUTIER-MARIE	LAURIANNE	Pédiatrie
DOREY	JEAN-MICHEL	Psychiatrie d'adultes - Addictologie
DUPONT	DAMIEN	Parasitologie et mycologie
HAESEBAERT	FREDERIC	Psychiatrie d'adultes - Addictologie
KOENIG	ALICE	Immunologie
LACON REYNAUD	QUITTERIE	Médecine interne - Gériatrie - Addictologie
LILOT	MARC	Anesthésiologie-réanimation - Médecine d'urgence
NGUYEN CHU	HUU KIM	Pédiatrie
PASQUER	ARNAUD	Chirurgie viscérale et digestive
ROUCHER BOULEZ	FLORENCE	Biochimie et biologie moléculaire
SIMONET	THOMAS	Biologie cellulaire
VILLANI	AXEL	Dermatologie - Vénérologie

**Maîtres de conférence**

## Hors classe

GOFFETTE	JEROME	Epistémologie Histoire des Sciences et techniques
VIGNERON	ARNAUD	Biochimie, biologie

## Maîtres de conférences

### Classe normale

DALIBERT	LUCIE	Epistémologie Histoire des Sciences et techniques
LASSERRE	EVELYNE	Ethnologie, préhistoire et anthropologie biologique
LECHOPIER	NICOLAS	Epistémologie Histoire des Sciences et techniques
NAZARE	JULIE-ANNE	Physiologie
PANTHU	BAPTISTE	Biologie cellulaire
VINDRIEUX	DAVID	Physiologie

### Maîtres de conférences de Médecine Générale

CHANELIERE	MARC
LAMORT-BOUCHE	MARION

### Maîtres de conférences associés de Médecine Générale

BREST	ALEXANDRE
DE LA POIX DE FREMINVILLE	HUMBERT
PERROTIN	SOFIA
ZORZI	FREDERIC

### Maîtres de conférences associés Autres disciplines

TOURNEBISE	HUBERT	Médecine physique et de réadaptation
------------	--------	--------------------------------------

## Professeurs émérites

BEZIAT	JEAN-LUC	Chirurgie maxillo-faciale et Stomatologie
COCHAT	PIERRE	Pédiatrie
DALIGAND	LILIANE	Médecine légale et Droit de la santé
DROZ	JEAN-PIERRE	Cancérologie - Radiothérapie
ETIENNE	JEROME	Bactériologie-Virologie - Hygiène hospitalière
FLORET	DANIEL	Pédiatrie
GHARIB	CLAUDE	Physiologie
GUERIN	CLAUDE	Médecine intensive de réanimation
GUERIN	JEAN-FRANCOIS	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction - Gynécologie médicale
LEHOT	JEAN-JACQUES	Anesthésiologie-réanimation - Médecine d'urgence
LERMUSIAUX	PATRICK	Chirurgie vasculaire
MAUGUIERE	FRANCOIS	Neurologie
MELLIER	GEORGES	Gynécologie - Obstétrique
MICHALLET	MAURICETTE	Hématologie - Transfusion
MOREAU	ALAIN	Médecine générale
NEGRIER	CLAUDE	Hématologie - Transfusion
NEGRIER	MARIE-SYLVIE	Cancérologie - Radiothérapie
PUGEAT	MICHEL	Endocrinologie et maladies métaboliques

RUDIGOZ	RENE-CHARLES	Gynécologie - Obstétrique
SINDOU	MARC	Neurochirurgie
TOURAINÉ	JEAN-LOUIS	Néphrologie
TREPO	CHRISTIAN	Gastroentérologie - Hépatologie - Addictologie
TROUILLAS	JACQUELINE	Cytologie et Histologie

## SERMENT D'HIPPOCRATE

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

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

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.

## COMPOSITION DU JURY

Président :

Madame la Professeure Virgine DESESTRET

Assesseurs :

Madame la Professeure Sophie JACQUIN-COURTOIS

Monsieur le Professeur Alain MOREAU

Directeur de thèse :

Docteur Celine LE BIHAN

## REMERCIEMENTS

### AU MEMBRES DU JURY

*A Madame le Professeur Virginie DESESTRET,*

C'est un honneur que vous ayez accepté de présider ce jury.

Je vous adresse mon plus profond respect et mes sincères remerciements.

*A Madame le Professeur Sophie JACQUIN-COURTOIS,*

Merci d'avoir accepté de faire partie de ce jury de thèse.

Veillez recevoir mon plus grand respect et toute ma gratitude.

*A Monsieur le Professeur Alain MOREAU,*

Merci d'avoir accepté de faire partie de ce jury de thèse.

Veillez accepter l'expression de ma sincère reconnaissance.

*Au Dr Céline LE BIHAN,* merci d'avoir accepté d'être ma directrice de thèse. Nous avons réussi après ces quelques années à terminer ce travail ! Mon passage à Norelan en SASPAS, a confirmé ma volonté d'être un médecin généraliste à l'écoute de nos aînés.

## **LISTE DES ABREVIATIONS**

**ADL** : Activity Daily Living

**i-ADL** : Instrumental Activity Daily Living

**AGGIR** : Autonomie G rontologique Groupes Iso-Ressources

**GIR** : Groupe iso-ressources

**APA** : Allocation personnalis e d'autonomie

**HAS** : Haute Autorit  de Sant 

**MMSE** : Mini Mental State Examination

**MNA** : Mini Nutritional Assessment

**ASALEE** : Action de Sant  Lib rale en  quipe

**MAIA** : M thode d'action pour l'int gration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie

**CNSA** : Caisse Nationale de Solidarit  pour l'Autonomie

**SSIAD** : Services de Soins Infirmiers   Domicile

**ESA** :  quipe Sp cialis e d'Alzheimer

**SAAD** : Service d'Aide et d'Accompagnement   Domicile

**S.P.A.S.A.D** : services polyvalents d'aide et de soins   domicile

**DSM 5** : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. 5 me  dition

**L'IGAS** : Inspection G n rale des Affaires Sociales

**ARS** : Agence R gionale de Sant 

**Paerpa** : parcours de sant  des personnes  g es en risque de perte d'autonomie

<b>INTRODUCTION :</b>	<b>15</b>
LA PERSONNE AGÉE	15
L'AUTONOMIE ET LA DEPENDANCE	16
STRATEGIE DE PREVENTION	18
LES INTERVENANTS	19
A. Les professionnels au contact direct du patient	19
B. Les aides au niveau local	20
C. Les aides au niveau territorial	20
D. Les aides au niveau national :	20
E. L'entourage proche	21
LA DIMENSION POLITIQUE	22
<b>MATERIEL ET METHODE :</b>	<b>23</b>
TYPE D'ETUDE	23
MODE DE RECRUTEMENT	23
POPULATION ÉTUDIÉE	23
RECUEIL DE DONNÉES	24
RETRANSCRIPTION DES DONNÉES	25
ANALYSE DES DONNÉES	25
<b>RESULTATS</b>	<b>25</b>
LA PERSONNE AGÉE	26
A. Le déni de la réalité	26
B. Le refus de se voir vieillir	27
C. La peur de la perte de contrôle	28
D. L'Histoire de vie du patient	29
E. Le refus car ils ne veulent pas que des étrangers viennent à leur domicile	30
F. Le refus pour raison pécuniaire	30
G. La difficulté de personnes à réaliser des tâches administratives	31
LE ROLE DE LA FAMILLE	31
A. Le refus de la mise en place des aides par la famille	31
B. La personne âgée désire que ce soit leur famille qui les prenne en charge	32
C. La perte d'intimité au sein du couple	32
D. Les personnes âgées refusent la mise en place des aides, malgré les demandes de la famille	33
LE ROLE DES SOIGNANTS	33
A. Les limites liées à l'intervenant	33
B. La communication entre les personnes âgées et les professionnels de santé	34
C. Les contraintes de temps	35
LES LIMITES ADMINISTRATIVES	36
A. La lenteur du système	36
B. Un changement fréquent de personnel dans les services d'accompagnement au domicile	36
LE MANQUE DE COORDINATION	36
A. Une mauvaise appréhension des besoins du patient	37
B. La parole du patient	37
<b>DISCUSSION</b>	<b>38</b>
FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE	38
A. Forces de l'études	38
B. La validité scientifique	38
C. Les limites de l'études	39
LA DISCUSSION DES RESULTATS	40
A. La personne âgée	41
B. Le rôle de la famille	46



C. Les soignants.....	49
D. La complexité de la mise en place des aides.....	51
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>55</b>
<u>Annexe1 : Grille ADL</u>	
<u>Annexe 2 : Grille I ADL</u>	
<u>Annexe 3 : Grille AGGIR</u>	
<u>Caneva</u>	

# Introduction :

En cabinet de médecine générale, les situations complexes de prise en charge des personnes âgées deviennent de plus en plus fréquentes. Un de leur point commun est : l'isolement de la personne âgée.

En France grâce aux progrès économiques, sociaux et médicaux, l'espérance de vie est en augmentation. Le nombre de personnes âgées étant grandissant, leurs soins deviennent un enjeu majeur de santé publique. Le rapport Libault et Bourguignon (1) de 2019, fait état de cette future population. En effet, le nombre de personnes âgées en perte d'autonomie passerait de 1 265 000 personnes en 2015 à 1 582 000 en 2030 et 2 235 000 en 2050. Le nombre de personnes en institution est donc prévu en nette croissance durant les 30 prochaines années. Il en est de même pour le nombre de personnes restant au domicile et nécessitant des aides.

## **LA PERSONNE AGÉE**

Le terme de « personnes âgées » définit une population très hétérogène en ce qui concerne l'âge et l'état de santé. Une personne est dite âgée lorsque son âge est supérieur à 60 ans, ce que l'on appelle maintenant « le bel âge » ou « sénior ». Entre 75 ans et 85 ans, elle appartient au groupe du « 3ème âge » puis à partir de 85 ans, au « grand âge ». (2)

D'un point de vue biologique : le vieillissement est le produit de l'accumulation d'un vaste éventail de dommages moléculaires et cellulaires au fil du temps. Celui-ci entraîne une dégradation progressive des capacités physiques et mentales, une majoration du risque de maladie et, enfin, le décès.

Au-delà des changements biologiques, le vieillissement est aussi associé à d'autres transitions de vie comme : le départ à la retraite, une modification du mode de vie, la réinstallation dans un logement plus adapté, le décès des amis ou du / de la partenaire.

D'un point de vue médical, les personnes âgées sont, pour la majorité, polymédiquées et polyopathologiques. D'après l'enquête InseeCredessur la santé et les soins médicaux 2002-2003 en France, les personnes âgées de 65 à 79 ans ont déclaré en moyenne avoir 5 maladies, et plus de 10 % des personnes âgées de 75 ans ou plus en France prennent quotidiennement entre 8 à 10 médicaments (données Cnamts 2012) (3). La polypathologie a des conséquences directes sur la personne âgée. Par exemple : l'incapacité fonctionnelle, ou la mauvaise qualité de vie (3), pouvant entraîner une perte d'autonomie et une dépendance. Ces conséquences peuvent mener à la nécessité de prescrire des aides à domicile.

Beaucoup de personnes âgées sont donc vulnérables. Cette vulnérabilité est appréhendée de manière globale par la mesure de la fragilité (4). Elle repose sur la présence d'au moins trois critères de Fried sur cinq :

- Perte de poids involontaire dans la dernière année
- Impression subjective de fatigue
- Réduction des activités physiques
- Réduction de la vitesse de marche
- Perte de force musculaire (mesure par hand grip)

## **L'AUTONOMIE ET LA DEPENDANCE**

- Définitions :

L'autonomie est la capacité de prendre des décisions pour soi-même et de les exécuter (littéralement de « se gouverner soi-même ») (avis n° 87 du 14 avril 2005, le Comité consultatif national d'éthique) (5). On distingue l'autonomie physique, ou autonomie d'action, et l'autonomie mentale, elle-même décomposée en autonomie de pensée et autonomie de volonté (6).

L'article 2 de la Loi du 24 janvier 1997 du code de l'Action Sociale et des Familles, définit la dépendance comme : « l'état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou requiert une surveillance régulière. » (7). La dépendance se différencie de la perte

d'autonomie qui peut induire aussi une perte de pouvoir de décision, de choix, de responsabilité (8).

- Evaluation :

L'évaluation de la dépendance se fait grâce à deux échelles : ADL (Activity Daily Living) et i-ADL (instrumental Activity Daily Living). Elles sont complétées par le personnel médico-social.

L'échelle ADL est une échelle d'activité physique issue des travaux de Katz, appréciant les activités basales de la vie quotidienne (*Cf annexe 1*). Elle permet de savoir si une personne a besoin d'aide humaine dans les gestes de la vie quotidienne. L'évaluation se fait à partir de 6 items, avec un score total variant entre 0 (dépendance) et 6 (indépendance). C'est une évaluation grossière de la dépendance particulièrement utile chez les personnes ayant une dépendance sévère, comme celles vivant en institution.

L'échelle i-ADL de Lawton évalue les activités instrumentales. Il s'agit de la capacité à réaliser sans aide humaine des tâches simples et des tâches plus complexes en utilisant des instruments de la vie quotidienne (par exemple utiliser son téléphone). Elle comporte 8 items cotés chacun 0 ou 1. Le score total varie de 0 (le plus dépendant) à 8 (le plus indépendant). (*Cf annexe 2*).

Le recours à l'échelle i-ADL est surtout intéressant chez les personnes vivant à leur domicile. L'altération d'une ou plusieurs i-ADL indique une perte d'indépendance dans ces domaines plutôt cognitifs et peut permettre de construire un plan d'aide.

Il est important qu'une tierce personne connaissant les besoins du patient soit présente lors de la réalisation des échelles. Ce dernier peut en effet minimiser ses difficultés.

Lorsque la personne âgée est dépendante, le besoin d'aide pour les actes de la vie quotidienne est évalué par la grille AGGIR (Autonomie Gérontologique Groupes Iso-Ressources). Elle comporte 17 items, qui prennent en compte ce que la personne est capable de faire dans la vie quotidienne lorsqu'elle est seule. (*Cf annexe 3*)

Les patients sont ensuite classés en groupe iso-ressources (GIR), allant de 1 à 6, du plus dépendant (score de 1) au moins dépendant (score de 6).

