

Année 2021/2022

N°

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État

par

**Marie HARPEDANNE DE BELLEVILLE
- DE PARSEVAL**

Née 13/07/1990 à NIORT (79)

L'anticipation de la perte d'autonomie : le point de vue des patients de plus de 60 ans

Présentée et soutenue publiquement le 10 mars 2022

devant un jury composé de :

Président du Jury: Professeur Bertrand FOUGERE, Gériatrie, Faculté de Médecine-Tours

Membres du Jury : Professeur Marc PACCALIN, Gériatrie, Faculté de Médecine-Poitiers

Professeur Jean ROBERT, Médecine Générale, Professeur associé,

Faculté de Médecine-Tours

Professeur Thierry CONSTANS, Gériatrie, Professeur Honoraire, Faculté
de Médecine-Tours

Directeur de thèse : **Docteur Héliette RIPAULT-CESBRON, SSR-Gériatrie, PH, CHU-Tours**

RESUME

L'anticipation de la perte d'autonomie : le point de vue des patients de plus de 60 ans

Introduction : La problématique de la perte d'autonomie est au cœur des débats politiques et médicaux depuis plusieurs décennies et de nombreuses dispositions ont été mises en place au fil des années. Pourtant, la prise en charge des patients en perte d'autonomie est toujours complexe et souvent réalisée "dans l'urgence". L'objectif de cette étude était de donner la parole aux patients de plus de 60 ans afin d'avoir leur point de vue sur le sujet et de déterminer quels sont les freins et les facteurs favorisant l'anticipation de la perte d'autonomie.

Méthode : C'est une étude qualitative avec entretiens semi-dirigés réalisés auprès d'un échantillon raisonné de 11 patients, autonomes, de plus de 60 ans. Les entretiens ont été analysés selon une méthode inspirée de la théorisation ancrée.

Résultats : Les patients avaient des difficultés à envisager le passage du statut d'adulte sain à celui de personne âgée dépendante et à se projeter et anticiper la perte d'autonomie. Ces difficultés étaient renforcées par le fait que l'avenir reste inconnu et la perte d'autonomie incertaine. La plupart des patients connaissaient les aides existantes pour accompagner la perte d'autonomie mais ces aides leurs paraissaient parfois inacceptables et donc inenvisageables. La plupart des patients préféraient se rassurer et envisageaient de s'adapter au fur et à mesure de la survenue de la perte d'autonomie.

Conclusion : Cette étude a permis de comprendre, en partie, pourquoi les patients ont des difficultés à anticiper la perte d'autonomie. Le rapport Libault a proposé de nombreuses solutions pour remédier aux freins à l'anticipation retrouvés dans cette étude. Ce travail a également permis d'en découvrir les facteurs favorisants comme certains moments dans la vie des patients, plus propices à l'évocation du sujet. Le repérage de ces moments permettrait aux médecins généralistes d'aborder plus facilement ce sujet avec leurs patients. Il est également important de faire prendre conscience aux patients de l'intérêt d'anticiper la perte d'autonomie du fait de la baisse de l'adaptabilité qui accompagne la vieillesse. La perte d'autonomie étant plus facile à aborder entre personnes du même âge, la création de groupes de parole dédiés aux personnes âgées pourrait être une piste intéressante.

Mots clés : Anticipation, Perte d'autonomie, Dépendance, Personne Agée, Vieillesse

ABSTRACT

Anticipation of loss of autonomy : the point of view of patients over 60

Introduction: The issue of loss of autonomy has been at the heart of political and medical debates for several decades and many arrangements were made over the years. However, the care of patients with loss of autonomy is always complex and often carried out swiftly in the rush of events. The objective of this study was to give a voice to patients over 60 years of age in order to have their point of view on the subject and to determine what are the obstacles and factors involved in order to promote the anticipation of their loss of autonomy.

Method: This is a qualitative study with semi-directive interviews carried out on a purposive sample of 11 patients, autonomous and over 60 years old. The interviews were conducted and then analyzed using a method inspired by the grounded theory.

Results: The patients had difficulties considering the transition from healthy adult to dependent elderly person and to project themselves in order to anticipate their loss of autonomy. These difficulties were reinforced by the fact that the future remains unknown and the loss of autonomy uncertain. Most patients were aware of the existing facilities at their disposal to accompany the loss of autonomy but these aids sometimes seemed unacceptable and therefore unthinkable. Most patients preferred to remain over-confident and planned to adapt alongside their loss of autonomy when it would occur.

Conclusion: This study provided some of the answers in figuring out why patients have difficulties anticipating their loss of autonomy. The Libault report proposed many solutions to remedy the obstacles to anticipation found in this study, but this work also pointed out the contributing factors, such as the times in the lives of patients most suitable to the evocation of this subject. Identifying these moments would make it easier for general practitioners to discuss this topic with their patients. It is also important to make patients aware of the value of anticipating the loss of autonomy due to the decrease in adaptability that accompanies old age. This topic being easier to discuss between people of the same age, it could be interesting to create discussion groups dedicated to the elderly.

Keywords: Anticipation, Loss of autonomy, Dependence, Elderly person, Old age

UNIVERSITE DE TOURS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Pr Patrice DIOT

VICE-DOYEN

Pr Henri MARRET

ASSESEURS

Pr Denis ANGOULVANT, *Pédagogie*
Pr Mathias BUCHLER, *Relations internationales*
Pr Theodora BEJAN-ANGOULVANT, *Moyens – relations avec l'Université*
Pr Clarisse DIBAO-DINA, *Médecine générale*
Pr François MAILLOT, *Formation Médicale Continue*
Pr Patrick VOUREC'H, *Recherche*

RESPONSABLE ADMINISTRATIVE

Mme Fanny BOBLETER

DOYENS HONORAIRES

Pr Emile ARON (†) – 1962-1966
Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962
Pr Georges DESBUQUOIS (†) - 1966-1972
Pr André GOUAZE (†) - 1972-1994
Pr Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004
Pr Dominique PERROTIN – 2004-2014

PROFESSEURS EMERITES

Pr Daniel ALISON
Pr Gilles BODY
Pr Jacques CHANDENIER
Pr Philippe COLOMBAT
Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL
Pr Pascal DUMONT
Pr Dominique GOGA
Pr Gérard LORETTE
Pr Dominique PERROTIN
Pr Roland QUENTIN

PROFESSEURS HONORAIRES

P. ANTHONIOZ – P. ARBEILLE – A. AUDURIER – A. AUTRET – P. BAGROS – P. BARDOS – C. BARTHELEMY – J.L. BAULIEU
– C. BERGER – JC. BESNARD – P. BEUTTER – C. BONNARD – P. BONNET – P. BOUGNOUX – P. BURDIN – L.
CASTELLANI – A. CHANTEPIE – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T. CONSTANS – P. COSNAY – C. COUET – L. DE LA
LANDE DE CALAN – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – A. GOUDEAU – J.L.
GUILMOT – O. HAILLOT – N. HUTEN – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – Y. LANSON – O. LE FLOCH – Y.
LEBRANCHU – E. LECA – P. LECOMTE – AM. LEHR-DRYLEWICZ – E. LEMARIE – G. LEROY – M. MARCHAND – C.
MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAINÉ – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – L. POURCELOT – P.
RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – A. ROBIER – J.C. ROLLAND – D. ROYERE – A. SAINDELLE – E. SALIBA – J.J.
SANTINI – D. SAUVAGE – D. SIRINELLI – J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ANDRES Christian.....	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis	Cardiologie
APETOH Lionel	Immunologie
AUPART Michel.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique	Cardiologie
BAKHOS David.....	Oto-rhino-laryngologie
BALLON Nicolas.....	Psychiatrie ; addictologie
BARILLOT Isabelle.....	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe.....	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora.....	Pharmacologie clinique
BERHOUEZ Julien.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERNARD Anne.....	Cardiologie
BERNARD Louis	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène.....	Biochimie et biologie moléculaire
BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
BOURGUIGNON Thierry	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BRILHAULT Jean.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNEREAU Laurent.....	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck.....	Urologie
BUCHLER Matthias.....	Néphrologie
CALAIS Gilles.....	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent.....	Psychiatrie d'adultes
CORCIA Philippe.....	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe.....	Radiologie et imagerie médicale
DEQUIN Pierre-François.....	Thérapeutique
DESOUBEAUX Guillaume.....	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe	Anatomie
DIOT Patrice.....	Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri.....	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
EL HAGE Wissam.....	Psychiatrie adultes
EHRMANN Stephan	Médecine intensive – réanimation
FAUCHIER Laurent.....	Cardiologie
FAVARD Luc.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
FOUGERE Bertrand	Gériatrie
FOUQUET Bernard.....	Médecine physique et de réadaptation
FRANCOIS Patrick.....	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle	Anatomie & cytologie pathologiques
GATAULT Philippe.....	Néphrologie
GAUDY-GRAFFIN Catherine.....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe.....	Rhumatologie
GRUEL Yves.....	Hématologie, transfusion
GUERIF Fabrice.....	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUILLON Antoine.....	Médecine intensive – réanimation
GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel.....	Hématologie, transfusion
HALIMI Jean-Michel.....	Thérapeutique
HANKARD Régis.....	Pédiatrie
HERAULT Olivier	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe.....	Biologie cellulaire
IVANES Fabrice.....	Physiologie
LABARTHE François	Pédiatrie
LAFFON Marc	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert.....	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd.....	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique	Bactériologie-virologie
LAURE Boris.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry.....	Gastroentérologie, hépatologie
LESCANNE Emmanuel.....	Oto-rhino-laryngologie
LINASSIER Claude	Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent	Dermato-vénérologie
MAILLOT François	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie

MARRET Henri	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel	Dermatologie-vénérologie
MEREGHETTI Laurent	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MITANCHEZ Delphine	Pédiatrie
MORINIERE Sylvain.....	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis.....	Rhumatologie
ODENT Thierry.....	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna	Gynécologie-obstétrique
PAINTAUD Gilles	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PATAT Frédéric	Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN Franck.....	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean.....	Ophtalmologie
PLANTIER Laurent	Physiologie
REMERAND Francis.....	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe.....	Biologie cellulaire
ROSSET Philippe.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
RUSCH Emmanuel.....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline.....	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem.....	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab.....	Dermatologie-vénérologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et médecine nucléaire
THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
TOUTAIN Annick.....	Génétique
VAILLANT Loïc.....	Dermato-vénérologie
VELUT Stéphane.....	Anatomie
VOURC'H Patrick.....	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé	Immunologie
ZEMMOURA Ilyess	Neurochirurgie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

DIBAO-DINA Clarisse
LEBEAU Jean-Pierre

PROFESSEURS ASSOCIES

MALLET Donatien.....Soins palliatifs
POTIER Alain.....Médecine Générale
ROBERT Jean.....Médecine Générale

PROFESSEUR CERTIFIE DU 2ND DEGRE

MC CARTHY Catherine.....Anglais

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

AUDEMARD-VERGER Alexandra.....Médecine interne
BARBIER Louise.....Chirurgie digestive
BINET Aurélien.....Chirurgie infantile
BISSON Arnaud.....Cardiologie (CHRO)
BRUNAULT Paul.....Psychiatrie d'adultes, addictologie
CAILLE Agnès.....Biostat., informatique médical et technologies de communication
CARVAJAL-ALLEGRIA Guillermo.....Rhumatologie (au 01/10/2021)
CLEMENTY Nicolas.....Cardiologie
DENIS Frédéric.....Odontologie
DOMELIER Anne-Sophie.....Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane.....Biophysique et médecine nucléaire
ELKRIEF Laure.....Hépatologie – gastroentérologie
FAVRAIS Géraldine.....Pédiatrie
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie.....Anatomie et cytologie pathologiques
GOUILLEUX Valérie.....Immunologie
GUILLON-GRAMMATICO Leslie.....Epidémiologie, économie de la santé et prévention