Le GIR fait partie des informations nécessaires lors de l'élaboration du plan d'aide de la personne âgée : l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA). Par exemple, les GIR 5 et 6 ne donnent pas droit à l'APA.

Ces différentes évaluations vont permettre de mieux définir quels sont les besoins des personnes âgées au domicile, et quelles aides vont être mises en place.

## **STRATEGIE DE PREVENTION**

En France et dans le monde, l'intérêt de dépister, diagnostiquer les fragilités, la perte d'autonomie et dépendance est capital pour le maintien au domicile. Afin de mettre en place des aides adaptées le plus précocement possible.

Les professionnels intervenant au domicile peuvent repérer de nouveaux besoins. Des recommandations de la Haute Autorité de Santé de 2016 proposent le repérage de la perte d'autonomie, ou son aggravation. Les professionnels remplissent un questionnaire définissant : quelle est leur intervention au domicile de la personne âgée et concernant le patient : les modifications de l'environnement habituel (relations sociales...) ainsi que les changements observés (9). Les informations remontent directement à la personne responsable, médecin traitant, infirmiers... Qui organiseront une adaptation des aides.

Ce questionnaire peut être complété par des fiches repères plus spécifiques : « mauvaise nutrition, dénutrition et déshydratation », « chute », « risques liés aux médicaments » .... (10)

Il existe des questionnaires simples à remplir lors d'une consultation par des médecins, infirmiers. Par exemple :

- Le Mini Mental State Examination (MMSE), permet de dépister les troubles cognitifs. Il comprend 6 items et un score entre : 0 qui correspond à des troubles cognitifs sévères et 30 à une absence de troubles cognitifs.(11)
- Le Mini Nutritional Assessment (MNA) est un outil d'évaluation permettant d'identifier les personnes âgées dénutries ou présentant un risque de dénutrition. Il comprend 7

items et définit un score entre 14 et 0, 14 correspondants à un statut nutritionnel normal et 0 une dénutrition. (12)

## **LES INTERVENANTS**

Dans le système français actuel, la prise en charge peut être faite par différents acteurs. Ce système peut être difficile à comprendre pour le patient.

### **A. Les professionnels au contact direct du patient**

Le médecin généraliste est le premier intervenant. Il va évaluer les besoins de la personne et prescrire les aides qui sont nécessaires. Il possède aussi un rôle de coordinateur.

Le médecin gériatre va évaluer le patient dans sa globalité. Il réalise une prise en charge des pathologies chroniques, en tenant compte du vieillissement et de la poly-médication du patient. Il réalise également une coordination entre les services hospitaliers et la médecine de ville.

Les équipes mobiles de gériatrie peuvent être présentes, composées de médecins, d'infirmiers et d'assistants sociaux.

Les infirmiers réalisent les actes techniques, l'administration des médicaments, la surveillance clinique au domicile.

Les infirmiers ASALEE (Action de Santé Libérale en Équipe), ou certains protocoles de coopération ASALEE, permettent la coordination autour du patient dépendant après une évaluation de la fragilité à domicile.

Les auxiliaires de vie vont participer à l'aide à la toilette, à l'habillage...

Les aides ménagères permettent d'accompagner et d'aider les patients dans leur vie quotidienne. Faire des courses, le ménage, aider aux repas...

Les kinésithérapeutes permettent, par exemple, de maintenir la force musculaire, la marche...

Les patients peuvent faire appel à un assistant social permettant d'aider à rédiger les dossiers administratifs pour mettre en place les aides.

## B. Les aides au niveau local

A Lyon, les Maisons de la Métropole exercent des missions de solidarité pour la collectivité. Ce sont également elles qui ont la charge de l'instruction des dossiers d'APA. Les relations des Maisons de la Métropole avec les filières gérontologiques existent. À Caluire, Rillieux ou Neuville par exemple, l'animation de la filière gérontologique s'est traduite en 2015 par des conférences et des réunions d'informations pour une meilleure articulation de l'ensemble des intervenants. Tout ceci vise à éviter une rupture de prise en charge des personnes âgées lors de leur parcours de soin.

## C. Les aides au niveau territorial

Les parcours Paerpa, coordonnés depuis 2014 par les territoires, sont des plateformes d'informations et d'orientation. C'est une aide destinée aux professionnels pour établir le plan personnalisé de soin. Il permet d'organiser au mieux les offres de services proposées par les différents dispositifs qui existent à destination des personnes âgées de plus de 75 ans. (13)

Il existe des réseaux de soins polyvalents qui sont mis en place par les régions. Dans l'Ain, Souti'Ain est un réseau dont le rôle est d'informer les personnes sur les professionnels, les structures existants, aider à l'orientation etc...

## D. Les aides au niveau national :

La méthode MAIA (Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'Aide et de soins dans le champ de l'autonomie) est prise en charge pas la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie). Elle a pour but de permettre une continuité des parcours de soins des personnes âgées de 60 ans ou plus en perte d'autonomie, d'accompagner leurs aidants, de prendre en charge des situations complexes (via un gestionnaire de cas), ainsi que le

soutien à domicile. (14) Le gestionnaire de cas réalise à domicile l'évaluation multidimensionnelle du patient, définit le plan de service individualisé (PSI), planifie le recours aux services et assure le suivi de la personne.

Le S.S.I.A.D. (Services de Soins Infirmiers à Domicile) est pris en charge par l'assurance maladie, et coordonne la mise en place d'infirmiers et d'auxiliaires de vie au domicile. Il intervient sur prescription médicale. Certains S.S.I.A.D. disposent d'une E.S.A. (Équipe Spécialisée d'Alzheimer) qui accompagne les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile et aide leurs proches.

Les S.A.A.D. (Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile) emploient des aides à domicile, des auxiliaires de vie. Elles réalisent des soins d'hygiène corporelle, de confort, aide aux achats. C'est un service lucratif et payant mis en place directement par la personne ou la famille. Par exemple : l'ADMR (Aide à domicile en milieu rural) est un S.A.A.D..

Les S.P.A.S.A.D (services polyvalents d'aide et de soins à domicile) sont des services assurant à la fois les missions d'un S.S.I.A.D et d'un S.A.A.D.. Les personnes ne sont plus obligées de faire appel à deux services, ni de coordonner leurs interventions. L'accompagnement est fluide et sécurisant. Elles disposent d'un interlocuteur unique pour la mise en place de l'intervention, son suivi, qui sont assurés par une même équipe.

## E. L'entourage proche

En dehors du cadre institutionnel, la famille joue un rôle important. Elle peut intervenir dans le maintien au domicile en première ligne (Lamontagne et Beaulieu, 2006)(15). L'implication affective, la difficulté de la tâche, parfois le découragement, incitent les pouvoirs publics à mettre en place des aides pour soutenir les aidants. Lancée le 23 octobre 2019, la stratégie nationale de mobilisation et de soutien « Agir pour les aidants 2020-2022 », en lien avec la CNSA, met en place des actions concrètes pour répondre aux besoins quotidiens des proches aidants. Par exemple, la mise en place depuis le 30 septembre 2020, de l'allocation journalière du proche aidant indemnisée à hauteur de 66 jours de congés le proche aidant.

La présence d'amis ou d'associations joue aussi ce rôle. L'Association Française des aidants écoute et porte la parole des proches aidants (16). Elle a mis en place des espaces d'écoute et de soutien via un réseau local d'adhérents.



## LA DIMENSION POLITIQUE

Au niveau national, le système de soins français tente d'améliorer sa politique concernant le grand âge. L'idée est d'intégrer les personnes âgées dans le paysage social, de changer les représentations socio-culturelles, d'améliorer leur qualité de vie en mobilisant l'ensemble des acteurs. Le but étant que la personne âgée soit représentée dans le débat public et de rappeler que malgré sa perte d'autonomie, elle garde la capacité d'agir, d'échanger, de communiquer, de décider.

La politique actuelle consiste à développer les structures et l'organisation du maintien au domicile. Il existe une utilisation croissante des réseaux de soins au domicile et de leur pluralité (1). Un des arguments principaux est que le vieillissement de la population engendre une augmentation des coûts pour la société, majoritairement dû à l'institutionnalisation des personnes âgées, leur passage aux urgences et leur hospitalisation pour des maintiens à domicile difficiles. Ces coûts se retrouvent diminués lorsqu'une prise en charge au domicile est instaurée. D'après les comptes de la Sécurité Sociale en 2021, les dépenses moyennes pour une personne âgée en perte d'autonomie (vivant à domicile ou en institution) s'établissent à 22 000 euros par an en 2019, tous niveaux de dépendance confondus. Le coût de prise en charge est trois fois plus important en établissement qu'à domicile (respectivement 35 000 euros et 12 000 euros). (17)

Toutefois, ce système complexe peut se heurter au refus du patient. Dans une société soucieuse du respect de l'autonomie des personnes, le droit au refus est essentiel.

Bien que celui-ci doive être respecté, une réflexion plus poussée sur les raisons de ce refus pourrait permettre de mettre en place en amont des leviers permettant de l'éviter. Ceux-ci pourraient être utilisés alors, lors d'une consultation de médecine générale. L'objet de cette thèse est de mettre en évidence, d'après les soignants, les facteurs qui influencent le refus de la mise en place des aides au domicile chez les personnes âgées

# Matériel et méthode :

## **TYPE D'ETUDE**

Il s'agit d'une étude qualitative conduite par entretiens semi-dirigés.

## **MODE DE RECRUTEMENT**

Le recrutement a été effectué sur la période de décembre 2019 à février 2022. Les entretiens étaient réalisés dans l'ordre des acceptations. Un échantillonnage raisonné a été effectué pour sélectionner des profils différents et obtenir une variation optimale des caractéristiques (âge, sexe, profession, lieu de travail...) de l'échantillon.

Le choix a été fait de recruter des sujets par la méthode de la boule de neige. Dans un premier temps, le recrutement a été réalisé auprès des médecins impliqués dans la formation des internes de médecine générale. Les sujets étaient ensuite recrutés de proche en proche.

## **POPULATION ÉTUDIÉE**

Les critères d'inclusions étaient : tout personnel médical ou paramédical intervenant au domicile chez des personnes de plus de 70 ans, dans la région Rhône-Alpes, et acceptant de participer aux entretiens.

Les critères d'exclusions étaient : tout personnel médical ou paramédical n'intervenant pas au domicile des personnes âgées.

A partir du 8ème entretien, aucune nouvelle thématique n'a été relevée. Le recueil a été poursuivi jusqu'au 10ème entretien pour confirmer cette tendance. La saturation des données a été atteinte, permettant la fin du recueil en accord avec la démarche qualitative.

Au total : 10 entretiens ont été réalisés. L'échantillon est composé de 6 femmes et 4 hommes, âgés de 31 ans à 57 ans, exerçant dans les départements de l'Ain et du Rhône, dans un milieu

semi-urbain ou urbain. Les caractéristiques de la population de l'étude sont précisées dans le tableau 1.

Tableau 1 : Caractéristiques des professionnels (n=10) ayant participé aux entretiens.

<b>Sexe (n)</b>	Homme / Femme	4/6
<b>Age (ans)</b>	Moyenne	46,6 ans
<b>Département d'exercice (n)</b>	Ain (01)	6
	Rhône (69)	4
<b>Localisation (n)</b>	Urbain	6
	Semi-rural	4
<b>Durée d'installation (ans)</b>	Moyenne	20,2
<b>Profession (n)</b>	Médecins généralistes	3
	Chef de service de gériatrie	1
	Infirmière libérale	1
	Infirmière ASALEE	1
	Auxiliaire de vie	1
	Pharmacien	1
	Kinésithérapeute	1
	Assistante sociale	1

## **RECUEIL DE DONNÉES**

L'intégralité des entretiens a été réalisé par l'enquêtrice principale.

La réalisation des entretiens s'est faite à partir d'un canevas d'entretien semi-directif (*Cf annexe 6*), composé d'une question « brise-glace », puis de 5 questions ouvertes et de sous questions « de relance » permettant d'amener les points importants s'ils n'étaient pas développés spontanément. Ce canevas pouvait être adapté au cours de l'entretien, en fonction des professionnels interrogés.

Tous les entretiens avec les professionnels ont été enregistrés de manière anonyme, à l'aide d'un dictaphone. La plupart des entretiens ont été réalisés face au professionnel dans son cabinet. A l'exception de 3 entretiens qui ont dû être réalisés par appel téléphonique dans le contexte de la pandémie COVID-19.

## **RETRANSCRIPTION DES DONNÉES**

Après les séances d'enregistrement, les entretiens ont été retranscrits mot pour mot sur un fichier WORD afin de rester le plus fidèle possible aux données initiales. Aucun logiciel de saisie automatique n'a été utilisé pour conserver les hésitations et le non verbal.

## **ANALYSE DES DONNÉES**

L'analyse des données s'est déroulée après chaque retranscription d'entretien. Chaque entretien était premièrement analysé isolément de manière verticale. Sa lecture permettait un repérage des verbatims d'intérêts. Une analyse horizontale était ensuite faite pour repérer les données, et classer les verbatims par thèmes et sous-thèmes, pour établir des catégories.

Le codage a été réalisé à l'aide d'un tableur EXCEL. Aucun logiciel d'aide à l'analyse des données n'a été utilisé.

La validité interne de l'étude était assurée par l'analyse indépendante des résultats par un autre chercheur. Une triangulation des résultats était ensuite réalisée avec lui.

# Résultats

Cette étude met en avant les principales raisons du refus de la mise en place des aides au domicile des personnes âgées, du point de vue des professionnels de santé.

Les résultats de ces entretiens s'articulent autour de 5 catégories principales : le vécu des personnes âgées, le rôle de la famille, le rôle des professionnels de santé, les limites liées aux difficultés administratives, le manque de coordination entre les principaux intervenants.