HOARAU Cyrille.....	Immunologie
LE GUELLEC Chantal.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
LEFORT Bruno.....	Pédiatrie
LEGRAS Antoine.....	Chirurgie thoracique
LEMAIGNEN Adrien.....	Maladies infectieuses
MACHET Marie-Christine.....	Anatomie et cytologie pathologiques
MOREL Baptiste.....	Radiologie pédiatrique
PARE Arnaud.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
PIVER Éric.....	Biochimie et biologie moléculaire
REROLLE Camille.....	Médecine légale
ROUMY Jérôme.....	Biophysique et médecine nucléaire
SAUTENET Bénédicte.....	Thérapeutique
STANDLEY-MIQUELESTORENA Elodie.....	Anatomie et cytologie pathologiques
STEFIC Karl.....	Bactériologie
TERNANT David.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
VUILLAUME-WINTER Marie-Laure.....	Génétique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia.....	Neurosciences
NICOGLU Antonine.....	Philosophie – histoire des sciences et des techniques
PATIENT Romuald.....	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile.....	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

BARBEAU Ludivine.....	Médecine Générale
ETTORI-AJASSE Isabelle.....	Médecine Générale
PAUTRAT Maxime.....	Médecine Générale
RUIZ Christophe.....	Médecine Générale
SAMKO Boris.....	Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRAE

BECKER Jérôme.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BOUAKAZ Ayache.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BRIARD Benoit.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
CHALON Sylvie.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
DE ROCQUIGNY Hugues.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
ESCOFFRE Jean-Michel.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GILOT Philippe.....	Chargé de Recherche Inrae – UMR Inrae 1282
GOUILLEUX Fabrice.....	Directeur de Recherche CNRS – EA 7501 – ERL CNRS 7001
GOMOT Marie.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
HEUZE-VOURCH Nathalie.....	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
KORKMAZ Brice.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
LATINUS Marianne.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LAUMONNIER Frédéric.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LE MERREUR Julie.....	Directrice de Recherche CNRS – UMR Inserm 1253
MAMMANO Fabrizio.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
MEUNIER Jean-Christophe.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
PAGET Christophe.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
RAOUL William.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR CNRS 1069
SI TAHAR Mustapha.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
SUREAU Camille.....	Directrice de Recherche émérite CNRS – UMR Inserm 1259
WARDAK Claire.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'Ecole d'Orthophonie

DELORE Claire.....	Orthophoniste
GOUIN Jean-Marie.....	Praticien Hospitalier

Pour l'Ecole d'Orthoptie

BOULNOIS Sandrine.....	Orthoptiste
SALAME Najwa.....	Orthoptiste

Pour l'Ethique Médicale

BIRMELE Béatrice.....	Praticien Hospitalier
-----------------------	-----------------------

SERMENT D'HIPPOCRATE

*En présence des Maîtres de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition 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 donnerai mes soins gratuits à l'indigent,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.*

*Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux
ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira
les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas
à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.*

*Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres,
je rendrai à leurs enfants
l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.*

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

REMERCIEMENTS

A mes parents tout d'abord, qui ont toujours cru en moi, qui m'ont soutenue tout au long de ces études mais aussi tout au long de ma vie. Ils m'ont permis d'acquérir la formation intellectuelle qui a été la mienne, ils m'ont transmis les valeurs qui me guident et la Foi qui me fait vivre.

A mon cher mari : tu as su être mon soutien dans ce long, long travail de thèse au cours duquel tu as distribué consolations, motivations, ou réprimandes selon les besoins. Mais tu es également et avant tout mon soutien inconditionnel dans cette vie que nous partageons et dans la construction de notre famille.

A mes 2 filles aînées, lumières de ma vie, légèrement trop remuantes quand on essaye de travailler à côté d'elles, mais qui me font découvrir tous les jours tant de merveilles que je n'aurais pu apprendre dans les livres. Et à ma petite troisième qui a vécu cette aventure "de l'intérieur": ton arrivée parmi nous, nous comble de bonheur!

A mes frères, belles-sœurs, beaux-frères, beaux-parents, neveux, nièces, cousins, cousines, oncles et tantes et plus encore : car la famille est ce qu'il y a de plus beau, que l'on ait que quelques heures de vie ou que l'on soit une personne âgée dépendante.

A tous mes amis qui ont contribué, chacun à leur manière, à ces études de médecine.

A ma maman pour ses longues heures de relecture, à ceux qui m'ont aidé à trouver un jury de thèse, à Thomas et Clémence pour avoir effectué la traduction de mon résumé et avoir ainsi pallié à ma totale incompetence en Anglais.

Et enfin :

Au Docteur Héliette Ripault-Cesbron, mon directeur de thèse, qui a accepté avec gentillesse de me superviser et me guider dans ce travail de longue haleine.

Au Professeur Fougère qui a accepté d'être le Président de mon jury, ainsi qu'au Professeur Paccalin, venu de Poitiers spécialement pour ma soutenance, au Professeur Robert et au Professeur Constans, qui ont accepté de me consacrer du temps en étant membres du jury de ma thèse.

A tous les patients qui ont répondu avec tellement de bienveillance à mes questions et ont consenti à aborder ce sujet parfois un peu délicat.

A tous mes maîtres de stages et professeurs; aux médecins que j'ai remplacés et qui m'ont accordé leur confiance, m'ont transmis leurs connaissances et m'ont ainsi permis de devenir le médecin que je suis aujourd'hui.

Et enfin à tous ceux qui me demandaient, à chaque fois que je les croisais : "Alors, tu as fini tes études?" Oui, ça y est; j'ai enfin atteint la ligne d'arrivée! Ou celle du départ, plutôt devrais-je dire!

Table des matières

Introduction

1. Définitions des termes.....	17
2. La vieillesse et la dépendance dans l'Histoire de France.....	19
3. Quelques chiffres démographiques en France.....	22
4. Les moyens disponibles pour la prise en charge de la perte d'autonomie.....	23
4.1. L'APA.....	23
4.2. Les autres moyens de financements.....	24
4.3. Selon le choix du mode de vie.....	25
4.3.1. Rester à domicile	25
4.3.2. Les établissements d'accueil temporaire	28
4.3.3. Les établissements d'accueil permanent.....	29
4.4. Où trouver les informations ?.....	31

Matériel et méthode

1. Type d'étude.....	33
2. Population étudiée.....	33
3. Recueil des données	34
4. Analyse des données.....	35

Résultats

1. Analyse de l'échantillon.....	37
2. Analyse du contenu des entretiens.....	39
2.1. Le changement de statut.....	39
2.1.1. De l'adulte indépendant au vieillard dépendant.....	39
2.1.2. Le rôle des enfants.....	42
2.1.3. La temporalité.....	43
2.1.4. Avoir conscience.....	45
2.1.5. Prendre conscience.....	47
2.2. L'acceptabilité des aides.....	48
2.2.1. La nécessité ressentie.....	48
2.2.2. Connaissance des aides et de leurs limites.....	50
2.2.3. Respect de la volonté et de la dignité.....	52
2.2.4. Différents niveaux de perte d'autonomie.....	53
2.3. Difficultés de prévoir l'incertain.....	55
2.3.1. Incertitude de l'avenir/certitude du présent.....	55
2.3.2. Se rassurer à tout prix.....	57
2.3.3. Maîtriser ce qui est maîtrisable.....	59
2.3.4. Certitude de la mort.....	60
2.4. Anticipation ou adaptabilité.....	61

Discussion

1. Forces et limites de l'étude.....	64
2. Les résultats et leur intégration dans les connaissances de la littérature.....	67
2.1. Schéma explicatif.....	67
2.2. Les freins à l'anticipation.....	68
2.3. Effet aléatoire selon les circonstances.....	73
2.4. Les facteurs favorisant et leurs perspectives.....	77

<u>Conclusion</u>	84
-------------------------	----

<u>Bibliographie</u>	87
----------------------------	----

<u>Annexes</u>	90
----------------------	----

Abréviations

ADL : Activities of Daily Living

AGGIR : Autonomie Gérontologique Groupe Iso Ressources

AJPA : Allocation Journalière du Proche Aidant

ALF : Allocation de Logement Familial

ALS : Allocation de Logement Social

ANAH : Agence Nationale de l'Habitat

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux

APL : Aide Personnalisée au Logement

ARDH : Aide au Retour à Domicile après Hospitalisation

ARS : Agence Régionale de Santé

ASIR : Aide aux retraités en Situation de Rupture

ASPA : Allocation de Solidarité aux Personnes Agées

AVQ : Activités de la Vie Quotidienne

CAF : Caisse d'Allocation Familiale

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique

CLIC : Centres Locaux d'Information et de Coordination

CNAV : Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CSA : Consumer Sciences and Analytics

CTA : Coordinations Territoriales d'Appui

DAC : Dispositifs d'Appui à la Coordination

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

EHPA : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

HAD : Hospitalisation A Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

IADL : Instrumentales Activities of Daily Living

IAVQ : Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne

ICOPE : Integrated Care for Older People

INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

INSEE : Institut Nationale de la Statistique et des Etudes Economiques

MAFPA : Maison d'Accueil Familiale pour Personnes Agées

MAIA : Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'Aide et de soin dans le champ de l'autonomie

MARPA : Maison d'Accueil Rurale pour Personnes Agées

MDPH : Maison Départementale pour les Personnes Handicapées

MDS : Maison Départemental de la Solidarité

MMS : Mini Mental State de Folstein

MSA : Mutualité Sociale Agricole

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PAERPA : Programme relatif Aux parcours des personnes âgées En Risque de Perte d'Autonomie

PIB : Produit Intérieur Brut

PSD : Prestation Spécifique Dépendance

PTA : Plateformes Territoriales D'Appui

RESAF : Réseau de Soutien aux Aidants Familiaux

SAAD : Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile

SFTAG : Société Française de Technologies pour l'Autonomie et de Gérontotechnologies

SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

USLD : Unité de Soins Longue Durée

L'anticipation de la perte d'autonomie : le point de vue des patients de plus de 60 ans

« Vieillir est une chance ...chance de voir grandir ceux qu'on aime. De poursuivre longtemps les découvertes... Nous aurons réussi la réforme du grand âge lorsque nous en aurons fait un moment privilégié, serein et apaisé, et non plus un moment redouté et caché. Un moment dont la liberté et la joie ne seront plus exclus. Un moment qui ne se vivra plus dans la solitude. Un moment qui aura tout autant de prix que les autres. La vie vaut la peine d'être vécue jusqu'au bout ».
Discours d'Agnès Buzyn lors de la remise du rapport Libault, le 28 mars 2019

*Oui, devenir aïeul, c'est rentrer dans l'aurore.
Le vieillard gai se mêle aux marmots triomphants.
Nous nous rapetissons dans les petits enfants.
Et, calmés, nous voyons s'envoler dans les branches
Notre âme sombre avec toutes ces âmes blanches.
Victor Hugo, L'autre*

*On n'est pas vieux tant que l'on cherche.
Jean Rostand, Académie française, 1959*

*« On reconnaît le degré de civilisation d'une société à la place qu'elle accorde à ses personnes âgées »,
Simone de Beauvoir La vieillesse, 1970*

*"il faut voir pour savoir, savoir pour prévoir, et prévoir pour pouvoir"
patient numéro 9*

INTRODUCTION

La prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées est une thématique qui est au cœur de notre société. C'est un sujet qui concerne de nombreuses personnes quel que soit leur milieu socio- culturel. Chacun d'entre nous peut être confronté à cette situation, source d'inquiétude, à un moment ou à un autre de sa vie, dans sa famille, dans son entourage proche ou encore plus fréquemment dans sa patientèle lorsque l'on est médecin.