## **La personne âgée**

Toutes les personnes interrogées ont déclaré que le refus exprimé par le patient était principalement lié à des raisons personnelles.

P4 : « *Ils estiment qu'ils n'en ont pas besoin* ».

P3 : « *Très souvent au début c'est difficile à accepter pour les personnes* ».

### **A. Le déni de la réalité**

Beaucoup de professionnels ont évoqué le refus de la mise en place des aides par le déni de la part des patients de leur besoin d'aide au domicile. Leur perception peut être différente de celle des professionnels.

P2 : « *Ce besoin à mon sens, en tous les cas quand il n'est pas accepté, c'est qu'il n'est pas perçu* ».

#### ***1. Les personnes âgées n'ont pas conscience de leurs difficultés.***

Il ressort de ces entretiens que les personnes âgées estiment qu'elles n'ont pas besoin d'aide, qu'elles sont capables de réaliser seules les actes de la vie quotidienne et les soins dont elles ont besoin.

P3 : « *C'est que je n'en ai pas besoin, je suis capable de faire, je suis capable de le faire seul* ».

P2 : « *Même des gens qui se cassent la gueule tous les deux jours, ils ne se rendent pas forcément compte qu'ils ont un besoin : je tombe, c'est normal je suis vieux* ».

Malheureusement, les professionnels de santé remarquent que les personnes qui devraient le plus bénéficier d'aides sont celles qui sont le plus dans l'opposition.

P8 : « *Les personnes qui en ont besoin, ne sont plus en état de gérer elles-mêmes donc c'est vraiment très compliqué* ».

## ***2. La difficulté du refus d'une personne présentant des troubles cognitifs***

Une personne atteinte de troubles cognitifs peut ne pas percevoir ses difficultés à cause de sa pathologie.

P4 : « *Chez les personnes qui ont des troubles cognitifs et qui n'ont pas conscience de leurs difficultés, en effet, on va avoir plus de difficultés de mise en place ou d'arrêt de leurs aides* ».

P8 : « *Pour les gens qui ont toutes leurs capacités cognitives on ne peut pas les forcer. Pour ceux qui n'ont pas toute leur tête, et qui se laisseraient vivre dans du bazar. On se dit ce n'est pas possible même d'être là-dedans, ils sont en train de se laisser mourir. On... on aurait envie de forcer mais ça ne sert à rien non plus quand les gens ne sont pas coopérants* ».

P10 : « *Plus les troubles cognitifs sont importants et plus ce déni est ... Costaud* ».

## **B. Le refus de se voir vieillir**

### ***1. Une mauvaise image d'eux-mêmes est renvoyée aux autres***

Le vieillissement est associé à des changements physiques. Ce changement d'image peut ne pas être perçu par le médecin qui prescrit. Il ne réalise pas l'impact psychologique que cela peut avoir.

P2 : « *Moi j'ai des gens réfractaires. « On me prend pour un grabataire »* ».

P8 : « *Des gens qui veulent vraiment faire tout eux-mêmes et qui se sentent dévalorisés que des gens viennent les aider.* »

P8 : « *Avoir besoin d'aide pour aller prendre sa douche, je pense que pour l'estime de soi c'est plus difficile* ».

### ***2. La mise en place des aides est vécue comme la dernière étape de la vie***

Les professionnels ont remarqué qu'il était difficile pour les personnes d'accepter de passer dans cette étape de la vie. C'est une rupture avec la vie antérieure qui peut être difficilement acceptée.

P3 : « *Elle va faire un peu le deuil de ce qu'elle était avant et des choses qu'elle ne va plus être capable de faire* ».

P10 : « *Psychologiquement il faut accepter le fait, « de ne plus pouvoir faire mes courses, de faire mon ménage* ». Cette étape là se fait a priori dans un processus psychologique douloureux ».

P10 : « Et là le problème de la grande vieillesse hein, c'est qu'effectivement le renoncement il va aboucher sur la mort ».

## C. La peur de la perte de contrôle

### 1. *Vécu comme une perte d'autonomie*

Une personne qui a été tout à fait autonome tout le long de sa vie peut ne pas comprendre pourquoi il aurait besoin d'aide. Cela peut s'exprimer comme la peur de perdre le contrôle de leur vie.

P6 : « Ils ont peur un petit peu qu'ils ne soient plus maîtres de la situation »

P8 : « D'avoir du monde en permanence chez soi, de se sentir dépendant des autres, du passage des IDE ».

P9 : « Pour lui c'était... comment, peut-être invasif d'avoir une personne tous les jours au domicile, puis c'est reconnaître qu'on perd aussi en autonomie ».

P6 : « Au début le fait de mettre en place des aides, à la toilette c'est quand même perçu comme oui une perte d'autonomie et la dépendance qui avance un peu ».

P10 : « Renoncer à l'autonomie et accepter la dépendance, enfin je crois que ça fait peur à quasiment tout le monde ».

### 2. *Vécu comme une contrainte*

- Le refus de changer le rythme de ses journées

P4 : « Moi l'IDE elle vient à 5h30 du matin, ce n'est pas possible ».

P8 : « Chez nous c'est un peu compliqué parce qu'il y en a beaucoup qui ne veulent pas qu'on passe le matin, parce qu'il y a untel qui passe le matin, ou ils ne sont pas prêts avant telle heure. »

P10 : « Des gens qui veulent être tranquille chez eux, c'est-à-dire, qu'il refusent qu'on les réveille à 7h du matin pour qu'on leur donne leurs médicaments ».

- La difficulté de prendre soin d'eux

On retrouve surtout des personnes qui n'ont pas l'habitude de prendre soin d'eux : se laver, ranger leur habitat, de s'occuper de leur santé.

P6 : « Ca peut être des gens qui n'ont pas l'habitude de prendre soin d'eux ».

P6 : « Ce sont des personnes qui n'ont pas eu l'habitude durant leur vie aux soins médicaux para médicaux, qui ne prenaient pas forcément soin d'eux, de leur logement ».

- Le refus par baisse des capacités d'adaptation

P3 : « *Plus on est vieillissant et moins on a de patience et de capacités d'adaptation au changement* ».

P3 : « *C'est toujours un peu compliqué parce que ça engendre du... de l'adaptation, du changement aussi* ».

## D. L'Histoire de vie du patient

Tous les professionnels mettent aussi en évidence que chaque personne est unique avec leur histoire de vie.

P6 : « *Leur expérience de vie, voilà qui fait qu'ils estiment ne pas avoir besoin de toutes ces aides* ».

### 1. *Une vie menée en solitaire*

Chaque personne a son propre caractère et certaines peuvent être solitaires. Il existe des profils où elles se sentent persécutées et refusent de voir qui que ce soit.

P5 : « *On a un monsieur qui vit là-haut au fin fond de la commune, c'est un vieux garçon qui ne veut voir personne, il vit tout seul* ».

P4 : « *Ce sont des profils psychiques euh, particuliers, ce sont des gens qui n'aiment pas qu'on les visite et qui ont tendance à être persécutés* ».

P4 : « *Parce qu'il estime qu'il est chez lui, qu'il n'aime pas l'intrusion, qu'il ne veut pas d'intrusion à son domicile, et il préfère rester seul* ».

P6 : « *Je vous dis il y a des gens qui ont du mal à voir des étrangers chez eux* ».

P9 : « *Ou alors on espace, avoir un infirmier tous les jours, les personnes pensent que c'est trop. Trop envahissant, et une fois par semaine ils trouvent que c'est plus confortable donc on s'adapte quoi* ».

### 2. *L'impact de l'éducation*

D'autre part, certaines personnes peuvent n'avoir jamais demandé de l'aide. Ce peut être par conviction ou car ils n'y ont pas pensé.

P6 : « *Je pense que oui il y a leur caractère, ou plutôt c'est une vision, je ne sais pas, de la vie qu'ils ont pu avoir* ».



P8 : « *Quand on devient âgé, je ne sais pas, il y a des caractères qui sont un peu particuliers et il y a des gens qui euh... qui deviennent un petit peu aigris et qui n'aiment pas que les personnes s'occupent d'eux* ».

## E. Le refus car ils ne veulent pas que des étrangers viennent à leur domicile

### 1. *Une perte d'intimité*

Il est aussi rapporté, que la venue de personnes inconnues au domicile est vécue comme une intrusion dans la vie des patients.

P4 : « *Tu peux avoir des effets qui sont délétères parce que la personne ben elle n'aime pas l'intrusion* ».

### 2. *La crainte du vol*

Les personnes âgées peuvent se considérer comme vulnérables et craindre les vols ou de ne pas pouvoir faire face à une agression.

P6 : « *Ce peut être la peur aussi, oui la peur du vol ou des choses comme ça* ».

### 3. *La peur des inconnus.*

D'après le ressenti des professionnels, elle peut correspondre à la crainte de ne pas connaître l'aidant. Elle a surtout été exprimé par les auxillaires de vie.

P7 : « *Au début ils nous craignent un peu parce qu'on est des intrus, mon dieu, qu'est-ce qu'elle va faire, pourquoi elle est là* ».

P2 : « *C'est vraiment lié à des anxiétés* ».

P3 : « *C'est compliqué de faire confiance à des gens qu'ils ne connaissent pas forcément* ».

## F. Le refus pour raison pécuniaire

Certaines aides sont prises en charge financièrement par la sécurité sociale. D'autres sont au frais du patient et peuvent être difficiles à assumer.

P5 : « Elle n'a droit à rien, si ce n'est qu'il faut qu'elle paye 25 euros de l'heure une aide-ménagère et qu'elle n'a pas les moyens et donc cette dame, elle a plus de 80 ans un cancer du sein évolué avec des métastases de partout et ben elle fait son ménage parce qu'elle n'a droit à rien ».

P5 « Le nerf de la guerre c'est quand même l'argent. Quelqu'un qui a une retraite à 900 euros il ne peut pas se payer une auxiliaire de vie à 25euros de l'heure, sans aide ».

P7 : « Économique ! Économique ! Même si on paie que 50 euros par mois ben j'ai une petite retraite donc du coup voilà quoi... ».

## G. La difficulté de personnes à réaliser des tâches administratives

Les personnes n'ayant jamais eu à s'occuper de ces démarches peuvent être en difficultés.

P3 : « Ah non non je n'en veux pas, faut remplir des papiers ».

## Le rôle de la famille

Le lien familial peut facilement interférer avec la mise en place des aides à domicile. La famille est souvent le premier aidant de la personne âgée. Ils n'ont pas de formation et font majoritairement cela grâce au lien familial, amour, bienveillance pour leur proche. Il existe aussi des situations où la famille n'est pas aidante.

### A. Le refus de la mise en place des aides par la famille

#### 1. *La famille se supplée aux aides*

Les personnes ayant un lien familial fort peuvent être très présentes au quotidien. Ce lien est plus important pour les conjoints ayant partagé leur intimité pendant des années.

P8 : « Et c'est arrivé les cas rares où la famille, est très très présente, où c'est d'ailleurs la famille les principaux aidants, c'est eux qui font la toilette, c'est eux qui font tout chez des

*personnes qui sont très dépendantes. Et ces personnes là, c'est sûr qu'ils ne vont pas faire les aides au domicile faut voir comment associer les deux quoi ».*

*P7 : « Généralement des conjoints ou des conjointes qui veulent absolument garder la main ».*

## **2. Les craintes de la famille**

Comme dit ci-dessus la famille peut avoir des réticences qu'un étranger soit responsable de leur parent. Elle peut craindre que les aides se déroulent mal, qu'elles ne soient pas faites correctement. Les proches peuvent aussi être anxieux, et répondre par l'agressivité.

*P4 : « Ils ont peur que l'autre ne fasse pas correctement ».*

*P6 : « Mais d'un autre côté, d'autres fois elles sont limite agressives avec eux, parce que je pense qu'il y a des choses qu'elles ont du mal à gérer toutes seules ».*

## **B. La personne âgée désire que ce soit leur famille qui les prenne en charge**

Au contraire de ce qui a été dit précédemment, certaines personnes âgées désirent que leurs proches les aident. Ce désir peut être par tradition, héritage familial, mais aussi pour garder leur intimité.

*P7 : « Puis c'est du ... « Mes enfants peuvent le faire ». Mais comme je leur dis, il y a des enfants qui travaillent encore donc ils ne peuvent pas s'occuper de leurs parents quoi... ».*

*P7 : « Dans le temps, on devait s'occuper de nos parents, alors maintenant ils doivent s'occuper de nous mais bon, comme je dis : on n'est plus dans le temps ».*

## **C. La perte d'intimité au sein du couple**

Être aidant de son conjoint peut sembler naturel, prendre la responsabilité de leur état de santé au risque de s'épuiser et de s'oublier. La mise en place des aides peut être vécue comme une intrusion dans la vie de couple, la perte de l'intimité physique.

*P2 : « C'est mon boulot, c'est ma femme, c'est mon mari ».*

*P2 : « Quand y'a un couple, et quand il y en a un qui est très malade, et nous, on a beaucoup euh, on voit beaucoup de... comment dire, de gens qui sont réfractaires ».*

*P2 : « Qui ont du mal à accepter le fait que quelqu'un d'autre intervienne dans la relation ».*

## D. Les personnes âgées refusent la mise en place des aides, malgré les demandes de la famille

Certaines personnes âgées sont en désaccord avec leur famille. Celle-ci peut être dans le déni de leur état de santé. Une autre raison est que leur famille habite loin, et ne peut pas se déplacer pour se substituer aux aides. L'entente entre les deux parties peut se faire via un intermédiaire qui peut être difficile à trouver.

P5 : « *Les familles au contraire sont très très demandeurs mais ils ne trouvent pas d'interlocuteur commun* ».

## Le rôle des soignants

Les soignants sont au centre de la prise en charge. Les informations délivrées par le professionnel sont les piliers de l'acceptation ou du refus.

### A. Les limites liées à l'intervenant

#### ***1. Manque de connaissance par les intervenants***

Au cours du cursus de la spécialité de médecine générale, il existe très peu de formation sur la prévention de la perte d'autonomie et la mise en place des aides. Il peut être difficile d'identifier les réels besoins au domicile. Prescrits et semblant inutiles pour les patients, ils peuvent être refusés.