C'est une problématique financière pour les personnes qui doivent mettre en place des solutions pour elles-mêmes ou leurs proches et sont limitées par l'aspect financier. Selon l'enquête Care de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES), le reste à charge moyen pour une personne âgée dépendante est de 60 euros par mois à domicile et de 1850 euros par mois en Etablissement d'Hébergement pour Personne Agée Dépendante (EHPAD)(1). Mais, c'est aussi une problématique financière pour nos politiques qui constatent une part toujours grandissante des besoins financiers de la gestion de la dépendance. En 2014, 23,7 milliards d'euros de dépenses publiques, soit 1,2% du Produit Intérieur Brut (PIB), ont été consacrés à la perte d'autonomie en France. (1)

C'est un problème médical avec des consultations aux urgences ou des hospitalisations toujours plus nombreuses pour maintien à domicile difficile dans un contexte d'engorgement des hôpitaux, phénomène que tout médecin ou interne ayant travaillé aux Urgences ou dans un Service de Gériatrie a pu constater. De même, en pratique de médecine libérale, les prises en charge des patients en perte d'autonomie sont souvent très compliquées et chronophages.

C'est une problématique actuelle et future du fait de l'évolution démographique mais ce fut également une problématique au cours de l'Histoire. Même si la véritable politique de la vieillesse est apparue en France à partir de 1960, la prise en charge des vieillards a toujours été au cœur des sociétés, que ce soit au Moyen Age, lors de la Révolution Française ou à l'air de l'Industrialisation. Depuis 70 ans, les solutions matérielles se multiplient : des aides financières sont créées, des rapports, lois, commissions, décrets se succèdent. Pourtant, la prise en charge de la perte d'autonomie est toujours complexe et elle peut être source d'une grande souffrance pour les patients. Ces derniers peuvent passer des heures sur un brancard aux urgences parce qu'aucun service ne peut les prendre en charge. Certains sont hospitalisés pendant des mois avant de trouver enfin une solution d'hébergement, le plus souvent en institution. D'autres ont quitté leur domicile en urgence sans pouvoir "dire au revoir "et n'y retourneront jamais. Les politiques en parlent, les médecins en discutent mais qu'en est-il des patients ? Imaginent-ils une possible perte d'autonomie ? Et si oui, l'anticipent-ils ? Cette perte d'autonomie aurait-elle pu être anticipée pour être vécue de façon moins dramatique?

L'objectif de cette étude était de donner la parole aux patients pour avoir leur vision de la perte d'autonomie et mettre ainsi en évidence les freins et les facteurs favorisant l'anticipation de la perte d'autonomie chez les personnes de plus de 60 ans.

1. Définitions des termes

Dans la langue française, il existe de très nombreux termes pour parler de nos aînés : « sénior », « vieillard », « personne âgée », sont les plus employés. Leur origine étymologique, latine pour la plupart (*vetus*, *senex*) reflète l'ambiguïté avec laquelle on considère cette période de la vie. Elle est à la fois synonyme de dégradation, de détérioration (*vetus* en latin ayant donné vieux, vétuste, *senex* en latin ayant donné sénile) mais aussi de respectabilité, d'expérience (*vetus* ayant donné également vétéran et *senex* : senior, monsieur, sénateur, sénat).

Les définitions de la vieillesse sont très variées selon qu'elles sont basées sur un critère d'âge ou d'état physique. Le dictionnaire Larousse donne cette définition : "Dernière période de la vie normale, caractérisée par un ralentissement des fonctions ; diminution des forces physiques et fléchissement des facultés mentales qui accompagnent habituellement cette période » (2). L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) retient le critère d'âge de 65 ans et plus pour parler de vieillesse. La définition sociale utilise plutôt l'âge de cessation d'activité professionnelle, ce qui revient à entrer dans la vieillesse vers l'âge de 60 ans mais cette définition devient de moins en moins adaptée avec l'allongement de l'espérance de vie en bonne santé. Certains démographes prônent un âge évolutif d'entrée dans la vieillesse qui aurait été de 50 ans au début du XXème siècle, de 60 ans dans les années 50 et de 65 ans dans les années 70.

Du fait de l'évolution de la pyramide des âges, les études démographiques ont créé différentes classes d'âge de manière artificielle pour définir les populations vieillissantes : (3)

-senior : 50-65ans

-3ème âge : 65-79ans

-4ème âge : 80-99ans

-centenaire : 100-109ans

-super-centenaire: plus de 110ans

Même si la gériatrie concerne les personnes de plus de 65 ans, les gériatres considèrent souvent que leur patientèle concerne plutôt les personnes de 75 ans voir 80 ans. Ces différentes définitions nous montrent bien que le critère d'âge n'est pas suffisant à lui seul pour définir la vieillesse.

D'un point de vue scientifique, le vieillissement correspond à l'ensemble des processus progressifs physiologiques et psychologiques qui modifient la structure et les fonctions de l'organisme à partir de l'âge mûr. Il est la résultante des effets imbriqués de facteurs génétiques (vieillissement intrinsèque) et de facteurs environnementaux auxquels est soumis l'organisme tout au long de sa vie. Il s'agit d'un processus lent et progressif qui

doit être distingué des manifestations des maladies. L'état de santé d'une personne âgée résulte habituellement des effets du vieillissement et des effets additifs de maladies passées (séquelles), actuelles, chroniques ou aiguës.(4) Il existe plusieurs types de vieillissement: le vieillissement réussi avec une atteinte minimale des fonctions physiologiques; le vieillissement habituel avec des atteintes physiologiques en rapport avec l'âge; le vieillissement pathologique avec des pathologies sévères ou un handicap entraînant une dépendance majeure.

Le processus de vieillissement est donc très hétérogène selon les personnes. Une classification en fonction de la fragilité des populations âgées permet de faire fi de l'âge et de se concentrer sur le risque d'événements péjoratifs. Le syndrome de fragilité, défini en 2011 par la Société Française de Gériatrie et Gérontologie Clinique, est un état entre la robustesse et la dépendance. C'est un syndrome clinique qui reflète une diminution des capacités physiologiques de réserve, qui altère les mécanismes d'adaptation au stress qu'il soit d'origine médicale, psychologique ou sociale. Il dépend des comorbidités, des facteurs psychologiques, sociaux, économiques et comportementaux. L'âge n'est donc pas le seul facteur déterminant de la fragilité, même s'il en est le principal. Concrètement, cette fragilité peut se manifester par de nombreux signes aspécifiques comme la fatigue, la perte de poids, des chutes, un ralentissement global. Le sujet âgé fragile peut basculer en fonction des événements soit vers la dépendance, soit vers la robustesse.

Le mot autonomie vient du grec *autos* (soi-même) et *nomos* (la règle) ce qui signifie gouverner par ses propres lois. C'est une notion qui se réfère au libre arbitre de la personne, à la capacité à se gouverner soi-même. Ce concept fait intervenir deux aspects : la capacité de jugement et la capacité d'agir. Lorsque l'une des deux est altérée, l'autonomie risque de ne pas être intègre. L'autonomie dans le cas de la vieillesse s'oppose à la dépendance qui est le besoin de l'aide d'autrui pour la réalisation des actes essentiels de la vie quotidienne. Dans le milieu médico-social, de nombreuses échelles existent pour évaluer l'autonomie. La plus utilisée en France est la grille AGGIR (Autonomie Gérontologique Groupe Iso Ressources), instaurée par le Ministère des Affaires Sociales en 1997 pour l'obtention de l'APA (Allocation Prestation d'Autonomie), mais il en existe d'autres comme l'ADL (Activities of Daily Living) appelée aussi AVQ (Activités de la Vie Quotidienne) et l'IADL ou IAVQ (Instrumentales Activities of Daily Living ou Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne) qui sont les plus connues et les plus utilisées en France.

2. La vieillesse et la dépendance dans l'Histoire de France

Le problème de la dépendance des personnes âgées et de sa prise en charge n'est apparu véritablement sur la scène publique qu'à la fin du XXème siècle car le terme de dépendance lié au grand âge résulte d'une notion médicale issue du monde de la Gériatrie à partir des années 1970. La perte d'autonomie existait évidemment avant cette période. (5)

Pendant de nombreux siècles en France, la prise en charge des invalides et des vieillards étaient à la fois le rôle des familles mais aussi des communautés religieuses qui géraient souvent les hospices. Les personnes âgées qui avaient la chance d'avoir une famille vivaient au milieu des leurs ; ceux qui étaient sans famille et sans fortune étaient souvent pris en charge par les hôpitaux et les confréries afin d'échapper à la misère et à la solitude (6).

A la Révolution, la plupart des ordres religieux sont chassés et leurs biens récupérés par les révolutionnaires. Or, à cette époque, l'espérance de vie s'allonge même si elle reste très basse (un peu plus d'une trentaine d'année) mais les « vieillards » de plus de 60 ans sont de plus en plus nombreux dans la société: ils représentent 25% des plus de 30 ans, selon certaines estimations (5). A cette période, le fait de vieillir est respectable et les personnes âgées ont des places privilégiées dans la plupart des fêtes civiques. Une fête de la Vieillesse est même instaurée.

Cependant, le Gouvernement Révolutionnaire voit les hôpitaux d'un mauvais œil au point d'envisager leur disparition pure et simple. Il cherche donc à favoriser les secours à domicile. Le Comité de Mendicité proclame comme un devoir de la société d'assister bénévolement ceux à qui l'âge ou les infirmités ôtent tout moyen de travailler. Le 27 novembre 1796, une loi crée des bureaux de bienfaisance chargés des secours à domicile mais le 7 octobre 1796, devant la nécessité, une loi recrée les hospices civils pour les vieillards de plus de 70 ans.

A l'ère de l'industrialisation, de la fin du XIXème siècle jusqu'au début du XXème siècle, la Troisième République a vu beaucoup de débats, en France, sur la prise en charge de l'invalidité. Il en a résulté différentes propositions, inspirées des modèles des pays voisins. A cette période, les débats portent sur l'invalidité en tant qu'incapacité à travailler et donc de subvenir à ses besoins, mélangeant ainsi des invalides du fait de maladie et des vieillards invalides. Le choix se tourne vers un modèle républicain assistanciel de prise en charge de la vieillesse indigente et incapable de travailler. Ce modèle se limite aux populations « indigentes et malades » (malades sans ressources) ou « indigentes et incurables » (personnes âgées sans ressources). Une première loi d'Assistance Médicale Gratuite adoptée le 15 juillet 1893 permet aux populations "indigentes et malades" d'être prises en charge à l'Hôpital. Une deuxième loi du 14 juillet 1905 permet aux populations « indigentes et

incurables » d'être prises en charge à l'Hospice. Cependant, avant même l'adoption de cette loi de 1905, la gestion du coût de cette prise en charge des vieillards pose problème. Par ailleurs, cette loi a un effet pervers en incitant les familles avec de faibles revenus à se "débarrasser" de leurs vieillards, en exagérant leurs difficultés à les soutenir. L'institutionnalisation de ces derniers a pour conséquence de provoquer une rupture des liens familiaux. (5)

Cette loi reste en vigueur jusqu'en 1953 et provoque donc un afflux de vieillards bénéficiaires de l'Assistance Publique dans les Hospices, ce qui indirectement profite aux établissements privés accueillant les vieillards capables de payer une pension. D'un autre côté, les allocations versées à ceux qui bénéficient de l'Assistance Publique à domicile perdent de leurs valeurs car leurs montants n'arrivent pas à suivre l'évolution du coût de la vie.