P2 : « *il y a des médecins qui ne prescrivent pas ce qui faut* ».

P3 : « *Qu'il y a une mauvaise identification des besoins* ».

#### ***2. Le médecin en tant qu'Homme.***

Actuellement, il est reconnu que les médecins ont une surcharge de travail. Elle peut impacter la manière de mener une consultation : se dépêcher, être fatigué, rencontrer des difficultés à être à l'écoute du patient... C'est l'agenda du médecin et son état émotionnel.

P8 : « *Y'a plein d'obstacle à ça, le surmenage, la fatigue, les ennuis personnels* ».

P3 : « *Parce que ça me bouffe vraiment l'esprit* ».

Chaque médecin a des convictions qui peuvent se heurter au refus. Il peut, ne pas comprendre et ne pas accepter que le patient dise non.

P7 : « *Il faut nous, en tant que soignants, accepter le risque aussi* ».

P7 : « *Si il y a un refus catégorique et ben ma foi tu estimes que le patient est dans son droit qu'il a ses capacités de jugement, faut accepter* ».

### ***3. La qualité de la relation avec l'interlocuteur.***

Une mauvaise relation soignant-soigné est responsable d'un manque de confiance envers le professionnel. Celui-ci est décrédibilisé aux yeux du patient et tout ce qui pourrait être mis en place risque d'être un échec systématiquement.

P10 : « *Prévenir le refus, fou.... Ça c'est pareil, c'est assez subtil mais ça se situe dans la relation* ».

P3 : « *Quand ça se passe mal, oui je pense qu'il y a toujours un problème de communication* ».

P7 : « *Au bureau, où parfois ça ne passe pas, donc ils arrêtent leur contrat avec l'ADMR et ils vont voir ailleurs* ».

La mauvaise qualité de communication se retrouve également avec la famille.

P8 : « *Il y a aussi quelquefois où ça se passe mal avec les aidants aussi. Et si ça se passe mal avec les aidants, oui ça peut être compliqué* ».

## **B. La communication entre les personnes âgées et les professionnels de santé**

### ***1. Les personnes âgées ne comprennent pas les explications délivrées***

Un défaut de communication peut entraîner une mauvaise compréhension par le patient des aides qui sont proposées. Que ce soit pour l'instauration des aides ou l'organisation au domicile.

P3 : « *Si les choses ne sont pas présentées comme ça dès le début, ben la personne elle ne va pas trouver d'intérêt à ça* ».

P3 : « *La structure n'a pas été assez claire dès le début* ».

P3 : « L'aide au domicile, n'est pas là pour faire le ménage, elle est là pour juste tenir compagnie et ça, ça n'a pas été clair dès le début ».

P3 : « Le message n'est pas bien, ce n'est pas bien passé dès le début ».

## ***2. Les explications délivrées par les professionnels ne sont pas claires***

Les professionnels rapportent surtout un défaut d'explication sur la mise en place des aides. La communication médecin-malade est primordiale. Le patient est considéré comme autonome et responsable. Il peut s'agir parfois de négociation entre l'un et l'autre.

P3 : « Ca a été brutalement mis en place et pas expliqué ».

P3 : « Parfois ce qui est proposé ce n'est pas clair pour la personne ».

P2 : « On peut surement être moins abrupte ».

## **C. Les contraintes de temps**

### ***1. Les limites des consultations en médecine générale***

Une consultation est limitée dans le temps. Le temps dédié au patient peut être trop court pour leur compréhension et aborder l'ensemble des aides nécessaires.

P10 : « Alors ça c'est très dur, parce qu'on est tous très très pressés et la personne âgée elle, elle a un rythme ralenti donc ça peut vite devenir très irritant ».

P2 : « Le manque de disponibilité du soignant ».

P5 : « Les médecins ils sont débordés ».

P10 : « C'est plus difficile comme j'ai pas de secrétaire ».

La difficulté se retrouve pour les visites à domicile. Il faut dégager plus de temps dans son organisation.

P2 : « On est beaucoup moins dans le quotidien ».

### ***2. L'organisation des prises en charges à domicile par les paramédicaux***

L'aménagement du planning des professionnels peut, ne pas correspondre avec celui des patients.

P8 : « Parce quand on passe -les kinésithérapeutes- parfois, elles ne sont pas passées donc ils ne sont pas prêts. Donc ils ne le vivent pas très bien quoi ».

P8 : « *Ou alors sur les horaires de passage, où ils se disent, ben tiens il devait passer à telle heure et il n'est pas passé à telle heure, là-dessus ils sont assez pointilleux* ».

## **Les limites administratives**

### **A. La lenteur du système**

Fréquemment, l'instauration d'aides doit se faire dans la, ou les semaines qui arrivent. Mais elles peuvent être longues à se mettre en place. L'attente peut être un motif de refus.

P5 : « *La demande d'APA est faite, mais il faut 3 à 6 mois pour attendre quelque chose* ».

P5 : « *C'est l'administration française qui fait qu'un dossier d'APA c'est trois mois d'instruction et après il faut qu'il y ait de la place pour l'association pour intervenir c'est là le souci* ».

### **B. Un changement fréquent de personnel dans les services d'accompagnement au domicile**

Le métier d'auxiliaire de vie est peu valorisé dans la société. Le recrutement et le maintien de l'emploi est difficile. La conséquence est un changement fréquent des intervenants.

P7 : « *Après quand on intervient chez des personnes tous les jours, donc automatiquement quand tous les jours, ils voient au quotidien des autres personnes et là, c'est dur, ben « elle je l'aime pas et elle non plus j'ai pas envie de les avoir » ».*

P7 : « *Des fois on tourne à deux sur un même dossier, donc voilà, ou quand on est en vacances ça leur plait pas donc ils arrêtent totalement* ».

## **Le manque de coordination**

Le manque de coordination peut être un véritable frein à la mise en place des aides.

P3 : « *On manque de coordination entre nous, entre les services sociaux et puis les médecins et les IDE* ».

## A. Une mauvaise appréhension des besoins du patient

Les besoins sont perçus différemment en fonction des métiers. L'ensemble de ces connaissances sont essentielles pour une prise en charge optimale et globale. Mal définis, le patient peut n'en trouver aucune utilité.

### 1. *Un défaut de communication*

P8 : « *Oui c'est ça, parce que c'est vrai que tous les intervenants ne communiquent pas les uns avec les autres* ».

P3 : « *Dans les RCP ils n'y sont jamais pourtant ils sont au quotidien avec les gens* ».

### 2. *L'absence de travail en équipe*

P7 : « *Nous on voit, le travail qu'il y a à faire, les besoins de la personne ce qu'elle veut, ce qu'elle pourrait faire, ce qu'elle ne peut pas faire, et nous on ne nous demande jamais notre avis* ».

P7 : « *C'est un gros problème, les assistantes sociales vont toujours chez les personnes âgées mais nous on y est jamais quand elles y sont alors que nous on voit ce qu'il ya faire, et c'est un gros frein je trouve* ».

P10 : « *Le médecin tout seul il n'est rien du tout* ».

## B. La parole du patient

L'avis de la personne âgée peut ne pas être demandé. Celle-ci ne se sentant pas concernée risque de refuser les aides.

P7 : « *Parce que faire des petits papiers en nous disant, vous nous dites si ça va ou ça va pas les personnes répondent à ces petits papiers mais bon, voilà je pense qu'une présence parfois administratif, une rencontre avec eux ça leur ferait du bien aussi* ».



# DISCUSSION

## **FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE**

### A. Forces de l'études

#### ***1. Les entretiens individualisés***

Les entretiens avec les professionnels de santé ont été réalisés sans tiers présent et se déroulaient dans l'environnement familial de ces derniers, permettant une plus grande confidentialité et mise en confiance de l'interrogé.

#### ***2. La variabilité de la population de l'étude***

Une grande importance a été attaché à l'obtention d'une variabilité maximale de la population. Concernant leurs âges, leur lieux d'exercices, et leurs différentes professions. Cela ouvre sur un grand panel de ressentis dépendant de leurs relations et leurs interventions auprès des personnes âgées.

### B. La validité scientifique

#### ***1. La triangulation des données***

Un deuxième codage a été réalisé par une personne extérieure à l'étude, n'ayant pas réalisé les entretiens. Cette triangulation a permis d'éviter les biais d'interprétation et l'oubli des idées.

#### ***2. La suffisance des données***

Les entretiens et leurs codages ont été réalisés jusqu'à l'obtention d'une saturation des données qui a été confirmée par les résultats des codages de la personne tiers. Elle a été obtenue après la réalisation de 9 entretiens.

### **3. La confrontation des résultats à la littérature**

La bibliographie a confirmé que les résultats obtenus étaient concordants entre eux. Ces résultats apportent une validation des données publiées.

### **4. L'intérêt de l'étude**

La mise en place des aides à domicile est un sujet d'actualité, conséquence du vieillissement de la population. Connaître les motifs de refus des personnes âgées à travers le regard des professionnels intervenants, permet d'anticiper les arguments des personnes. Ces leviers seront utiles aux professionnels pour faciliter et accélérer la mise en place des aides au domicile.

## **C. Les limites de l'études**

### **1. Le biais d'interprétation**

Du fait de la nature de l'étude, il existe un biais d'interprétation. Cependant ce dernier a été minimisé par la réalisation d'un double codage en aveugle par une personne extérieure à l'étude.

### **2. Biais liés à l'investigateur**

Malgré la formation de l'investigatrice principale via différents outils : livre « *Initiation à la recherche* » écrit par Paul Frappé, puis grâce à une formation sur « la conduite d'entretien semi-directif en recherche qualitative », proposée par le CUMG (animée par les Dr. Marion LAMORT BOUCHE et Dr. Frédéric ZORZI), l'absence d'expérience de l'enquêtrice peut être responsable d'un biais de recueil et d'analyse des informations.

Il est possible que les praticiens interrogés aient plus facilement accepté de prendre du temps, se livrer sur leur pratique et leurs opinions, à un futur confrère et collègue, plutôt qu'à un interrogateur externe à leur domaine. Cette proximité a pu néanmoins créer une certaine collusion et influencer des réponses.

### *3. Les biais liés à la méthodologie*

L'échantillon constitué est restreint. Seulement 9 personnes ont été interrogées, la plupart ayant une profession différente les unes des autres. Un représentant par profession ne permet pas d'obtenir une vision d'ensemble de l'avis d'une profession. .

La réalisation d'entretiens individuels a pu restreindre l'émergence de nouvelles idées par rapport à un focus group. Cependant, l'obtention de la saturation des données permet de contre balancer cette limite. Les réponses ont pu être influencées par la peur d'être jugé pour ses opinions, de l'interprétation subjective des questions posées. Notre canevas d'entretien comprenait des questions ouvertes, ce qui permet de limiter au maximum ce biais d'influence.

## **LA DISCUSSION DES RESULTATS**

L'objectif de cette étude était de mettre en évidence, d'après les soignants, les facteurs qui influencent le refus de la mise en place des aides au domicile des personnes âgées afin de faciliter leur accès. Les soignants ont rapporté de nombreux facteurs intervenant dans ce refus. Ces facteurs sont concordants avec d'autres études déjà réalisées. L'article « Le refus d'aide et de soin des personnes âgées en situation complexe » de Balard Frédéric et Somme Dominique (18) menée au Canada, démontre que les causes de refus, sont principalement dû au patient lui-même. Une thèse réalisée en 2017 par le Dr Yang : « La prise en charge de la personne âgée dépendante à domicile qui refuse les aides » (19) concorde aussi avec nos résultats.

Cependant, une étude réalisée aux USA qui compare les caractéristiques des patients utilisant les services de soins à domicile et ceux qui sont pris en charge dans les maisons de retraite, et identifie les facteurs qui influencent l'utilisation de ces milieux de soins, ne va pas dans ce sens. Elle montre au contraire : qu'être marié, avoir une mauvaise fonction physique, une altération de la fonction cognitive, un taux plus élevé de comorbidités, diverses complications médicales et/ou le nombre de cathéters (par exemple cathéter urinaire, tube naso-gastrique) étaient des facteurs qui motivaient les personnes à faire appel aux aides à domicile ou aux maisons de retraite (20).

Au cours de cette discussion, nous allons examiner thème par thème comment les données de la littérature, les éléments sociétaux, les personnes en elles mêmes, l'organisation de la médecine en France, permettent d'éclairer les résultats et de dégager des leviers d'action pour améliorer l'acceptabilité des aides.

## A. La personne âgée

### 1. *Le regard de soi et la société*

Le vieillissement est un processus long et insidieux. Les personnes âgées ont la volonté « d'être comme tout le monde » et peuvent ne pas voir, ou reconnaître, leurs difficultés et problèmes de santé. Elles s'efforcent de mettre en œuvre des stratégies de préservation afin que la situation reste sous contrôle. En effet, la dépendance peut être très mal vécue pour une personne ayant toujours été autonome au long de sa vie. Pour préserver son identité du stigmate de la maladie, certaines personnes choisissent de refuser tous les éléments physiques (matériels, aides humaine) qui pourraient révéler cet état.

Quel que soit l'âge, se reconnaître comme « vieux », « malade », « être en situation de besoin d'aide », peut être difficile, car cela devient une composante négative de l'identité au regard des autres (21).

Une approche développée par les sociologues fonctionnalistes les a amenés à décrire l'avancée en âge dans la seconde partie de la vie comme : la perte progressive des rôles sociaux, perte du rôle professionnel au moment de la retraite, perte de rôles familiaux lors du départ des enfants et du décès du conjoint (Rosow, 1985) (22). Un effacement progressif de la société.

Au contraire, certains individus retraités vieillissants considèrent le vieillissement comme une trajectoire de vie. C'est-à-dire : les changements de positions sociales occupées au cours de l'avancée en âge. Ainsi, une autre représentation bien plus positive concerne celle du « patriarce » ayant sagesse et expérience : l'image des grands-parents avec leur rôle de transmission (savoir, expérience, traditions, biens...) vers les plus jeunes, et aussi de repère et d'union ou de réunion de la famille.

Un des objectifs du rapport Libault de 2019 est de changer le regard sur le Grand Age. D'affirmer partout la dignité de la personne âgée, en premier lieu dans les représentations socio-culturelles du grand âge et dans l'ensemble des politiques publiques. D'insérer la personne âgée dans un tissu de relations humaines bienveillantes, dans lesquelles elle doit pouvoir s'exprimer et démontrer son apport à la vie commune.(1) Cela pourrait renforcer l'image qu'elle a d'elle-même dans la société et pouvoir mieux s'accepter.

De ce fait, la « normalisation » du vieillissement permettrait à la société de banaliser qu'une personne âgée ait besoin d'aide. Pour l'instant, chaque acteur constatant et aidant les personnes âgées au quotidien, peut axer ses échanges sur la valorisation de sa personne en tant qu'être humain ayant sa place parmi les individus. Celle-ci sera d'autant plus forte qu'elle provient d'un professionnel ayant des connaissances sur le sujet, et de l'expérience.

## ***2. La dernière étape avant la mort***

D'autre part, de l'autonomie à la fragilité puis à la dépendance, la mise en place des aides à domicile peut représenter la dernière étape avant l'institutionnalisation et la mort. Comme l'a dit Jack Messy (psychiatre français) « Une image qui n'est plus celle d'un moi idéal mais celle d'un moi hideux révélée par la chute de l'idéal. Par ailleurs cette perception anticipée du morcellement (mort-scellement) fait resurgir le fantasme du corps morcelé, cause d'angoisse, vécu rétroactivement par l'enfant du miroir. » (23). Pour lui, le moi idéal est la représentation de qui nous voudrions être. Lorsque le patient se défait de cette image, il en résulte une angoisse de vieillir, une angoisse de la mort.

La mort est un sujet qui reste difficile à aborder lors d'une relation soignant-soigné. Le choix de vie de la personne et ses représentations ne sont pas connus ou sont préjugés par les intervenants. Laisser la porte ouverte à la discussion pourrait permettre à la personne de se projeter, et de pouvoir expliciter quels sont ses volontés, ses désirs, ce qu'elle voudrait réaliser avant la fin de sa vie. La mise en place des aides va dans cette continuité. Le professionnel aiderait pour que les aides qui sont mises en place soient concordants avec les souhaits du patient, permettant au patient de vivre la vie qu'il souhaite.

### ***3. L'Histoire***

La réticence pour accepter l'aide peut être motivée par des croyances de la personne, résulter de son éducation, de difficultés à se dessaisir d'un passé marqué par une grande autonomie (24).

Les personnes nées entre 1943 et 1960 sont appelés les « babyboomers ». Ils ont connu plusieurs chamboulements sociétaux, politiques et planétaires. Certains ont connu la restriction lors de la seconde guerre mondiale, une limitation des droits.

Puis, lors des Trente Glorieuses (1945 et 1975), les conditions de vie s'améliorent. Devenant une société de consommation de masse et une société de loisirs ; la productivité du travail a augmenté de façon spectaculaire, ce qui a permis de produire davantage, de diminuer le temps de travail et d'augmenter le niveau de vie.

Les évènements de Mai 68 voient l'apparition de nouvelles valeurs. Elles sont centrées autour de l'autonomie, de l'anti-autoritarisme, la primauté de la réalisation personnelle, et la valorisation de l'individu. Cela implique le refus des règles traditionnelles de la société et la remise en cause de l'autorité. Ils mettent également en avant la « liberté sexuelle », le début de l'émancipation de la femme.

Ces personnes ont vécu l'acquisition de droits et de libertés. Ayant grandi dans un tel modèle, il peut se concevoir qu'il soit difficile et peut-être dégradant de devoir faire appel à des tierces personnes pour les actes les plus élémentaires de la vie quotidienne.

Au contraire, le modèle patriarcal, bien ancré, considère l'homme ayant un travail et salaire, et la femme s'occupant des travaux domestiques et des enfants. Il est possible que lors de la mise en place des aides une femme ait des difficultés à demander une aide de type domestique, alors qu'elle même juge encore être capable de faire de telles tâches.(25).

### ***4. La perte d'autonomie***

Ayant conscience du vieillissement et de l'augmentation de leur dépendance, l'aide proposée peut être vécue comme une perte supplémentaire d'autonomie. L'aide peut être

humaine ou matérielle. Le risque est d'enfermer la personne âgée dans un rôle de receveur d'aide.

Les aides humaines sont par exemple : des auxiliaires de vie pour le repas, le ménage, le portage des repas ou encore l'aide à la toilette des infirmiers... Or, la plupart de personnes âgées ont des journées rythmées par leurs activités, des rituels. L'heure du petit déjeuner, le ménage etc.... Une personne qui va interrompre ce rituel n'est pas facilement acceptée, son passage va être vécu comme une contrainte. D'autre part, une personne qui a vécu tout le long de sa vie avec des habitudes peut avoir du mal à les changer. Ses capacités d'adaptation sont moindres.

Concernant les aides matérielles, les personnes âgées peuvent refuser la modification du domicile comme l'installation de barre de renfort, le remplacement de leur lit par un lit médicalisé ou encore l'utilisation d'un fauteuil roulant... Celles-ci peuvent être vécues comme une contrainte.

Une personne qui a été indépendante tout au long de sa vie peut accepter difficilement le passage vers la dépendance. Elle a la volonté de préserver son autonomie décisionnelle et physique. La dépendance peut la conduire à se sentir dépossédée de son pouvoir d'agir. Si l'on rajoute à cela le sentiment de ne plus être maître de ses choix, cela peut engendrer un refus. Cela rejoint ce que l'anthropologue F. Balard a montré : beaucoup de refus traduisent la revendication d'un droit de choisir, donc d'une volonté d'exister et de s'affirmer (26). Un amalgame peut être fait entre la dépendance, la liberté de choisir et de s'affirmer. Le rôle du médecin est là encore important. Il conviendrait de mettre en place des aides qui soient les plus acceptables pour le patient.

La perte d'autonomie correspond également à l'impossibilité de se laver ou s'habiller seul. On rejoint ici la notion d'intimité de la personne. Dans notre époque où le sujet individuel est mis au premier plan, la revendication de son intimité est encore plus forte (27).

Il existe plusieurs cercles d'intimité d'une personne :

- La zone publique : qui dépasse les 3,50 mètres,
- La zone sociale : 1,2 à 3,5 mètres,
- La zone personnelle : 50 centimètres à 1,2 mètres,
- La zone intime entre 15 et 50 centimètres.

Les maisons, les appartements sont des lieux d'intimité, où uniquement les personnes choisies peuvent accéder.

D'après Jean-Michel Vienne (professeur agrégé de philosophie), l'intimité est définie quand « on fait entrer quelqu'un dans son intimité, on ne sait trop ce qu'on lui accorde, mais on sait qu'on ne lui refuse plus ce qu'on refuse au tout-venant ». Il existe une perte d'intimité du corps, qui correspond à la zone intime. Elle correspond à la dépendance pour les actes élémentaires de la vie quotidienne.

Expliquer au patient les actes qui vont être réalisés, lui demander sa permission renforce son acceptation. Le consentement permet de rester maître de son autonomie.

### ***5. Le déni de la maladie et la particularité des personnes atteintes de troubles cognitifs majeurs***

Le principal ressenti des intervenants quant au refus, est le vécu des personnes âgées. Ce dernier et le type d'aide seront différents chez les personnes ayant des troubles cognitifs majeurs.

Il est important de souligner la différence entre les troubles cognitifs majeurs et légers. Les troubles neuro-cognitifs majeurs (anciennement démence) sont définis comme : une réduction acquise, significative et évolutive des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs, suffisamment importante pour ne plus être capable d'effectuer seul les activités de la vie quotidienne. Au contraire des troubles neuro-cognitifs légers, où les capacités préservées permettent d'effectuer seul les activités de la vie quotidienne (définition HAS 2018 basée sur les critères du DSM 5) (28).

Le refus par une personne ayant des troubles cognitifs majeurs soulève un problème éthique : la question des modalités d'informations et du recueil du consentement. Le consentement d'un patient doit être « libre, conscient et éclairé ». Or, du fait de leur trouble, le consentement des patients est altéré. Il est alors difficile de concilier respect du choix éclairé de la personne et nécessité d'agir le plus souvent, au plus vite. L'expression de la volonté des personnes âgées vulnérables peut être facilement mise en doute (29). Par ailleurs, l'information est délivrée aux proches, aux aidants de la personne. Il est difficile de savoir si le patient a compris ou non les explications.

D'un point de vue législatif, le Code de déontologie dans son article 36, insiste sur l'information du patient et sur son consentement qui doit être recherché systématiquement. Lorsque le malade est dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, refuse les aides proposées, le



médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. Le médecin ne peut alors intervenir, sans que ses proches aient été prévenus et informés (30).

A contrario, l'article d'Al Aloucy et Roudier (31) a démontré que certains patients avec des troubles cognitifs légers restaient conscients de leurs troubles. Cela doit inciter à rechercher les raisons de ce refus et à ne pas s'arrêter devant le fait que ces patients aient des troubles cognitifs.

Pour faire face à ces difficultés, il est proposé, comme le rapporte l'article de O Chermak (sur l'information et consentement aux soins : faire face à l'oubli.) (32), lors des consultations mémoires, d'expliquer quelles aides pourraient être mises en place et obtenir leur consentement en amont. Ces consultations permettent, entre autres, aux patients de mettre un nom sur leur trouble neuro-cognitif.

Cependant malgré l'annonce diagnostique, les personnes âgées peuvent ne pas reconnaître leurs pathologies entraînant un besoin d'aides. L'annonce d'une maladie incurable par exemple pourrait renforcer leurs mécanismes de défense. Il est difficile d'entendre et d'accepter le besoin de mettre en place des aides dans le futur. Le rôle des professionnels est alors primordial pour qu'au fur et à mesure différentes aides soient instaurées, de manière étalée dans le temps.

## B. Le rôle de la famille

La famille joue généralement un rôle majeur dans le refus de la mise en place des aides. Il s'exprime de différentes manières. Il existe d'un côté, des proches qui sont aidants eux-mêmes et refusent qu'une personne inconnue prenne leur place. Ce peut être aussi uniquement la volonté du patient. Le risque est l'épuisement de l'aidant.

D'un autre côté, malgré les demandes du patient, sa famille peut refuser de s'impliquer. L'organisation de la mise en place des aides, peut être rédibitoire pour les proches. Ce peut être par exemple dû à la distance physique ou simplement : un lien familial rompu.

Au sein de différentes familles, le lien intergénérationnel n'aura pas la même symbolique. Ceci est appuyé par une thèse réalisée au Brésil, qui cherche à « identifier comment la prise en charge filiale et la relation avec les personnes âgées se déroulent dans des familles de nationalités différentes » par Jossiana Wilke Faller (33). Les liens filiaux sont différents d'un

pays à l'autre : les Brésiliens ont tendance à prendre soin de leurs parents dans leur vieillesse, les Chinois considèrent le soin filial comme une obligation tacite et les Français ont des relations familiales éloignées où les institutions pour personnes âgées se distinguent.

### ***1. L'évolution du modèle familial : l'éloignement géographique***

Pour l'anthropologue Claude Lévi-Strauss, la famille : « *c'est une communauté de personnes réunies par des liens de parenté existant dans toutes les sociétés humaines et dotée d'un nom, d'un domicile, et qui crée entre ses membres une obligation de solidarité morale et matérielle (notamment entre époux et parents-enfants), censée les protéger et favoriser leur développement social, physique et affectif* ». Il sous-entend qu'il existerait un lien tacite intra et intergénérationnel d'aide et de soutien. Ce modèle a évolué au fur et à mesure des années en France. Les personnes qui ont entre 70 – 80 ans sont nées entre les années 1942 / 1952. Le modèle social de la famille où le patient a grandi était différent de celui des dernières générations.

Les solidarités familiales de 1800 à 1940, sont reprises dans le livre de Jérôme Bourdieu. A cette période, la majorité des individus qui partent ne vont guère plus loin qu'une distance de 13 km de leur foyer. Les autres vont principalement dans les grandes villes. Leur motivation majeure étant de gagner un salaire pour aider leur famille. Les plus sédentaires restent au foyer : les femmes et les personnes âgées (34). Ainsi, il est habituel que les membres de la famille aident tant sur le plan financier, qu'humain.

Cependant, il existe depuis 2010 une baisse de la natalité (833 000 naissances en 2010 à 811 000 en 2014, puis 726 000 en 2020), et une diminution importante du nombre de familles nombreuses (il y avait 123 500 familles d'au moins six enfants en 1982, contre 33 300 en 2018) (Rapport du Haut Conseil de la Famille, de l'Enfance et de l'Age 2021) (35). La modification de la démographie s'accompagne d'une transformation du modèle des ménages : les femmes sont majoritairement actives dans un couple, il existe une augmentation du nombre de familles monoparentales et recomposées (35).

D'autre part, la transformation des modes de vie, l'accroissement des mobilités, les nouveaux moyens de communication, le développement du télétravail ou bien de la multi-résidence constituent des réalités sociales qui appellent de nouvelles manières d'appréhender la famille, désormais multi localisée (36).

Les configurations décrites au travers du halo familial, c'est-à-dire en tenant compte de la distance physique des individus, aident à produire une évaluation plus pertinente des capacités de la famille à venir en aide à ses proches. Il est mis en évidence une disparité entre les proches vivant à proximité ou éloignés des personnes âgées.

La proximité géographique est un prémisses fondamental à la relation d'aide familiale. Cette différence de modèle peut ne pas être comprise et difficile à accepter pour les personnes âgées. Ils ont dans le passé endossé le rôle d'aidant vis-à-vis de leurs propres parents, en les gardant à la maison « jusqu'à leur mort ». Il est difficile de remplacer, dans leur propre imaginaire du soin, une figure familière par une figure étrangère (25).