Tout au long du XXème siècle, la France voit à la fois son taux de mortalité mais également son taux de natalité diminuer. L'espérance de vie s'allonge passant de 25-30 ans au XVIIIème siècle à plus de 50 ans à la fin du XIXème siècle (3). En 1937, 56% des hommes et 68% des femmes ont atteint l'âge de 60 ans alors qu'en 1985 ils sont 80% chez les hommes et 91% chez les femmes (5). Il existe également un allongement de l'espérance de vie en bonne santé. Les personnes peuvent alors rester plus longtemps chez elle grâce à l'apparition des Retraites et de la Sécurité Sociale en 1945 ainsi que, par la création du Fond National de Sécurité en 1956. Mais cet allongement de la vie a également augmenté le nombre de personnes âgées dépendantes, ce qui a obligé les pouvoirs publics à prendre certaines mesures. Le grand tournant de la prise en charge de la vieillesse est atteint en 1962 avec le rapport Laroque rendu par la Commission d'Etude des Problèmes de la Vieillesse dirigée par Monsieur Pierre Laroque, l'un des pères fondateurs de la Sécurité Sociale ; c'est l'apparition de la notion de "Politique de la Vieillesse". Ce rapport permet d'initier une véritable politique de la vieillesse en favorisant des actions pour le maintien dans le milieu de vie et le maintien en activité, tout en coordonnant les différentes actions ; le paiement des prestations reste assuré par l'Assurance Maladie pour les soins, l'Aide Sociale pour les prestations sociales légales, attribuées sous condition de ressources et l'Assurance Vieillesse pour les prestations sociales facultatives telles que l'aide-ménagère.

A partir de cette date, de nombreuses lois, décrets et innovations vont se succéder pour améliorer cette Politique de la Vieillesse. Parmi les dates les plus importantes, on peut citer (7) :

- La loi du 30 juin 1975 qui fait disparaître peu à peu les Hospices en faveur de structures d'accueil adaptées aux besoins gérontologiques.

- la loi du 24 janvier 1997 qui institue la PSD (Prestation Spécifique Dépendance) financée par les départements pour les personnes de plus de 60 ans, soumise à conditions de ressources et de dépendance selon la grille AGGIR, et récupérable sur la succession.

- La loi du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées qui remplace la PSD par l'APA destinée à toute personne « incapable d'assumer les conséquences du manque ou de la perte d'autonomie liés à son état physique ou mental ». Cette APA sera modifiée par la loi du 30 mars 2003 puis celle du 28 décembre 2015.

- La loi du 11 février 2005 pour l'Égalité des Droits et des Chances qui, entre autres, crée la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) présente dans chaque département et qui détermine les missions de la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie)

- La loi relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement, entrée en vigueur au 1er janvier 2016 qui a pour objectif d'anticiper les conséquences du vieillissement.

- La Concertation Grand Age et Autonomie (d'octobre 2018 à mars 2019) qui a conduit à la rédaction du rapport Libault par Monsieur Dominique Libault en mars 2019 (suite à une consultation citoyenne en ligne avec 414000 participants) ; ce rapport a permis de définir 10 propositions-clés pour passer de la gestion de la dépendance au soutien à l'autonomie:

- 1- Créer des « Maisons des aînés et des aidants », guichet unique pour la personne âgée dans chaque département
- 2- Favoriser l'attractivité des métiers du grand-âge
- 3- Débloquer 550 millions d'€ pour les Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD)
- 4- Augmenter de 25% le taux d'encadrement en EHPAD d'ici 2024
- 5- Rénover les locaux des EHPAD et Résidences-Autonomie (3 milliards d'€ sur 10 ans)
- 6- Favoriser l'ouverture des EHPAD sur le territoire
- 7- Diminuer le reste à charge mensuel pour les résidents d'EHPAD les plus modestes de 300 euros
- 8- Engendrer une mobilisation nationale pour la prévention de la perte d'autonomie
- 9- Indemniser le congé de proche aidant (3,9 millions d'aidants en France)
- 10- Mobiliser de manière renforcée le service civique pour favoriser les liens intergénérationnels

Suite à ce rapport, la Ministre des Solidarités et de la Santé, Madame Agnès Buzyn, a lancé le 16 janvier 2020 son projet de loi de réforme du grand-âge. Il devait être débattu à l'Assemblée Nationale en septembre 2020 mais la pandémie à SARS Cov 2 a bouleversé le calendrier.

3. Quelques chiffres démographiques en France

En France, en 2019, l'espérance de vie est de 85,6 ans pour les femmes et de 79,7 ans pour les hommes. En 5 ans, les hommes ont gagné 0,5 ans d'espérance de vie et les femmes 0,2 ans. (8) Au 1er janvier 2020, la population française continue de vieillir. Les personnes âgées d'au moins 65 ans représentent 20,5% de la population contre 20,1% un an auparavant et 19,7% deux ans auparavant (8). Des projections faites par l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) montrent qu'en 2070, les personnes de plus de 75 ans seront deux fois plus nombreuses qu'en 2013 ce qui fait que pour une personne de 65 ans ou plus on comptera à peine 2 personnes de 20-64 ans (9).

L'espérance de vie en bonne santé en France en 2019 est de 63,7 ans pour les hommes et 64,6 ans pour les femmes. Une femme de 65 ans peut espérer vivre 11,5 ans sans incapacité et 18,5 ans sans incapacité sévère ; un homme, 10,4 ans sans incapacité et 15,7 ans sans incapacité sévère (10).

Selon l'enquête "Care Menage" en 2015, 4 à 10% des personnes de plus de 60 ans vivant à domicile sont considérées comme dépendantes selon la définition de la grille AGGIR[Groupe Iso Ressource (GIR) 1 à 4)] et parmi eux, 20 à 28% ne bénéficieraient pas de cette allocation (11).

En France en 2019 : 38,4% des plus de 75 ans vivent seuls et 9,8% vivent en institution. Un sondage effectué en 2016 par l'institut de sondage CSA (Consumer Sciences and Analytics) indique que, sur un échantillon de 2001 personnes de plus de 18 ans, 83% souhaitent pouvoir vieillir à domicile contre 3% en maison de retraite (12).

Les différentes lois concernant la prise en charge de la dépendance ont permis de maintenir plus longtemps à domicile des individus en situation de perte d'autonomie : l'âge d'entrée en institution est ainsi passé de 82 ans en 1994 à 85 ans et 2 mois en 2015 (11).

Selon une projection de population effectuée par l'INSEE d'après le modèle statistique "Omphale", les personnes âgées dépendantes seraient 4 millions en 2050 dont 3,1 millions à domicile et 900000 en établissements. Pour faire face à cette augmentation, il faudrait augmenter les places en hébergement permanent de 50% d'ici 2050 ou que les moyens de maintien à domicile des personnes âgées dépendantes aient été bien développés afin de modifier le pourcentage d'institutionnalisation (14).

4. Les moyens disponibles pour la prise en charge de la perte d'autonomie

4.1. L'APA

L'APA est une allocation visant à améliorer la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie, qu'elles résident à domicile ou en établissement. Elle est à destination des personnes âgées de 60 ans ou plus, ayant selon la définition de la loi du 20 juillet 2001 relative à l'APA « besoin d'une aide pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou dont l'état nécessite une surveillance régulière », résidant en France et ayant une évaluation GIR entre 1 et 4. La demande est à faire auprès du Conseil Départemental. Le montant de l'aide est déterminé selon le plan d'aide personnalisé établi par l'équipe médico-sociale du Conseil Départemental en fonction des ressources de la personne, sans tenir compte des capacités financières des proches. Il est demandé une participation financière à la personne selon ses possibilités. Le plan d'aide établit la nature des aides, le volume d'heures, le montant global du plan d'aide ainsi que le montant de l'allocation et le montant de la participation demandée au patient.

Pour les personnes vivant au domicile, cette allocation peut être versée mensuellement pour des financements divers : aides à domicile, portage de repas, téléalarme, blanchisserie, transports, matériel à usage unique en cas d'incontinence, accueil temporaire, achat d'aide technique ou encore adaptation du logement. En revanche, l'APA ne couvre pas les soins infirmiers à domicile qui sont financés par l'Assurance Maladie.

Les personnes vivant dans des établissements d'accueil de moins de 25 personnes ou dans des familles d'accueil peuvent recevoir l'APA au même titre que les personnes vivant au domicile.

Pour les personnes en établissements : EHPAD, Résidence Autonomie et Unités de Soins de Longue Durée (USLD), l'APA est versée soit au bénéficiaire soit directement à l'établissement pour financer le coût de la dépendance mais ne couvre pas les soins (payés par l'Assurance Maladie) ni les dépenses d'hébergement (payées par le patient).

En 2002, on comptait 600000 bénéficiaires de l'APA ; 10 ans après, ils étaient 1,17 millions et une projection de la DREES en prévoit 2 millions en 2040. Plus de 60% des bénéficiaires de l'APA sont à domicile (15).

4.2. Les autres moyens de financement

De nombreux autres moyens de financements existent pour aider à la prise en charge de la perte d'autonomie notamment des personnes peu dépendantes (GIR 5 et GIR 6) et donc ne bénéficiant pas de l'APA. Ces moyens dépendent des revenus, du lieu d'habitation et du statut social de la personne. Ils peuvent se cumuler dans certains cas :

- L'ASPA (Allocation de Solidarité aux Personnes Agées) versée par les Caisses de Retraite
- L'Allocation Simple d'Aide Sociale pour personnes âgées versée par le Département aux personnes ne percevant pas de pension de retraite ni l'ASPA.
- L'ARDH (Aide au Retour à Domicile après Hospitalisation) accordée par la CNAV (Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse) aux patients GIR 5-6 présentant une fragilité particulière après un passage en établissement de santé [hospitalisation, passage aux Urgences, chirurgie ambulatoire, HAD (Hospitalisation à Domicile)]. Elle permet de financer des aides à domicile pendant trois mois maximum.
- L'ASIR (Aide aux Retraités en Situation de Rupture) attribuée pour trois mois maximums par la CNAV aux patients GIR 5- 6 faisant face momentanément à une situation difficile (perte de conjoint, déménagement). Cette aide permet de financer différents services tels qu'une aide au repas, un soutien psychologique ou une aide à la gestion budgétaire.
- Pour l'hébergement, certains patients peuvent bénéficier de l'Aide Sociale à l'Hébergement versée par le Département ou des aides aux logements : Aide Personnalisée au Logement (APL), Allocation de Logement Familial (ALF) et Allocation de Logement Social (ALS). Ces prestations sont versées par la CAF (Caisse d'Allocation Familiale) ou la MSA (Mutualité Sociale Agricole).
- Des subventions pour les travaux d'aménagement du domicile sont prévues par l'Agence Nationale de l'Habitat (ANAH), le Conseil Départemental, les Caisses de Retraites et la CNAV .
- Pour les services de transport des personnes à mobilité réduite, des aides financières peuvent être attribuées par des Caisses de Retraite principales ou complémentaires, le Conseil Départemental ou les Mutuelles. Par exemple, certaines Caisses de Retraite complémentaires font bénéficier leurs retraités de plus de 80 ans de chèques "Sortir Plus" qui permettent de financer l'accompagnement pour effectuer tout type de sorties.