Par ailleurs, il existe sur le plan juridique une obligation alimentaire qui concerne les ascendants et les descendants sans limite de génération. Une pension alimentaire peut être demandée par des grands-parents, voire des arrière-grands-parents, à un ou plusieurs petits-enfants. (37)

## ***2. L'investissement des proches rendant inutile la mise en place des aides***

La réticence des aidants naturels vis-à-vis des services d'aide peut s'envisager « comme une stratégie des aidants face à une situation stressante en fonction de normes sociales [normes de solidarité familiale, norme du « vieillir chez soi, norme d'indépendance et d'individualisme, norme d'indépendance de la famille], des conséquences de la situation (satisfactions personnelles) et des ressources personnelles des aidants (profil défensif) » (24). Pour lui, aider ses proches et être avec sa famille correspondrait à leur norme sociale. La famille reste entre elle, au domicile, jusqu'au décès. L'aidant, prend également du plaisir à s'occuper de la personne. Il en revient à la notion d'intimité développé plus haut.

Le coût des prises en charges peut être un frein à la mise en place d'aides. L'APA dépend de condition de ressources. Les personnes âgées n'y ayant pas droit sont obligées de prendre en charge la totalité des frais, ce qui peut être difficile pour les personnes vivant avec une petite retraite. L'aide familial peut pallier ce problème en apportant un soutien « gratuit ».

Cependant, il est important de reconnaître que l'aidant principal connaît mieux le patient que les professionnels qui lui sont inconnus. Il répond mieux aux besoins du patient. Par exemple : le moment de la toilette, l'heure du repas ou leurs goûts alimentaires....

Il est important de savoir qu'il existe le congé proche aidant (mis en place grâce aux lois d'adaptation de la société au vieillissement (Code du travail L. 3142-6)) permet d'apporter un soutien aux aidants.

Une autre piste serait de rendre plus visible l'Association Française des aidants (16). Celle-ci a plusieurs missions dont : soutenir les proches aidants et promouvoir des espaces de soutien.

Il est important de faire remarquer que se sont majoritairement les femmes qui sont les aidantes principales. (38)

## C. Les soignants

### 1. *Le manque de professionnels*

Il est de plus en plus difficile actuellement de trouver un médecin généraliste acceptant de nouveaux patients. Selon le rapport 4711 de l'Assemblée nationale : environ 11 % de patients ne disposeraient pas de médecin traitant, selon la Caisse nationale de l'assurance maladie, en juin 2021. Cela représente plus de 6 millions de personnes (seulement 3 millions de personnes si l'on exclut les patients avec un médecin traitant en cessation d'activité) (39).

Cependant, la mise en place des aides est une prise en charge globale qui nécessite une connaissance du patient d'un point de vue médical, mais également familial, social... C'est-à-dire : une approche centrée patient. Le thérapeute ne se centre plus exclusivement sur le problème, mais s'intéresse aux ressources individuelles et familiales.(40)

Pour un médecin généraliste, accepter dans sa patientèle un patient âgé avec de multiples pathologies est complexe. Plusieurs consultations sont nécessaires pour connaître le patient dans sa globalité et appréhender ses besoins. Le patient, qui peut être en errance médicale depuis des mois, peut avoir besoin d'aides rapidement. A cause du manque de temps pour le suivi du patient, les aides à mettre en place peuvent mal ciblées, et refusées car non comprises par le patient.

Ce problème majeur ne concerne pas uniquement les médecins (libéraux, salariés), d'autres professions sont dans cette même situation. Les kinésithérapeute par exemple. Il devient de plus en plus difficile de mettre en place de la kinésithérapie à domicile par manque de nombre de professionnels.

Les aides ménagères accompagnent au quotidien les patients pour les gestes de la vie courante (repas, ménage, courses...), les besoins élémentaires (aller au toilette), mais également pour se balader, écouter les personnes....

Ce métier, très peu valorisé, est pourtant primordial dans le bien être du patient et nécessite des compétences particulières. Or, du fait du manque d'attractivité et de personnel, des individus n'ayant pas les compétences requises pour l'accompagnement se retrouvent au domicile des patients. Le manque d'investissement, de professionnalisme, le changement fréquent d'intervenants, peut être responsable du refus du patient.

Récemment, de nombreuses lois sont proposées afin d'augmenter les salaires et de revaloriser cette profession.

Loin de s'expliquer par elle-même, cette non-reconnaissance est souvent accompagnée, voire exacerbée, par les représentations négatives que les personnes âgées se font de ces services et des personnes qui les fournissent. Ces images se construisent par un mélange de l'expérience d'autres bénéficiaires, de celles des personnes vivant en institution, de informations vues à la télévision, ou encore d'interprétations de la situation d'amis ou proches devenus bénéficiaires.(25)

## ***2. La relation médecin - patient***

Nous avons mis en évidence dans les entretiens que la qualité de la relation soignants /soigné est primordiale. Un manque de confiance envers le professionnel, une incompréhension, risquent de renforcer les défenses des personnes âgées.

Il existe plusieurs modèles de relation médecin-patient. Le modèle traditionnel qualifié de paternaliste, a progressivement évolué vers le modèle de décision partagée. Il permet de diminuer l'asymétrie d'informations et de pouvoir entre le médecin et le patient. Ils s'informent mutuellement, délibèrent puis collaborent pour parvenir à un accord, les deux parties s'investissant dans la décision prise. La littérature a également mis en évidence certains bénéfices pour le patient induits par sa participation à la décision médicale, comme la

diminution de son anxiété (41), l'amélioration de sa satisfaction, résultat d'une meilleure communication avec le médecin, et même l'amélioration des résultats de santé.

Le modèle de décision partagée a été appuyé par la loi du 4 Mars 2002 relative aux Droits des malades et à la qualité du système de santé, dite Loi Kouchner,(42) répond en édictant dans son article L.1111-2 les modalités du contenu de l'information médicales. Et dans l'Art. L.1111-4 que « toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. »

Le modèle de décision partagée a ainsi prouvé que le patient sera plus enclin à accepter les aides.

La jeune génération de médecins est sensibilisée dès les bancs de l'internat à des techniques de communication. Celles-ci permettent de laisser le patient s'exprimer le plus possible, de l'accompagner dans sa décision pour une meilleure adhésion aux soins. Chaque patient est différent et attend donc une information modulée et adaptée. S'interroger sur la différence entre nommer, dire ou exprimer ou encore la différence qui existe entre vérité et franchise est chose particulièrement utile. Comprendre que l'information doit parfois être apportée de manière différente au patient et à son entourage. Elle sera délivrée lors des consultations ultérieures où l'on verra l'évolution psychologique et physique du malade vis-à-vis de son diagnostic et du pronostic de sa maladie. Ainsi, grâce à sa vision globale de la personne, la mise en place des aides ne peut qu'être plus qu'adaptée au patient, à son rythme.

## D. La complexité de la mise en place des aides

### 1. *La multiplication des intervenants*

Le vieillissement de la population et les différentes politiques menées depuis des années ont amené au développement d'une pluralité de niveaux de coordination de la prise en charge de la personne âgée. Un rapport de l'IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales) de 2011 met en évidence que les organisations coordonnées améliorent la qualité de la prise en charge des personnes âgées, en dépit de difficultés persistantes (43). D'après Hourdry B., (*Méthode de coordination dans un réseau de services pour le retour à domicile des personnes âgées à leur sortie d'une hospitalisation en médecine interne*) il existe quatre

niveaux de coordination : à l'intérieur d'une équipe, inter-équipes, inter-structures, inter-secteurs.

- *A domicile :*

Les professionnels intervenant régulièrement au domicile ont des formations et interventions ciblées qui ne permettent pas d'avoir une vue d'ensemble des besoins de la personne. Ils ne sont pas présents en permanence au domicile. La nature de l'intervention (aide au lever ou au coucher, entretien du cadre de vie, préparation du repas, aide à la toilette, etc.) et le moment de l'intervention (matin, midi, après-midi, soir, nuit) amènent chaque professionnel à avoir un regard spécifique quant au repérage de nouveaux besoins.

- *En médecine de ville :*

Le médecin traitant a une vue d'ensemble sur l'ensemble des pathologies et des traitements du patient. Un de ses rôles va être de limiter la iatrogénie médicamenteuse, en supprimant par exemple des médicaments connus pour être à risque de chute, ou de troubles cognitifs. Lors de la consultation, il va recueillir les demandes des personnes pour les aides à mettre en place, et élargir son interrogatoire pour rechercher les causes de refus. Son rôle est aussi de faire le bilan des aides nécessaires.

Lors de ces consultations, il serait important qu'une personne proche du patient soit présente afin d'avoir un regard extérieur quant aux difficultés du patient.

- *En hospitalier*

Il existe d'autres intervenants en dehors de la médecine de ville. Par exemple, les équipes mobiles de gériatrie permettent une prise en charge globale en se déplaçant au domicile du patient. Celles-ci sont composées de gériatres, infirmiers, assistantes sociales. En se déplaçant directement au domicile, elles objectivent les besoins des personnes âgées et permettent de mettre en place l'ensemble des aides nécessaires. De plus, le déplacement à domicile et l'entretien chez la personne peut faciliter son adhésion aux soins.

- *Au niveau local*

Il existe différentes MAIA qui vont couvrir différents territoires. Ce dispositif a créé les gestionnaires de cas. Ils ont pour mission d'évaluer les besoins de personnes âgées dont la situation à domicile est jugée particulièrement complexe et de coordonner les services nécessaires. Ces professionnels sont issus des métiers de la santé ou de services sociaux. Ils créent une relation de confiance avec la personne âgée. Face aux personnes refusant certains soins, les gestionnaires de cas interrogées ont dit défendre autant que possible les choix de la personne. Cette posture permet dans certaines situations de lever le refus, dans

la mesure où la personne se sent entendue, reconnue comme une personne à part entière, et respectée (26).

- *La métropole de Lyon*

Les patients et leur famille se tournent vers la métropole de Lyon afin d'avoir des informations sur la mise en place des aides, principalement pour le dossier APA. Celui-ci aboutira au niveau GIR, qui correspondra au nombre d'heures d'aides que les patients peuvent demander.

- *Au niveau régional*

L'IGAS propose de faciliter l'organisation d'un parcours de soins coordonnés pour les personnes âgées en s'appuyant sur les ARS (Agences Régionales de Santé) dont les compétences ont été élargies aux secteurs médico-social et ambulatoire.

Le Paerpa (le parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie) fait partie des dispositifs qui ont été mis en place dès 2014 (44). Le but est que chaque français âgé de 75 ans et plus, reçoive les bons soins par les bons professionnels, dans les bonnes structures au bon moment, le tout au meilleur coût.

Ainsi, il existe de très nombreux intervenants et de structures destinés à mettre en place les aides à domicile. Il est difficile d'en connaître l'ensemble : des personnes, dispositifs, prestataires... pour permettre une prise en charge globale. Cette méconnaissance peut décourager le patient mais aussi le médecin.

## **2. *Qui coordonne ?***

Le paragraphe précédent a montré que la coordination entre les professionnels est nécessaire dans la décision des prises en charge des patients. Actuellement se développent des maisons de santé pluridisciplinaires où exercent plusieurs professionnels médicaux, auxiliaires médicaux ou pharmaciens. Ils doivent élaborer un projet de santé attestant de leur exercice coordonné. (45) Les temps de coordination sont nécessaires et existent dans les équipes autour des patients. Ces temps sont facilités au sein des maisons de santé avec l'organisation de réunions pluri disciplinaires autour de situations complexes. La communication est facilitée et les prises en charges des patients sont améliorées.

Lorsque les besoins sont identifiés, un plan d'action est proposé par les professionnels. La difficulté étant de définir qui est la personne qui permettra de faire le lien entre les besoins, prescriptions, demandes, acceptations des dossiers et organismes.



Le médecin traitant peut avoir ce rôle de coordinateur, s'il a les connaissances et une énergie suffisante pour la mise en place des aides. Cependant, cela demande du temps, qui est rarement disponible au médecin généraliste. Il peut donc se retrouver dans le rôle de simple prescripteur, à la demande des différentes structures mise en place.

Le rôle de coordinateur avec la méthode MAIA, grâce au gestionnaire de cas, serait intéressant. Cependant ce dispositif est très peu connu du personnel médical et para médical. Un des intervenants pourrait avoir le rôle de coordinateur, afin de faire une synthèse d'un point de vue administratif, médical, qualité de vie.

Via cette coordination réalisée en amont, un plan d'aide clair peut être proposé au patient. La mise en commun des difficultés rencontrées par la personne âgée permet une meilleure prise en charge. L'implication de chaque professionnel mais également la participation de la personne âgée est intéressante pour faciliter l'acceptation des aides.

### ***3. La place du patient dans la décision***

Le dialogue avec la personne concernée, sans empiéter en permanence sur sa liberté de choix, et la connaissance globale du patient par le médecin, va permettre d'adapter le plan de soin (46). La finalité doit être la satisfaction de la personne et la pertinence de l'action, sans qu'il y ait mise en danger.

La place des usagers dans les dispositifs de coordination gériatrique doit être prise en compte en regard de la loi du 2 janvier 2002 (47) et des textes d'application qui en sont les prolongements. Parmi les nombreux droits qui sont désormais reconnus aux usagers, figurent ceux relatifs à leur participation directe ou avec l'aide de leurs représentants légaux à la conception et à la mise en œuvre des projets d'accompagnement qui les concernent. La charte des droits et libertés des personnes accueillies que l'on trouve en annexe de l'arrêté du 8 septembre 2003 fait partie de ce corpus de textes. Ils affirment le droit à une information claire, compréhensible et adaptée sur la prise en charge et l'accompagnement dont l'utilisateur bénéficie, ainsi que sur le fonctionnement et l'organisation des institutions médico-sociales dont font partie, notamment, les CLIC. L'article L. 311-3 de la loi du 2 janvier 2002 (47) stipule notamment qu'il est assuré à la personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux « la participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne ».

Nous venons de voir que les aides à domicile sont difficiles à mettre en place, notamment par le médecin dont la formation pourrait être améliorée. L'existence d'un coordinateur, et d'un suivi pluridisciplinaire serait essentiel pour mettre en place mais aussi adapter les aides. L'aisance, la connaissance du médecin sera rassurante pour le patient. La diminution du nombre d'interlocuteurs sera également bénéfique pour la personne âgée.

Ce travail a permis de mettre en évidence la diversité des motifs de refus. Ils concernent à la fois le désir de la famille, de s'occuper du patient et que ce dernier reste proche des siens. A contrario, celle-ci peut être absente à cause de la distance.

L'évolution de la société au cours des dernières années, dont fait parti ce nouveau modèle familial, a entraîné une nouvelle forme d'indépendance et de liberté. Il en découle une volonté de conserver cette autonomie avec le vieillissement.

Nous avons également vu qu'être une Personne Agée est difficilement accepté par le patient lui-même. Elle correspond à la dernière étape de la vie avant la mort, et peut être vécue comme un déni. Il se voit diminué, en perte d'autonomie et peut craindre le regard des autres. Ces refus peuvent être liés aux professionnels médicaux, para-médicaux et au système de santé. Sa complexité et la pluralité des aides peut être difficile à appréhender pour les patients et les soignants, tant par un manque de connaissance qu'un défaut d'informations.

## CONCLUSION

Malgré la création de moyens, par l'État, pour les personnes âgées, la mise en place et le renforcement des aides à domicile reste difficile en France.

La vision globale des soignants est pertinente par la richesse des points de vue qu'elle apporte. La diversité des motifs de refus des aides est difficile à appréhender, mais sa connaissance est un atout permettant de se positionner différemment et de proposer un accompagnement dans la vie plutôt que dans la dépendance.

Une approche serait par exemple la réalisation de réunions pluridisciplinaires avant même de proposer des aides au patient, où chaque intervenant serait présent. Les aides seraient alors

directement adaptées à ses besoins, et le suivi coordonné. Cela permettrait d'anticiper les craintes de la personne et de son entourage quand à l'instauration des aides.

Lorsque le refus concerne la famille, il n'est pas forcément nécessaire d'apporter des aides extérieures. Renforcer les moyens accordés aux aidants leur permettrait ainsi de soutenir leurs proches de manière pérenne.

Il est important de souligner qu'accepter le refus d'un patient est légitime et understandable. Il pourra être rediscuté lors de chaque nouvelle consultation et lui permettra d'accepter la mise en place des aides lorsqu'il se sentira prêt.



Nom, prénom du candidat : Estienne Camille

## CONCLUSIONS

Malgré la création de moyens, par l'État, pour les personnes âgées, la mise en place et le renforcement des aides à domicile reste difficile en France.

La vision globale des soignants autour des personnes âgées est pertinente par la richesse des points de vue qu'elle apporte. La diversité de motifs de refus des aides est difficile à appréhender, mais sa connaissance par le médecin traitant est un atout qui peut lui permettre d'anticiper les causes de refus et ainsi proposer rapidement des solutions.

Il serait intéressant de renforcer les échanges entre les intervenants au domicile et le médecin généraliste pour avoir une vision globale des besoins de la personne.

Une série de consultations programmées, avec le patient et certains intervenants, en amont puis pendant la mise en place des aides pourrait être une solution. Une autre approche serait par exemple la réalisation de réunions pluridisciplinaires avant demande d'aides. Cela permettrait d'anticiper les motifs de refus du patient, lui proposer des solutions et mettre en place un suivi coordonné entre les différents acteurs de sa prise en charge. Le médecin généraliste pouvant jouer le rôle de coordinateur.

### Le Président de la thèse,

Nom et Prénom du Président

Cachet et Signature

V. DE SE JOLIS

GROUPEMENT HOSPITALIER EST  
Hôpital: Neurologie Pierre Wertheimer  
Professeur DESESTRET Virginie  
Chef de Service Adjoint  
Service de Neuro-Gériatrie et Neuro-Cognition  
N° RPPB 10100187044  
59 Bd Pinel - 69677 BRON Cedex

Vu :

Pour le Président de l'Université,  
Le Doyen de l'UFR de Médecine Lyon Est



Professeur Gilles RODE

Vu et permis d'imprimer  
Lyon, le 06 FEV. 2023

Faculté de Médecine Lyon Est

<http://lyon-est.univ-lyon1.fr/> • téléphone : 33 (0)4 78 77 70 00

ACCOMPAGNER  
CRÉER  
PARTAGER

# BIBLIOGRAPHIE

1. Bourguignon R. Grand âge, le temps d'agir. :228.
2. Ennuyer B. À quel âge est-on vieux ?La catégorisation des âges : ségrégation sociale et réification des individus. *Gérontologie Société*. 2011;34 / 138(3):127-42.
3. note\_methodologique\_polyopathie\_de\_la\_personne\_agee.pdf [Internet]. [cité 26 oct 2022]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-04/note\\_methodologique\\_polyopathie\\_de\\_la\\_personne\\_agee.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-04/note_methodologique_polyopathie_de_la_personne_agee.pdf)
4. gériatrie.pdf [Internet]. [cité 5 janv 2023]. Disponible sur: [https://ia803408.us.archive.org/5/items/geriatrie\\_202104/g%C3%A9riatrie.pdf](https://ia803408.us.archive.org/5/items/geriatrie_202104/g%C3%A9riatrie.pdf)
5. Diederich - 1998 - 2. Comité consultatif national d'éthique pour les .pdf [Internet]. [cité 31 déc 2022]. Disponible sur: <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis087.pdf>
6. Charazac P. 6. Autonomie et dépendance. In: *Psychogériatrie* [Internet]. Paris: Dunod; 2020 [cité 27 oct 2022]. p. 105-28. (Les Ateliers du praticien; vol. 3e ed.). Disponible sur: <https://www.cairn.info/aide-memoire-psychogeriatrie--9782100788439-p-105.htm>
7. Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance (1) - Légifrance [Internet]. [cité 10 août 2022]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000747703/>
8. Warchol N. Dépendance. In: *Les concepts en sciences infirmières* [Internet]. Toulouse: Association de Recherche en Soins Infirmiers; 2012 [cité 26 oct 2022]. p. 147-50. (Hors collection). Disponible sur: <https://www.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-p-147.htm>
9. L'outil de repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 3 août 2022]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2835142/fr/l-outil-de-reperage-des-risques-de-perte-d-autonomie-ou-de-son-aggravation](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835142/fr/l-outil-de-reperage-des-risques-de-perte-d-autonomie-ou-de-son-aggravation)
10. Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées - Volet domicile [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 3 mars 2020]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2835100/fr/reperage-des-risques-de-perte-d-autonomie-ou-de-son-aggravation-pour-les-personnes-agees-volet-domicile](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835100/fr/reperage-des-risques-de-perte-d-autonomie-ou-de-son-aggravation-pour-les-personnes-agees-volet-domicile)
11. mms.pdf [Internet]. [cité 5 janv 2023]. Disponible sur: <http://www.sgca.fr/outils/mms.pdf>
12. mna-guide-french.pdf [Internet]. [cité 5 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.mna-elderly.com/sites/default/files/2021-10/mna-guide-french.pdf>

13. Prévention M de la S et de la, Prévention M de la S et de la. Le dispositif Paerpa [Internet]. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2023 [cité 5 janv 2023]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/le-parcours-sante-des-aines-paerpa/article/le-dispositif-paerpa>
14. MAIA [Internet]. CNSA. 2015 [cité 5 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.cnsa.fr/outils-methodes-et-territoires/maia>
15. Nogues S, Tremblay DG. Les configurations d'aide répondent-elles aux besoins de soutien des aidants principaux ? *Gérontologie Société*. 2021;43 / 164(1):175-90.
16. Notre projet politique [Internet]. Association Française des aidants. [cité 20 oct 2022]. Disponible sur: <https://www.aidants.fr/lassociation/notre-projet-politique/>
17. 2021 Septembre -Coût de la prise en charge des personnes âgées selon leur degré d'autonomie et leur lieu de résidence.pdf [Internet]. [cité 27 oct 2022]. Disponible sur: <https://www.securite-sociale.fr/files/live/sites/SSFR/files/medias/CCSS/2021/FICHES%20ECLAIRAGE%20SEPTEMBRE%202021/2021%20Septembre%20-Co%20de%20la%20prise%20en%20charge%20des%20personnes%20%C3%A2g%C3%A9es%20selon%20leur%20degr%C3%A9%20d%E2%80%99autonomie%20et%20leur%20lieu%20de%20r%C3%A9sidence.pdf>
18. Balard F, Somme D. Le refus d'aide et de soin des personnes âgées en situation complexe. *Nouv Prat Soc*. 2011;24(1):85-100.
19. Rosalie Y. La prise en charge de la personne âgée dépendante à domicile qui refuse les aides. 2017;85.
20. Kim EY, Cho E, June KJ. Factors influencing use of home care and nursing homes. *J Adv Nurs*. 2006;54(4):511-7.
21. Stigmate [Internet]. [cité 22 sept 2022]. Disponible sur: <http://www.leseditionsdeminuit.fr/livre-Stigmate-2092-1-1-0-1.html>
22. Caradec V. Les « supports » de l'individu vieillissant. Retour sur la notion de « déprise » [Internet]. Presses universitaires du Septentrion; 2005 [cité 20 oct 2022]. Disponible sur: <https://books.openedition.org/septentrion/https://books.openedition.org/septentrion/54258>
23. Charazac P. L'image de soi dans le travail de vieillir. *Imagin Inconsc*. 2019;44(2):43-53.
24. Mauriat C, de Stampa M, Simana F, Jouannet M, Garnier B, Cassou B. Pistes de réflexion à l'intention des professionnels du domicile. Faisant face au refus d'aide/de soins de la part des personnes âgées à domicile. *Gérontologie Société*. 2009;32 / 131(4):81-97.
25. Masotti B. Faire l'épreuve de l'aide à domicile au grand âge. :331.
26. Corvol A. Refus de soins opposés aux gestionnaires de cas par des personnes âgées en situation médico-sociale complexe : regards croisés. *Rev Médecine Interne*. 2014;5.
27. Vienne JM. Qu'est-ce que l'intimité ? In: *L'intimité menacée ?* [Internet]. Toulouse: Érès; 2019 [cité 29 juill 2022]. p. 11-8. (L'âge et la vie - Prendre soin des personnes âgées et des autres).

Disponible sur: <https://www.cairn.info/l-intimite-menacee--9782749262567-p-11.htm>

28. [fiche\\_1\\_troubles\\_cognitifs\\_et\\_trouble\\_neurocognitifs.pdf](#) [Internet]. [cité 29 janv 2023].

Disponible sur: <https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018->

[05/fiche\\_1\\_troubles\\_cognitifs\\_et\\_trouble\\_neurocognitifs.pdf](#)

29. Lacour C. La personne âgée vulnérable : entre autonomie et protection. *Gérontologie Société*. 2009;32 / 131(4):187-201.

30. Article 36 - Consentement du patient [Internet]. Conseil National de l'Ordre des Médecins. 2019 [cité 29 août 2022]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/code-deontologie/devoirs-patients-art-32-55/article-36-consentement-patient>

31. Al Aloucy MJ, Roudier M. Conscience de soi et démence sévère☆. *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie*. févr 2006;6(31):38-42.

32. Chermak O. Information et consentement aux soins : faire face à l'oubli. Aspects cliniques, déontologiques et éthiques. :9.

33. Faller JW, Zilly A, Alvarez AM, Marcon SS. Filial care and the relationship with the elderly in families of different nationalities. *Rev Bras Enferm*. févr 2017;70(1):22-30.

34. Bourdieu J, Postel-Vinay G, Rosental PA, Suwa-Eisenmann A. La dispersion spatiale des familles: un problème de taille. *Les solidarités familiales de 1800 à 1940. Rev Polit Soc Fam*. 2004;77(1):63-72.

35. [rapport\\_-\\_le\\_panorama\\_des\\_familles\\_2021.pdf](#) [Internet]. [cité 20 oct 2022]. Disponible sur: [https://www.strategie.gouv.fr/sites/strategie.gouv.fr/files/atoms/files/rapport\\_-\\_le\\_panorama\\_des\\_familles\\_2021.pdf](https://www.strategie.gouv.fr/sites/strategie.gouv.fr/files/atoms/files/rapport_-_le_panorama_des_familles_2021.pdf)

36. [dossier\\_de\\_presse\\_famille\\_a\\_distance.fr.pdf](#) [Internet]. [cité 20 oct 2022]. Disponible sur: [https://www.ined.fr/fichier/s\\_rubrique/27640/dossier\\_de\\_presse\\_famille\\_a\\_distance.fr.pdf](https://www.ined.fr/fichier/s_rubrique/27640/dossier_de_presse_famille_a_distance.fr.pdf)

37. Capdeville B. Les évolutions contemporaines de la famille et leurs conséquences en matière de politiques publiques. :90.

38. Maisonnasse F. Égalité entre les femmes et les hommes : le cas des aidants familiaux. *Regards*. 2016;50(2):99-107.

39.

[google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwiG\\_frbg4\\_7AhWZhf0HHazZDYA4ChAWegQIJBAB&url=https%3A%2F%2Fwww.assemblee-nationale.fr%2Fdyn%2Fopendata%2FRAPPANR5L15B4711.html&usq=AOvVaw3m\\_GfMIHCgZhcX7-0Sm79m](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwiG_frbg4_7AhWZhf0HHazZDYA4ChAWegQIJBAB&url=https%3A%2F%2Fwww.assemblee-nationale.fr%2Fdyn%2Fopendata%2FRAPPANR5L15B4711.html&usq=AOvVaw3m_GfMIHCgZhcX7-0Sm79m) [Internet]. [cité 2 nov 2022]. Disponible sur: [https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/opendata/RAPPANR5L15B4711.html#\\_Toc256000008](https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/opendata/RAPPANR5L15B4711.html#_Toc256000008)

40. Vasseur A, Cabié MC. La relation de confiance fondement de la résilience en psychiatrie. *Rech Soins Infirm*. 2005;82(3):43-9.