➤ Les personnes qui souhaitent anticiper le financement de leur future perte d'autonomie peuvent également souscrire à des contrats d'Assurance Dépendance à partir de 50 ans auprès de Compagnies d'Assurance ou de Banques afin de pouvoir bénéficier d'une rente supplémentaire en cas de besoin.

4.3. Selon le choix du mode de vie

4.3.1. Rester à domicile

D'après la DREES, 80% des personnes âgées souhaitent rester au domicile le plus longtemps possible (3). Pour cela, de multiples types d'aides et solutions ont été mises en place.

Aides à domiciles : Aides ménagères ou auxiliaires de vie, elles contribuent au maintien à domicile des personnes confrontées à une incapacité temporaire (maladie, maternité, alternative d'hospitalisation), à la perte d'une aptitude à « faire » (vieillesse, handicap), à un isolement. Elles peuvent être de deux ordres : soit en emploi direct (la personne aidée est mandataire) soit via un Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD) qui est prestataire. Les associations d'aides peuvent être publiques, pouvant dépendre du Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) par exemple, associatives ou privées lucratives. En Indre-et-Loire, il existe environ 80 structures qui ont une autorisation pour travailler auprès des personnes âgées. Les Aides à domicile peuvent porter assistance à la personne pour l'entretien de la maison mais aussi pour toutes les activités de la vie quotidienne (courses, préparation des repas, toilettes, habillage) ou de loisirs. Ce peut être également une aide administrative qui consiste à proposer des travaux d'écriture, à aider dans les démarches administratives ou à gérer la comptabilité par exemple.

L'Aidant Familial : Il est important de rappeler le principe d'obligation alimentaire inclus dans l'article 205 du code civil qui est dû aux ascendants (parents, grands-parents) par les descendants en ligne directe (enfants naturels ou adoptés, petits-enfants, gendres/belles filles) afin de couvrir les besoins élémentaires des ascendants sans ressources suffisantes par une aide financière ou matérielle. Cette obligation peut être demandée par le parent lui-même, à l'amiable ou via le Juge des Affaires Familiales ; mais le plus souvent, elle est demandée par le Conseil Départemental lors d'une demande d'Aide Sociale à l'Hébergement par un patient entrant en EHPAD et ne pouvant assumer seul le financement.

80% des personnes âgées de plus de 60 ans bénéficient de l'aide régulière d'un proche. Parmi elles, 48% reçoivent de l'aide uniquement de leur entourage et 32% reçoivent

une aide professionnelle associée à une aide de l'entourage. La place de l'Aidant Familial est donc primordiale dans le maintien à domicile. Les Aidants sont à 41% des enfants, à 25% le conjoint, à 11% un autre membre de la famille et à 8% les voisins ou amis (3). Le gouvernement, après la canicule de 2003, a défini la "Solidarité Intergénérationnelle" comme une ressource fondamentale pour veiller et protéger les populations âgées. Cette solidarité permet aussi à l'état de faire de considérables économies dans la prise en charge de la dépendance. Or, il a été démontré une prévalence plus importante de dépression, stress chronique et d'anxiété chez les Aidants. Au vu des conséquences parfois dévastatrices sur les Aidants, l'OMS et la Haute Autorité de Santé (HAS) ont préconisé la mise en place d'un programme de prévention dirigé vers les Aidants.

La loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement a permis de donner un statut légal au proche-aidant. Elle a également créé deux aides financières : "le droit au répit" qui est une allocation permettant de remplacer temporairement le proche-aidant d'une personne bénéficiaire de l'APA, par un professionnel pour qu'il puisse se reposer, et une aide financière en cas d'hospitalisation de l'Aidant afin de financer un accueil temporaire ou un relais à domicile.

Le congé de proche-aidant qui remplace depuis 2017 le congé de soutien familial permet également à l'Aidant "actif" de quitter son travail pour s'occuper d'un proche présentant un handicap ou une perte d'autonomie sévère pendant une durée de 3 mois renouvelable 4 fois maximum, non refusable par l'employeur. Il peut être fractionné ou converti en temps partiel avec l'accord de l'employeur. Ce congé n'ouvre pas droit à une rémunération de la part de l'employeur mais, depuis le 30 septembre 2020, le salarié peut percevoir l'AJPA (Allocation Journalière du Proche-Aidant) versée par la CAF ou la MSA dans la limite de 66 jours par an.

Un accompagnement psychosocial est aussi proposé aux Aidants par l'intermédiaire d'associations privées ou de réseaux publics : en Indre-et-Loire par exemple, il existe le RESAF (Réseau de Soutien aux Aidants Familiaux) ou encore "le Café des Proches", ainsi que les Associations de Familles confrontées à des maladies particulières (France-Alzheimer par exemple).

Aides techniques : Les aides techniques sont très variables et s'adaptent aux besoins des personnes. Ce peut être une télé-assistance permettant un secours en cas de chute ainsi que d'autres options en fonction des besoins. Il est également possible de réaliser une adaptation du domicile afin de faciliter l'intervention des aides et de faciliter la vie quotidienne des personnes tout en minimisant les dangers. Des fiches-conseils sont disponibles sur le site Internet "Touraine Reper'Age" ainsi qu'une liste d'artisans spécialisés dans ce type de travaux. Pour ce qui est de l'Indre-et-Loire, un conseiller-autonomie au sein de la Maison Départemental de la Solidarité (MDS) peut accompagner les personnes qui le

souhaitent dans cette démarche. Des ergothérapeutes peuvent également effectuer des visites à domicile afin de faire le bilan des aménagements nécessaires.

D'autre part, de multiples aides techniques sont disponibles à la location ou à l'achat pour faciliter le quotidien tels que lit-médicalisé, chaise garde-robe, matériel d'aide au transfert, lit de repos, fauteuil roulant. Certaines aides sont remboursées par la Sécurité Sociale ou prises en charge par l'APA.

Des nouvelles technologies dans le cadre de la Géronto-technologie sont des pistes intéressantes pour l'amélioration de la vie au domicile des personnes âgées dépendantes et de leurs aidants. On peut citer, entre autres, des outils tels que les robots domestiques, des objets connectés divers (pilulier électronique, bouteille connectée anticipant la déshydratation, cannes, GPS, chemin lumineux), ou bien encore des Smartphones conçus pour les séniors. La Société Française de Technologies pour l'Autonomie et de Gérontotechnologies (SFTAG) a été créée en 2007 pour favoriser la recherche, la formation et l'information sur les technologies liées à l'autonomie, la sécurité et la qualité de vie des personnes.

Transport : Pour se mobiliser, des cartes de réduction sont disponibles sous certaines conditions pour prendre les transports en commun (filbleu, REMI , SNCF) à des tarifs réduits. La Carte Mobilité-Inclusion (CMI) est attribuée aux personnes qui remplissent les conditions de handicap ou de perte d'autonomie. Trois mentions sont possibles : "invalidité", "priorité" et "stationnement". Certaines communes mettent à disposition des seniors des navettes pour se rendre au marché ou dans des grandes surfaces. Il existe également des transports solidaires, par exemple : Mobil'ages mettant en relation des personnes faisant des trajets réguliers et souhaitant en faire bénéficier des personnes ayant besoin d'un transport. Les services d'accompagnement ou de transport de personnes à mobilité réduite existent aussi via «Fil Blanc» ou un service REMI.

Alimentation : Des services permettent la livraison de repas à domicile. Il existe également la possibilité de prendre ses repas de midi dans un foyer-logement ou encore de se faire livrer toute une gamme de plats cuisinés surgelés faciles à utiliser.

Prises en charge médicale et paramédicale : Le médecin généraliste est le pivot central de la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie. Il est aidé par les professionnels de santé libéraux (infirmières, kinésithérapeutes, podologues) ou des organismes pluridisciplinaires [SSIAD(Service de Soins Infirmiers à Domicile), SAAD] afin d'assurer les soins, le nursing et certains actes essentiels de la vie quotidienne.

Pour permettre une gestion améliorée de ces prises en charge avec une meilleure coordination entre les différents intervenants à domicile, de multiples dispositifs ont fleuri

sur le territoire depuis quelques dizaines d'années comme les Réseaux de Santé, le Programme d'Accompagnement au Retour à Domicile après Hospitalisation (PRADO), les Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC), la Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'Aide et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA), les Coordinations Territoriales d'Appui (CTA), le Programme relatif aux parcours des personnes âgées en Risque de Perte d'Autonomie (PAERPA), les Plateformes Territoriales D'Appui (PTA). Cette multitude d'offre et l'absence d'homogénéité sur les territoires ont entraîné un manque de lisibilité et une complexité d'utilisation. En 2019, la loi a voté la création des Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC) afin de fusionner tous ces dispositifs

En Indre-et-Loire « Appui Santé 37 » s'est créé en 2019 suite à la fusion de 4 dispositifs de coordination (MAIA Touraine Est et Ouest, Réseau Oncologie 37 et CTA-PAERPA). Appui Santé 37 intervient à la demande des professionnels sanitaires, médico-sociaux et sociaux pour toute situation qu'ils jugent complexe, quels que soient l'âge, les pathologies ou les handicaps de la personne.

Dans ces prises en charge complexes, les médecins généralistes peuvent également faire appel aux équipes mobiles de gériatrie extra-hospitalières, aux équipes mobiles de soins palliatifs ou encore faire effectuer une évaluation gériatrique globale médico psycho sociale en hôpital de jour. L'HAD permet également de prendre le relais en cas de soins médicaux et paramédicaux trop importants. Toutes ces prestations sont prises en charge par l'assurance maladie.

Les associations bénévoles : Il existe des associations de bénévoles qui effectuent des visites au domicile ou en établissements auprès des personnes âgées les plus dépendantes afin de rompre leur isolement social. Certaines associations effectuent également des animations dans les EHPAD ou encore des permanences pour aider les personnes âgées dans des démarches administratives. En Touraine on peut citer la Croix Rouge, la société Saint Vincent de Paul, Les Petits Frères des Pauvres, les Blouses Roses, Présence-ASP37, ou bien le Service Evangélique des Malades (SEM).

4.3.2. Les établissements d'accueil temporaire

L'accueil temporaire est ouvert à toute personne de plus de 60 ans. C'est un accueil organisé et à durée limitée ayant pour but de lutter contre l'isolement, de réaliser une transition entre une sortie d'hospitalisation et un retour à domicile ou bien encore d'être un séjour de répit pour la famille aidante à domicile. Il peut être proposé par des EHPAD, des Petites Unités de Vie ou des structures spécialisées à ce type d'accueil.

Les frais de séjours sont à la charge du résident mais certaines caisses de retraite peuvent participer, en fonction des ressources de la personne, à la prise en charge sur une durée maximale d'un mois par an. L'hébergement temporaire peut aussi être prévu dans le cadre d'un plan d'aide de l'APA à domicile pour que le patient bénéficie de séjours multiples pouvant atteindre une durée maximale de quatre vingt-dix jours (90 jours) calculée sur les douze derniers mois, avec une participation financière en fonction des revenus .

L'accueil de jour consiste à accueillir, dans des locaux adaptés, par journée ou demi-journée, des personnes âgées vivant à leur domicile, personnes ayant le plus souvent des troubles cognitifs et/ou psychiatriques. Il a pour but de préserver, maintenir voire restaurer l'autonomie pour que la vie à domicile se poursuive dans les meilleures conditions possibles. Il permet également des journées de répit pour l'aidant à domicile.

Les frais liés à l'accueil sont à la charge du résident mais certaines caisses de retraite peuvent participer en fonction des ressources de la personne à la prise en charge. Dans le cadre de son plan d'aide APA à domicile, le résident peut bénéficier d'une participation financière.

Des accueils de jour et temporaires spécifiques pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés existent le plus souvent au sein des unités Alzheimer des EHPAD.

4.3.3. Les établissements d'accueil permanent

Entre maintien à domicile et structure d'hébergement, quelques solutions intermédiaires ont émergé ces dernières années :

L'habitat adapté/regroupé visant à lutter contre l'isolement en favorisant l'intégration sociale grâce à une offre d'habitat regroupé et pouvant accueillir différentes générations. Ces types d'habitat garantissent des conditions de vie sécurisantes et respectueuses du mode de vie et favorisent l'entraide intergénérationnelle. La conception architecturale est pensée pour un vrai confort d'utilisation. On peut citer l'association « Age et vie » qui a ouvert en Indre-et-Loire deux structures de ce type à Athée-Sur-Cher et Cléré-les-Pins dédiées aux personnes âgées dépendantes (GIR 2-3-4).

Le logement intergénérationnel permet de loger un étudiant ou un jeune travailleur au domicile d'un senior contre un échange de bons procédés : le jeune, par sa présence bienveillante, assure plus de sécurité au senior, le préserve de l'isolement et trouve une solution de logement originale et peu coûteuse; quelques associations en Touraine encadrent ce type de contrat: « un toit en partage » ou « ensemble2générations ».

L'Accueil Familial est une alternative au maintien à domicile et à l'hébergement en établissement qui permet, à des personnes âgées de plus de 60 ans ou handicapées de moins de 60 ans, d'être accueillies et hébergées dans un milieu familial. Les accueillants doivent assurer non seulement le gîte et le couvert mais également aider la personne à assumer tous les actes d'entretien de la vie quotidienne. On estime à 15000 le nombre de personnes bénéficiant actuellement de ce type d'accueil en France. Les accueillants reçoivent, après une formation et un contrôle, un agrément du conseil départemental pour l'accueil d'une à trois personnes. La personne accueillie peut bénéficier de l'Aide Sociale Départementale, d'une Aide au Logement ou de l'APA.

D'autres solutions d'accueil existent dans de petites unités de vie, telles que les MAFPA (Maison d'Accueil Familiale pour Personnes Agées), les EHPA (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées) ou les MARPA (Maison d'Accueil Rurale pour Personnes Agées). Ce sont des établissements de moins de 25 places qui accueillent des personnes âgées autonomes, en général valides et semi-valides (GIR 3 à 6) de plus de 60 ans. Ces structures ne sont pas médicalisées, et en général, le résident doit s'acquitter du loyer, des charges et des prestations qu'il aura choisies. Il peut prétendre à l'Allocation-Logement et à l'APA sous certaines conditions.

Les Résidences-Autonomie (anciennement appelées Foyer-Logement) sont des ensembles de logements pour les personnes âgées de plus de 60 ans, en général valides ou semi-valides, associés à des services collectifs. Elles sont souvent construites à proximité des commerces, des transports et des services. Elles ne sont pas médicalisées et le résident y bénéficie du libre choix des services de soutien à domicile (médecins, infirmiers, aides ménagères...). Le résident doit s'acquitter du loyer, des charges et des prestations qu'il aura choisies. Il peut prétendre à l'Allocation-Logement et à l'APA sous certaines conditions.

Les Résidences -Services s'adressent à des personnes autonomes, en général valides et semi-valides qui désirent, au titre de leur résidence principale, vivre en appartement ou en logement individuel. Elles ont pour objectif de procurer aux résidents une indépendance et de garantir une convivialité dans des lieux de vie adaptés et aménagés. Suivant leurs souhaits, les résidents peuvent choisir des services complémentaires : assistance 24 h sur 24, restauration, en demi-pension ou en pension complète, entretien du logement, blanchisserie, etc. Le résident a la possibilité d'acheter ou de louer son logement selon les modalités fixées par la Résidence. Il règle tous les frais mais il peut prétendre à l'Allocation-Logement et à l'APA sous certaines conditions.

Contrairement aux Résidences-Autonomie, les Résidences-Services ne constituent pas des établissements médico-sociaux et ne relèvent pas d'une autorisation du Conseil Départemental ou de l'Agence Régionale de Santé (ARS).

Un EHPAD est un établissement d'hébergement médicalisé ayant passé convention avec l'Assurance Maladie et le Conseil Départemental. Il peut être public ou privé, associatif, mutualiste ou commercial, habilité ou non à l'Aide-Sociale et est doté de services collectifs destinés à un accompagnement global de la personne âgée. C'est une structure pour personnes âgées de plus de 60 ans (ou moins si dérogation du Conseil Départemental et accord de la MDPH), quelque soit son niveau de dépendance.

Les USLD hébergent des personnes âgées de plus de 60 ans très dépendantes qui ont besoin d'une surveillance médicale constante et de traitements prolongés. Ce sont des services généralement rattachés à un établissement hospitalier.

4.4. Où trouver les informations ?

Les solutions sont multiples et adaptées à chaque situation mais les informations sont parfois difficiles à trouver et très éparées. Le rapport Libault préconise la création de "Maisons des Aînés et des Aidants" qui seraient un guichet unique d'information pour les personnes âgées dans chaque département. En attendant ces créations, les structures suivantes permettent de délivrer des informations utiles :

- Les CLIC sont des guichets d'accueil, d'information et de coordination ouverts aux personnes âgées et à leur entourage, ainsi qu'aux professionnels de la gérontologie et du maintien à domicile. Ils sont mis en œuvre par les départements et constituent le lieu d'information privilégié des personnes âgées et de leur entourage. En Indre-et-Loire, les missions d'information, de conseil et d'orientation ne sont pas exercées par un CLIC mais par des Conseillers-Autonomie au sein des MDS réparties sur l'ensemble du territoire départemental.
- Les CCAS, qui sont parfois regroupés en Centres Intercommunaux d'Action Sociale (CIAS), disposent de nombreuses informations à destination des personnes âgées et de leur entourage. L'adresse du CCAS de sa commune est disponible à la mairie.
- Un numéro national d'information pour les aidants et les personnes âgées en perte d'autonomie a été créé : 0820103939
- En Indre-et-Loire, le département a créé un "Guide des aides pour l'autonomie" qui peut être un bon support d'information.

➤ Pour les personnes utilisant internet, plusieurs sites résumant bien les différentes aides possibles :

* www.pour-les-personnes-agées.gouv.fr: site gouvernemental.

* www.pourbienvieillir.fr : site commun des caisses de retraites et santé public France.

* www.touraine-reperage.fr : site du département d'Indre-et-Loire qui recense l'ensemble des prestations proposées aux séniors ou à leurs proches dans le département par les différentes structures existantes.

* site "via trajectoire" qui permet de trouver des solutions d'hébergements en fonction de la localisation souhaitée.

MATERIEL

ET

METHODE

1. Type d'étude

Pour effectuer cette étude, la méthode la plus appropriée était une méthode qualitative avec des entretiens semi dirigés, inspirée de la théorisation ancrée. Cette méthode a pour objectif de construire un modèle explicatif fondé sur l'analyse des phénomènes sociaux, et est adaptée au sujet traité.

Après avis auprès de la coordinatrice de la cellule "Recherches Non Interventionnelles" du CHU de Tours, par mail en date du 20 février 2019, l'étude n'a pas été soumise à l'approbation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) car elle sortait du champ d'application de la loi Jardé. Elle ne requérait pas non plus l'accord du comité d'éthique devant l'absence d'intention de publication.

Le recueil des données a été effectué conformément aux recommandations de la CNIL avec une anonymisation des noms et des lieux, une destruction des enregistrements et l'absence de conservation de données personnelles des personnes interrogées. Les quelques noms laissés pour une meilleure compréhension du texte ont été modifiés. Une fiche d'information a été donnée à chaque interviewé après explication des conditions de participation et après avoir été signée par les participants.

2. Population étudiée

La population étudiée portait sur les personnes de plus de 60 ans, sans perte d'autonomie importante, vivant à leur domicile. La limite d'âge de 60 ans avait été décidée selon la définition des patients pouvant bénéficier de l'APA dans l'article R232-1 du Code de l'action sociale et des familles : "L'âge à partir duquel est ouvert le droit à l'Allocation Personnalisée d'Autonomie mentionnée au premier alinéa de l'article L. 232-1 est fixé à soixante ans."

Les personnes interrogées devant également être cognitivement capable de répondre aux questions, les patients ayant un score au Mini Mental State de Folstein (MMS) strictement inférieur à 25 ont été exclus.

Il a été décidé d'exclure les patients présentant des pathologies en stade avancé de type cancer ou maladie neuro-dégénérative car une espérance de vie limitée ne permet pas de se projeter sur une perte d'autonomie future.

À la suite des propos recueillis lors du premier entretien, un autre critère d'exclusion a été ajouté concernant un épisode dépressif non équilibré afin de ne pas nuire à l'équilibre

psychologique des patients interrogés.

Les personnes ont été recrutées dans 3 cabinets de médecine générale situés en milieu urbain et semi rural en Indre-et-Loire. Le recrutement s'est fait soit lors des consultations de médecine générale effectuées par le meneur de l'étude, soit par l'intermédiaire de médecins généralistes exerçant au sein de ces cabinets.

Les personnes recrutées l'ont été au fur et à mesure de l'étude selon les critères d'inclusion et d'exclusion prédéfinis mais également en fonction de leurs situations de vie (sexe, habitation en milieu rural , semi rural, urbain , vivant seul, en couple, milieu socio culturel).

3. Recueil des données

Le recueil des données s'est effectué par entretiens semi dirigés menés de juin 2020 à septembre 2021. Le guide d'entretien initial, élaboré grâce à une recherche bibliographique et à différentes discussions avec le directeur de thèse, était composé de questions fermées nécessaires pour faire connaissance avec la personne interrogée et pour analyser l'échantillon de population étudié. Il comportait également des questions ouvertes propices au développement de la pensée et au recueil de données en vue d'une étude qualitative. Ce guide d'entretien a été modifié après le premier entretien afin d'approfondir certains aspects évoqués et au fur et à mesure des entretiens, certains points ont été volontairement recherchés car paraissant important pour l'analyse des données (recherche d'expérience de perte d'autonomie chez les parents ou dans l'entourage, recherche de la capacité d'adaptation des patients à la modernité notamment l'informatique) .

Les entretiens ont été effectués au domicile des patients après recueil de leur consentement écrit et information sur le sujet de l'étude, les conditions de participation et le déroulement de l'entretien. Ils ont été enregistrés sur microphone en fichier MP3.

Tous les entretiens ont été retranscrits intégralement avec l'aide du logiciel SONAL 2.0.55.

Les retranscriptions ont été anonymisées et les enregistrements audios ont été supprimés à la fin de l'étude.

Le nombre de participants ne pouvant être déterminé à l'avance dans ce type d'étude, le recueil des données a été stoppé au bout de 10 entretiens effectués auprès de 11 personnes différentes (un conjoint s'étant "invité" dans la discussion lors d'un entretien a été inclus) du fait de l'arrivée à saturation des données.