41. Fallowfield LJ, Hall A, Maguire GP, Baum M. Psychological outcomes of different treatment policies in women with early breast cancer outside a clinical trial. *Br Med J*. 22 sept



1990;301(6752):575-80.

42. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1). 2002-303 mars 4, 2002.
43. L'impact des modes d'organisation sur la prise en charge du grand âge [Internet]. [cité 6 nov 2022]. Disponible sur: <https://www.igas.gouv.fr/spip.php?article216>
44. Le dispositif Paerpa - Ministère de la Santé et de la Prévention [Internet]. [cité 6 nov 2022]. Disponible sur: [https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/le-parcours-sante-des-aines-paerpa/article/le-dispositif-paerpa-fiche\\_exercice\\_regroupe\\_web.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/le-parcours-sante-des-aines-paerpa/article/le-dispositif-paerpa-fiche_exercice_regroupe_web.pdf) [Internet]. [cité 5 nov 2022]. Disponible sur: [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fiche\\_exercice\\_regroupe\\_web.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fiche_exercice_regroupe_web.pdf)
46. Ennuyer B. Chapitre 7. La coordination, mission impossible ? In: Repenser le maintien à domicile [Internet]. Paris: Dunod; 2014 [cité 5 nov 2022]. p. 185-98. (Santé Social). Disponible sur: <https://www.cairn.info/repenser-le-maintien-a-domicile--9782100552726-p-185.htm>
47. LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. 2002-2 janv 2, 2002.



<b>ECHELLE D'AUTONOMIE DE KATZ (A.D.L.)</b>
---

(S'informer auprès de l'infirmière et de l'Aide-  
Soignante).

NOM :

Prénom :

Date de naissance :

<b><u>ECHELLE A.D.L</u></b> (Aide- soignante Infirmière)	<b><u>1ère évaluation</u></b> Date : Score:	<b><u>2ème évaluation</u></b> Date : Score:	<b><u>3ème évaluation</u></b> Date : Score:
<b><u>HYGIENE CORPORELLE</u></b>			
. autonomie	1	1	1
. aide	1/2	1/2	1/2
. dépendant(e)	0	0	0
<b><u>HABILLAGE</u></b>			
. autonomie pour le choix des vêtements et l'habillement	1	1	1
. autonomie pour le choix des vêtements, l'habillement mais a besoin d'aide pour se chausser	1/2	1/2	1/2
. dépendant(e)	0	0	0
<b><u>ALLER AUX TOILETTES</u></b>			
. autonomie pour aller aux toilettes, se déshabiller et se rhabiller ensuite	1	1	1
. doit être accompagné(e) ou a besoin d'aide pour se déshabiller ou se rhabiller	1/2	1/2	1/2
. ne peut aller aux toilettes seul(e)	0	0	0
<b><u>LOCOMOTION</u></b>			
. autonomie	1	1	1
. a besoin d'aide	1/2	1/2	1/2
. grabataire	0	0	0

<b>CONTINENCE</b>			
. continent(e)	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>
. incontinence occasionnelle	1/2	1/2	1/2
. incontinent(e)	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>REPAS</b>			
. mange seul(e)	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>
. aide pour couper la viande ou peler les fruits	1/2	1/2	1/2
. dépendant(e)	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>TOTAL</b>			

Département de Gériatrie – Hôpital NORD – CEBAZAT –  
CHU CLERMONT-FERRAND.

## Annexe 2



# IADL: INSTRUMENTAL ACTIVITIES OF DAILY LIVING (Echelle de LAWTON)

*Evaluation du niveau de dépendance dans les activités instrumentales de la vie quotidienne*

### 1. Aptitude à utiliser le téléphone

<i>Si 0, noter depuis quand</i>		Commentaires
1. Se sert normalement du téléphone	1	
2. Compose quelques numéros très connus	1	
3. Répond au téléphone mais ne l'utilise pas spontanément	1	
4. N'utilise pas du tout le téléphone spontanément	0	
5. Incapable d'utiliser le téléphone	0	

### 2. Courses

<i>Si 0, noter depuis quand</i>		Commentaires
1. Fait les courses	1	
2. Fait quelques courses normalement (nombre limité d'achats)	0	
3. Doit être accompagné pour faire ses courses	0	
4. Complètement incapable de faire ses courses	0	

### 3. Préparation des aliments

<i>Si 0, noter depuis quand</i>		Commentaires
0. Non applicable, n'a jamais préparé de repas		
1. Prévoit, prépare et sert normalement les repas	1	
2. Prépare normalement les repas si les ingrédients lui sont fournis	0	
3. Réchauffe ou sert des repas qui sont préparés, ou prépare de façon inadéquate les repas	0	
4. Il est nécessaire de lui préparer les repas et de les lui servir	0	

### 4. Entretien ménager

<i>Si 0, noter depuis quand</i>		Commentaires
0. Non applicable, n'a jamais eu d'activités ménagères		
1. Entretien sa maison seul ou avec une aide occasionnelle	1	
2. Effectue quelques tâches quotidiennes légères telles que faire les lits, laver la vaisselle	1	
3. Effectue quelques tâches quotidiennes, mais ne peut maintenir un état de propreté normal	1	
4. A besoin d'aide pour tous les travaux d'entretien ménager	1	
5. Est incapable de participer à quelque tâche ménagère que ce soit	0	

### 5. Blanchisserie

<i>Si 0, noter depuis quand</i>		Commentaires
0. Non applicable, n'a jamais effectué de blanchisserie		
1. Effectue totalement sa blanchisserie personnelle	1	
2. Lave des petits articles (chaussettes, bas)	1	
3. Toute la blanchisserie doit être faite par d'autres	0	

### 6. Moyens de transport

<i>Si 0, noter depuis quand</i>		Commentaires
1. Utilise les moyens de transports de façon indépendante ou conduit sa propre voiture	1	
2. Organise ses déplacements en taxi ou n'utilise aucun moyen de	1	

transport public	
3. Utilise les transports publics avec l'aide de quelqu'un	1
4. Déplacement limité en taxi ou en voiture avec l'aide de quelqu'un	0

**7. Responsabilité à l'égard de son traitement**

<i>Si 0, noter depuis quand</i>		<b>Commentaires</b>
1. Est responsable de la prise de ses médicaments (doses et rythmes corrects)	1	
2. Est responsable de la prise de ses médicaments si les doses ont été préparées à l'avance	0	
3. Est incapable de prendre seul ses médicaments même si ceux-ci ont été préparés à l'avance	0	

**8. Aptitude à manipuler l'argent**

<i>Si 0, noter depuis quand</i>		<b>Commentaires</b>
0. Non applicable, n'a jamais manipulé d'argent		
1. Gère ses finances de façon autonome	1	
2. Se débrouille pour les achats quotidiens, mais a besoin d'aide pour les opérations à la banque et les achats importants	1	
3. Incapable de manipuler l'argent	0	

<b>Total score IADL</b>	...../ 8
<b>Nombre items non applicables</b>	...../ 8

# GRILLE NATIONALE AGGIR

## IDENTIFICATION DE LA PERSONNE EXAMINÉE

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

Numéro d'immatriculation :

Adresse : \_\_\_\_\_

Code Postal :  Commune : \_\_\_\_\_

### SITUATION AU REGARD DES ACTES ESSENTIELS ET ORDINAIRES DE LA VIE

VARIABLES DISCRIMINANTES - AUTONOMIE PHYSIQUE ET PSYCHIQUE		
COHÉRENCE : converser et / ou se comporter de façon sensée		
ORIENTATION : se repérer dans le temps, les moments de la journée et dans les lieux		
TOILETTE : concerne l'hygiène corporelle	Haut	
	Bas	
HABILLAGE : s'habiller, se déshabiller, se présenter	Haut	
	Moyen	
	Bas	
ALIMENTATION : manger les aliments préparés	Se servir	
	Manger	
ÉLIMINATION : assumer l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale	Urinaire	
	Fécale	
TRANSFERT : se lever, se coucher, s'asseoir		
DÉPLACEMENT À L'INTÉRIEUR : avec ou sans canne, déambulateur, fauteuil roulant...		
DÉPLACEMENT À L'EXTÉRIEUR : à partir de la porte d'entrée sans moyen de transport		
COMMUNICATION À DISTANCE : utiliser les moyens de communication, téléphone, sonnette, alarme ...		
VARIABLES ILLUSTRATIVES - AUTONOMIE DOMESTIQUE ET SOCIALE		
GESTION : gérer ses propres affaires, son budget, ses biens		
CUISINE : préparer ses repas et les conditionner pour être servis		
MÉNAGE : effectuer l'ensemble des travaux ménagers		
TRANSPORT : prendre et / ou commander un moyen de transport		
ACHATS : acquisition directe ou par correspondance		
SUIVI DU TRAITEMENT : se conformer à l'ordonnance du médecin		
ACTIVITÉS DE TEMPS LIBRE : activités sportives, culturelles, sociales, de loisirs ou de passe-temps		

- A : fait seul, totalement, habituellement, correctement  
 B : fait partiellement, non habituellement, non correctement  
 C : ne fait pas.

A ....., le .....

Signature et cachet du praticien

## Canevas

*Introduction : Je suis interne en 6ème semestre de médecine générale et nous allons réaliser ensemble un entretien, dans lequel je vais vous poser plusieurs questions à propos des aides au domicile, dans le cadre de ma thèse. Celle-ci a pour objectif de mettre en évidence les facteurs, via le vécu des aidants, qui influencent la mise en des aides au domicile des personnes âgées afin de leur en faciliter leur accès. C'est un entretien qui est anonyme. Êtes-vous d'accord pour que j'enregistre cet entretien ?*

Brise-glace : C'est quoi vieillir au domicile pour vous ?

### **1) Comment intervenez-vous auprès des personnes âgées ?**

*Relances :*

*- Quelles sont les aides mises en place ?*

*Juridique, tâches domestiques, consultations...*

### **2) Existe-il des situations qui vous ont particulièrement marquées lorsque vous aidez au domicile ?**

### **3) Quels ont été les points positifs de la mise en place des aides au domicile ?**

*Relances :*

*- Quels sont, selon vous, les bénéfices de vos interventions ?*

*- Comment cela impacte-t-il sur le moral et l'isolement des personnes âgées ?*

*- D'un point de vue clinique, quelles ont été les évolutions ?*

*- Est-ce que les personnes se sont aperçues d'un bénéfice de l'intervention ?*

*- D'après-vous, quel était leur ressenti vis-à-vis des aides ? Et vis-à-vis des intervenants lors de leurs visites ?*

*- Quel est le degré d'importance qu'ils accordent aux aides mise en place ?*

### **4) Quels sont les motifs de refus des aides ou d'arrêt des aides mise en place ?**

*Relances :*

*- Existe-il selon vous un profil type ou des points communs aux bénéficiaires qui interrompent les aides ?*

*- Comment expriment-ils le refus ?*

*- A quel moment l'expriment-ils ?*

*- Quelle est la fréquence de ce refus ?*

*- Est-ce que la famille peut jouer un rôle dans le refus ?*

*- Quelles autres causes de refus expriment-ils ? médicale, sociale, économique, familial, logement, personnelle / intime, organisationnelle ?*

### **5) Selon vous, quels leviers pouvons-nous utiliser pour améliorer l'acceptabilité des interventions chez les personnes âgées ?**

*Relances :*

- *Que pensez-vous d'une communication différente ? A la fois au niveau de la forme que du fond ? Par exemple, à grande échelle : télévision, clubs, logements communs, structures d'aides...*
- *Et que pensez-vous d'un discours centré patient, et d'une valorisation des patients au niveau de tous les intervenants, pour une meilleure compréhension et acceptation des patients ?*
- *Quelles démarches de préventions pourraient être efficaces selon-vous ?*
- *Comment et, est-ce qu'une, prise en charge inter disciplinaire concernant les patients refuseurs, permettrait une plus grande acceptabilité des aides ?*
- *Est-ce que la mise en place systématique d'un suivi renforcé pour les personnes âgées permettrait une plus grande acceptation des aides selon vous ?*

**Est-ce que vous avez des sujets que nous n'avons pas abordé et dont vous souhaiteriez parler ?**

Démographie :

Age des personnes âgées, leurs pathologies, niveau de dépendance

Types d'aides

Temps du maintien de l'aide

Métier de la personne, depuis quand vous faites ce métier, âge







## UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD LYON 1

**Estienne Camille**

ANNÉE 2023 - N°026

EN QUOI LE VECU DES AIDANTS MÉDICAUX ET PARAMÉDICAUX INTERVENANT AU DOMICILE DES PERSONNES ÂGÉES PEUT ÊTRE UNE SOURCE D'INFORMATIONS À LA MISE EN PLACE ET AU RENFORCEMENT DES AIDES AU DOMICILE PAR LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE ?

### **RESUME :**

Ce travail porte sur le refus de la mise en place des aides à domicile par les personnes âgées. Cette thèse qualitative permet de faire ressortir quels leviers peuvent être mis en place afin de faciliter l'instauration des aides. Une multitude de motifs ont été mis en évidence et concernent : le vécu des personnes âgées, le rôle de la famille, le rôle des professionnels de santé, les limites liées aux difficultés administratives, le manque de coordination entre les principaux intervenants. De nombreuses pistes peuvent être explorées, tel que l'instauration de réunions avec l'ensemble des intervenants permettant de planifier un plan de soin et assurer la coordination. Il serait possible d'approfondir les connaissances des médecins en matière de réseaux de soins. Mais encore pour les familles, renforcer l'aide aux aidants pour éviter leur épuisement.

**MOTS CLES : Personnes âgées – aides à domicile - refus**

### **JURY**

Président : Madame la Professeure Virgine DESESTRET  
Membres : Madame la Professeure Sophie JACQUIN-COURTOIS  
Monsieur le Professeur Alain MOREAU  
Madame la Docteur Le Bihan Céline

**DATE DE SOUTENANCE : 15 mars 2023**

**ADRESSE POSTALE DE L'AUTEUR : 21 rue Commandant Fuzier 69003 Lyon**

**VOTRE EMAIL : camille\_estienne@hotmail.fr**