4. Analyse des données

Les données quantitatives permettant d'étudier l'échantillon de la population ciblée ont été analysées grâce au logiciel SONAL 2.0.55

Les données qualitatives ont été analysées selon une approche inspirée de la théorisation ancrée autrement appelée Grounded Theory Method (GTM).

L'analyse ouverte du verbatim, l'analyse axiale et l'analyse intégrative ont été effectuées, en parallèle du recueil des données, sur support papier par le meneur de l'étude.

RESULTATS

1. Analyse de l'échantillon

Une seule patiente, qui avait au préalable accepté auprès de son médecin traitant de participer à cette étude, n'a pas donné suite aux demandes de rendez-vous sans donner d'explication. Toutes les personnes incluses ont accepté de répondre aux questions sans restriction.

Lors de l'entretien avec la patiente 2, son mari est entré dans la pièce à partir de la 12ème minute et est intervenu dans notre échange. Devant la richesse des données que son intervention apportait à l'étude, il a été décidé de l'inclure et d'analyser également ses propos.

La moyenne d'âge des personnes interrogées était de 81.7 ans allant de 68 ans à 100 ans. L'échantillon était composé de six femmes et cinq hommes.

Cinq personnes vivaient seules (trois femmes et deux hommes) et les six autres vivaient en couple. Toutes les personnes avaient des enfants/ petits enfants dans leur entourage.

Toutes les personnes vivaient dans leur domicile et considéraient que leur lieu de vie actuel était adapté à leur situation. Une personne vivait en résidence-service ; quatre personnes vivaient en ville, quatre dans un Bourg et trois en campagne. Seuls les trois personnes habitant en campagne n'avaient pas de commerces de première nécessité à proximité de leur domicile.

Huit personnes interrogées possédaient une voiture comme moyen de transport privilégié. Les trois personnes sans voiture habitaient à proximité de transport en commun ou se faisaient conduire par des membres de leurs familles.

Toutes les personnes interrogées étaient retraitées et avaient exercé des métiers très variés.

Toutes les personnes interrogées étaient autonomes selon le score de la grille ADL . Certaines personnes avaient déjà des aides mises en place : téléalarme et aide-ménagère; d'autres avaient bénéficié d'aide à la toilette ou de portage de repas de manière ponctuelle par le passé.

Aucun ne présentait de score de MMS pathologique en adéquation avec les critères d'exclusion.

En dernier lieu tous les patients interrogés souhaitaient rester à domicile le plus longtemps possible.

Tableau 1 : caractéristiques de l'échantillon étudié

	Âge	Sexe	Situation de vie	Lieu de vie	ADL	MMS	Profession	Aides déjà présentes
Patient 1	95	F	Seule	Ville	5.5	29	femme au foyer	aide-ménagère , téléalarme
Patient 2	68	F	Couple	Bourg	6	28	retraîtée/coiffeuse	Non
Patient 3	68	M	Couple	Bourg	6	30	retraîté/commercial	Non
Patient 4	89	F	Seule	Ville	5.5	29	retraîtée/IDE	aide-ménagère , téléalarme
Patient 5	73	M	Couple	Bourg	6	30	retraîté/routier	Non
Patient 6	78	M	Couple	Campagne	6	28	retraîté/vendeur	Non
Patient 7	74	F	Couple	Campagne	6	30	retraîtée esthéticienne	Non
Patient 8	83	M	Seul	Ville	6	28	retraîté ingénieur	Non
Patient 9	93	M	Seul	Bourg	5.5	29	retraîté maçon	aide-ménagère
Patient 10	100	F	Seule	Ville	5.5	30	femme au foyer/ 2ans de droit	aide ménagère, service de restauration
Patient 11	78	F	Couple	Campagne	6	29	retraîtée exploitant agricole	Non

2. Analyse du contenu des entretiens

2.1. Le changement de statut

2.1.1. De l'adulte indépendant au vieillard dépendant

La notion de changement de statut était la première qui soit apparue lors de l'analyse des entretiens. Envisager une perte d'autonomie c'est accepter de vieillir. C'est accepter de passer du statut d'adulte sain, indépendant, capable de prendre des décisions, de se gérer lui-même, au statut d'adulte diminué, incapable de faire seul, perdant du même coup en dignité.

Au travers des entretiens, on a découvert que pour les patients, anticiper leur propre perte d'autonomie c'était accepter de changer le regard qu'ils portaient sur eux-mêmes, en s'imaginant dépendants. C'était aussi accepter que la société, leur entourage, leurs proches, puissent un jour changer le regard qu'ils posent sur eux.

On n'a pas envie de se voir vieillir et ...et puis on y va vite quand même ! (patiente 2)

La perte d'autonomie ? Alors ça moi je ne veux pas trop penser à ça parce que d'abord ce n'est pas trop mon truc pour l'instant! je ne m'y vois pas ! (patiente 11)

Comme on peut s'en douter la vision qu'avaient les patients interrogés de la perte d'autonomie était très négative ce qui ne facilitait pas l'anticipation :

A mes yeux, c'est un peu dramatique parce que c'est la décadence d'une personne. C'est le commencement de la descente. (patiente 1)

Ah ben ce sera affreux ! (...) être obligée d'avoir quelqu'un ça c'est ... voilà , c'est la dépendance quoi , ça c'est affreux! (patiente 4)

Je trouve ça grave de ne plus pouvoir faire sa toilette quoi. S'il faut quelqu'un qui vienne nous faire la toilette et tout, ce n'est plus possible , on ne peut plus rester chez soi comme ça! (patiente 7)

Quand on n'a plus d'autonomie, on est bloqué chez soi hein ! (patient 8)

Oui ça ce serait terrible ! (patient 9)

Ne pas faire sa toilette , ne pas décider certaines choses, ne pas pouvoir aller faire des achats si j'en ai envie . Je suis très indépendante ! voilà. Et ça, ça me gênerait vraiment ! (patiente 10)

C'est de ne plus être capable de faire toutes les choses que je fais actuellement : je veux dire : aller me promener, aller faire les boutiques, prendre ma voiture , aller voir mes enfants. (patient 5)

La plupart des patients interrogés n'étaient pas prêts à envisager ce changement de statut. Ils étaient fiers de ce qu'ils avaient accompli durant leur vie, fiers de leur indépendance, de leurs activités, de leur bonne santé.

Non je me débrouille très bien. Je fais même des choses pour les uns et les autres. Demain je vais déjeuner chez les enfant; j'étais en train de me poser la question si je leur faisais quelque chose ou pas (rire). (patiente 1)

. J'aime bien ma liberté ! (patient 8)

J'ai toujours commandé, j'ai toujours géré, j'ai toujours organisé, toujours ... chez moi j'ai ... c'est inné. (patient 9)

Heureusement que je fais encore beaucoup de chose. Il y a des dames de 80 ans qui ne font pas ce que je fais : je fais mon lit, je fais mon petit déjeuner, je range. Et je me lave toute seule ! Je m'habille toute seule. (patiente 10)

Je suis très indépendante! Voilà. (patiente 10)

Ah ben moi je suis en pleine forme hein ! j'irais même travailler encore le matin ! J'ai un besoin de me dépenser ! (patiente 11)

Envisager la perte d'autonomie, c'était également accepter de passer du statut de parent (pilier de la famille, soutien des enfants) au statut de parents aidés (poids pour les enfants). La plupart des patients interrogés n'étaient pas prêts à accepter ce changement et se considéraient encore comme les aidants de leurs enfants, évitant de les affoler, de leur créer des soucis.

*La seule chose, c'est que je ne voudrais pas ennuyer mes enfants. C'est tout! (patiente 2)
De toute façon, dès qu'on est parents ... on le reste ! (patiente 2)*

A l'instant T, c'est triste à dire, mais notre fille avait plus besoin de nous que R. (leur fils). Elle ne nous sollicite jamais parce qu'elle sait qu'on a des problèmes mais elle s'appuie quand même moralement, elle sait que le cas échéant on est là. (patient 3)

Entre-temps j'ai été opéré d'un cancer du côlon sans en parler à ma famille pour ne pas les affoler. Bon c'était un peu lourd à porter mais enfin bon ! (patiente 4)

Bien sûr, mes enfants, je ne fais pas ma vie avec eux, en fonction d'eux et ils ne font pas leurs vies en fonction de nous alors donc ... ils ont leur vie, ils travaillent, ils ont leurs enfants donc euh voilà... (patient 5)

Non ! non ! Ne pas être à leur charge surtout ! Financièrement, on n'a pas de problèmes donc après... ça serait euh... besoin d'aide matérielle mais je ne vois pas l'intérêt d'aller ou chez ma fille ou chez mon fils. (patient 6)

Et pas chez nos enfants (aller habiter chez eux) : on ne veut pas être une charge pour eux! (patiente 7)

Certains patients interrogés, cependant, qui n'avaient pas un score maximal à l'échelle d'autonomie, avaient débuté ce changement de statut et accepté d'être aidés.

Moi, je l'ai un peu, la perte d'autonomie, mais si vous voulez je l'ai avec euh... mon cerveau. (patiente 1)

Mes enfants, qui sont maintenant tous les deux à la retraite, viennent me dépanner et s'occupent de moi. (patiente 1)

Non j'ai ma fille qui est à C. qui fait mes courses parce que moi j'ai des petits problèmes euh... pour rendre la monnaies euh ... bon puis ... c'est beaucoup mieux! (patient 9)

Oui ce serait ma fille qui s'occuperait de ça hein. Mon fils non parce que lui pfff... Un fils ça reste à sa femme et une fille reste à ses parents ! (rire) vous le saviez ça? (patient 9)

Et bien j'ai mon petit-fils, Dieu merci! J'ai un petit fils qui est établi ici, qui a une entreprise dans le bâtiment et j'en suis bien contente étant donné que je vois mal, c'est mon secrétaire ! (patiente 10)

Si j'ai des problèmes, quels qu'ils soient, je descends à l'accueil (de la Résidence Service), je leur pose des questions et ils me répondent et se renseignent si c'est nécessaire. On est quand même très aidés! (patiente 10)

Sans parler de réelle perte d'autonomie, la plupart des patients, parfois sans se l'avouer vraiment, avaient déjà accepté de stopper certaines activités jugées trop fatigantes, non raisonnables à leur âge et étaient lucides sur leur fragilité.

La patiente 4, en parlant de ses cours d'histoire de l'art : Et y a ça que je n'y vais plus du tout, c'est que c'est dans des classes où il y a des chaises de... d'écolier, vous savez la petite chaise ... C'est impossible que je reste une heure et demie là-dessus. Donc c'est un petit peu pour ça que j'ai arrêté (...) Et puis alors moi, bon, c'est à F... . et il faut que j'aille prendre le bus au bout du pont, et c'est à 7h du soir euh bon... (patiente 4)

Moi, quand j'étais en Loire-Atlantique, je faisais de la pêche en mer. J'ai un bateau que je vais vendre maintenant parce que je ne me sens plus capable de naviguer tout seul. (patient 8)

Non, j'ai vendu ma voiture au mois de janvier. Parce que j'ai jugé qu'à mon âge ce n'était pas très prudent de conduire. (patient 9)

Nous avons une propriété en Anjou à coté de D. la F. Et... nous avons trouvé que ça commençait à être un peu fatigant, une propriété à entretenir... l'été ça allait très bien mais l'hiver... et il y a eu des hivers à ce moment-là en 85 et 86 , il y eu de la neige et tout ... c'était pas très drôle. (patiente 10)

Mais par contre je ne vais plus à Tours !Ca, ça me ... alors ça, ça me ... pouf! Ah non non la ville, moi pour moi c'est terminé! (patiente 11)

2.1.2. Le rôle des enfants

Comme on peut s'y attendre toutes les personnes interrogées étaient d'accord sur l'importance de l'entourage familial en cas de perte d'autonomie.

Cependant le changement de statut était aussi perceptible dans le rôle des enfants : les enfants passent du rôle d'enfants aidés, pouvant toujours faire appel aux parents en cas de besoin et leur demander conseil, au rôle de pilier, de garant de la qualité de vie des parents, devant apporter une aide matérielle, parfois financière ou juste psychologique et présente. Parfois même l'enfant était amené à prendre des décisions à la place de ses parents et des décisions parfois très douloureuses.

Tout ça pour dire que la famille a été obligée, évidemment, à ce moment-là, de prendre une décision, de prendre des décisions catastrophiques quoi, de trouver la maison de retraite adéquate. (patiente 2)

Ce changement de statut des enfants était souvent plus facile à vivre par les enfants que par les parents.

En effet, les patients qui avaient connu des problèmes de perte d'autonomie chez leurs parents, n'avaient pas eu de problèmes à les aider, même si cela avait parfois été douloureux : ils ne regrettaient pas ce qu'ils avaient fait et avaient considéré que cela était leur rôle.

Je voyais ma mère donc pendant que j'étais à L, je m'occupais de ma mère qui avait un appartement à Tours et la maison à C. Donc je crois avoir fait ce qu'il faut quand même vis à vis d'elle. (patiente 4)

J'allais le voir (son père) chaque semaine. Je descendais de Tours pour le voir à l'époque. (patient 9)

Les enfants avaient un grand rôle dans la prise en charge de la perte d'autonomie : les personnes interrogées considéraient qu'ils devaient être au courant des décisions prises; leurs avis comptaient et ils avaient part dans la prise de décision. De plus, leur inquiétude était très importante pour l'anticipation d'une éventuelle perte d'autonomie.

Avec F (sa fille), on en avait parlé parce qu'elle nous disait : "mais vendez la maison !"(..)Je lui dis : " Le jour où on ne peut plus et ben on vend le B. (la maison) et on s'en va dans une petite maison, dans un petit village, un petit patelin, je ne sais pas, on verra voilà! (patiente 7)

Moi je crois que ma fille, elle en serait malade si on était obligés d'aller dans une EHPAD parce qu'elle va faire des prélèvements dans un EHPAD là et ... ohlala elle me dit qu'elle ne nous voit pas là-dedans ! elle dit : "C'est un mouvoir!" (patiente 7)

Et puis notre fille n'est pas d'accord non plus donc ...(pour qu'il aille en EHPAD) (patient 5)

*De toute façon, ma fille, elle sait s'occuper de ça parce qu'elle a beaucoup travaillé là-dedans. Donc pour ça elle m'a fait remplir le dossier, vous savez , pour l'EHPAD, tout ça. (patiente 4)
Tout ça pour dire que la famille a été obligée, évidemment, à ce moment-là, de prendre une décision, de prendre des décisions catastrophiques quoi , de trouver la maison de retraite adéquate. (patiente 2)*

Et c'est notre fils qui nous a dit : "Qu'est-ce que vous vous embêtez ici! Vous êtes à la retraite donc venez ici". (patient 5)

En parlant de la mise en place d'une douche à l'italienne : Et à ce moment-là, les deux fils nous ont aidé à déménager, emménager et tout ça : "maman la douche euh ... hop ! Ah ben ils ont cassé la baignoire". (patiente 11)

C'est nous , ma sœur et moi, qui, quand même, nous sommes rendu compte vraiment de la situation et on s'est dit: "maman ne peut pas continuer plus longtemps" donc c'est d'un commun accord que ma sœur, maman et moi, on a décidé de vendre la maison. (patient 3)

Mon fils P! La dernière fois qu'il est venu, il m'avait dit : "Dis donc Papa , tu as quel âge? T'as 76 ans maintenant, tu envisages quoi pour le B. (leurs maison)? (patient 6)

Mais à contrario , la confiance des enfants en l'autonomie de leurs parents peut être un frein à cette anticipation:

Question: Vos enfants ? Ce n'est pas quelque chose qui les préoccupe?
patient 8 : Non, apparemment non . Bon ils vivent leur vie hein!

Mon petit fils est émerveillé par sa grand-mère qu'il trouve absolument géniale, alors je me cramponne aux branches pour être géniale (rire). (patiente 10)

Non parce que quand ils (les enfants) nous voient comme ça, ben euh ... c'est, c'est, c'est bien hein! "Mamie c'est très bien, tu sais, c'est drôlement bien!" ben oui c'est vrai, c'est sûr! (patiente 11)

2.1.3. La temporalité

Dans le processus de vieillissement et de perte d'autonomie, les discours des patients interrogés ont fait apparaître la notion de temporalité comme une notion très importante.

Pour les patients, la perte d'autonomie était quelque chose de très progressive, avec une évolution insidieuse. Comme vu précédemment, certains patients qui se considéraient comme tout à fait autonomes et indépendants, avouaient cependant avoir arrêté certaines activités jugées trop fatigantes, non raisonnables voir dangereuses.

Ces décisions ont été prises au fur et à mesure, les unes après les autres, un peu comme des petites acceptations de limitations, qui s'accumulent au fil des ans. On pourrait comparer la perte d'autonomie à un processus de deuil fait de l'accumulation de dizaines de petits renoncements, de petites acceptations au fur et à mesure des années.

Après le tout c'est d'accepter. C'est l'acceptation qui peut être compliquée. (patiente 2)

Evidemment, d'année en année, on laisse tomber un petit peu , un petit peu , un petit peu. (patiente 4)

Parce que avant je conduisais! M'enfin bon, y a pas d'histoire hein, on n'a plus les reflexes à mon âge... enfin je pourrais encore conduire. Et quand vous avez un moyen de déplacement comme ça vous n'êtes pas dépendant, autrement vous êtes dépendant. C'est ça le problèmes! Enfin moi, ça ne me dérange pas hein ... (patient 9)

En parlant de son entrée en Résidence-Service: Moi, je serais bien restée dans mon appartement que j'aimais beaucoup mais... j'ai eu un peu l'impression de rentrer au couvent! Je vous dirais franchement! Je m'en suis aperçue après, parce que j'ai donné , j'ai donné des tas de trucs , qui me manquent! Des choses bêtes, bêtes: des châles que j'avais rapportés d'Amérique Latine . J'ai dit : " je n'ai pas besoin de tout ça là- bas , je ne sais pas comment je serai habillée". Je... je me voyais... j'avais l'impression désagréable de... de... d'avoir besoin de rien de bien joli. (.....)J'avais l'impression que la vie euh... ne serait plus la même. (patiente 10)

Cette progressivité, cette lenteur d'évolution donne aux patients l'illusion parfois trompeuse d'avoir le temps, de ne pas être concernés par la question :

On n'est ... pas jeune jeune mais on est peut être encore un peu jeune pour penser à ça. J'aurai 80 ans peut être, enfin quoique ... j'aurai 80 ans peut être que... et puis encore non , vous savez, il y a des gens à 80 ans qui sont très bien! (patiente 2)

*Réfléchir à l'avenir oui, il le faudra mais ... c'est particulier. (patient 3)
Apparemment ça ne me semble pas imminent disons, mais, ce serait raisonnable de prévoir.
(patiente 4)*

Pour l'instant je n'y pense pas du tout, non non. J'ai tout mon esprit et euh... j'espère le plus tard possible. (patient 5)

Mais c'est que pour l'instant on est bien là comme ça là donc on voit nos enfants, nos petits enfants donc le reste on verra après mais pour l'instant non. (patient 5)

Oui il faut y penser, c'est vrai, il faut y penser; mais bon pour l'instant je suis encore mobile ça va. (patient 8)

Euh ça, par contre, c'est pas pour demain hein, je vous le dis tout de suite, ce n'est peut être pas pour demain! (patiente 11)

*Comme aujourd'hui ça va bien... alors j'espère que ça va durer 10 ans! Moi je vois loin!(rire)
(patiente 11)*

Une seule personne interrogée, la patiente 4, a mentionné sa peur d'une perte d'autonomie brutale à plusieurs reprises au cours de l'entretien. Cette peur de la brutalité de la perte d'autonomie l'a poussée à faire une demande d'EHPAD de précaution.

Quand même, je commence à envisager: je me dis une chose: que si je me casse l'autre hanche, qu'est ce que je fais avec un fauteuil roulant? (patiente 4)

C'est ce que me dit qu'il faudrait que je m'occupe... que je vois si je... si j'avais ça du jour au lendemain... ça me hante, ça me hante un peu maintenant de savoir où j'irai? (patiente 4)

Mais maintenant c'est pareil, ça peut venir du jour au lendemain. On peut faire un AVC ... Ca, ça me fait peur aussi ça l'AVC .Parce que il y en a pas mal qui en ont fait. (patiente 4)

2.1.4. Avoir conscience

Toutes les personnes interrogées avaient vécu, de près ou de loin, la perte d'autonomie, que ce soit dans leur entourage familial, amical, de voisinage.

Tous avaient conscience que la perte d'autonomie peut être problématique pour eux-mêmes, pour leur conjoint, pour leur famille.

Tous avaient conscience que cette perte d'autonomie pouvait les atteindre un jour ou l'autre. Certains en avaient même conscience un peu malgré eux.

Parce que mon papa comme ma belle mère ont fini leur vie d'une façon minable. Donc ... dû à la maladie d'Alzheimer. Donc on sait ce que c'est! Sans parler de maladie d'Alzheimer, on sait ce qui peut nous arriver un jour: être dépendant justement mais c'est dommage, on ne veut pas trop se projeter. (patient 3)

Il y a des fois, on y pense, mais je ne vais pas très loin, je ne vais pas très loin. (patiente 2)

Pour l'instant ce n'est pas le cas pour le moment. Enfin, on ne sait jamais! (patiente 1)

Ah ben on y pense, on y pense quand même, on y pense! (patiente 11)

Bon il suffit d'une patte cassée peut être ou machin voilà ça se dégingue mais pour l'instant je ne vois pas du tout, non! (patiente 11)

Le Dr S de toute façon il m'a dit une bonne chose: il m'a dit: "Si tu prends le fauteuil roulant, tu ne marcheras plus." Alors le fauteuil roulant, il est là haut! (patient 9)

Et bien... Je me dis que... que ça va m'arriver probablement mais... j'aimerais bien... j'aimerais bien mourir avant la perte d'autonomie! (patiente 10)

Les personnes interrogées avaient conscience de leurs fragilités, avaient conscience que leur logement n'était pas forcément adapté, avaient conscience que leur désir de rester à domicile ne serait peut-être pas respecté. Mais cette conscience ne suffisait pas à leur faire anticiper cette perte d'autonomie.

Si l'expérience familiale de la perte d'autonomie n'était pas un facteur d'anticipation, deux patients identifiaient leurs expériences professionnelles comme tel:

- La patiente 4 qui avait été infirmière pendant 40 ans

Ah ben parce que , vous savez , j'ai soigné des vieux qui étaient en perte d'autonomie. (patiente 4)

- Le patient 9 qui, en temps que maçon, avait rénové de manière adaptée des appartements pour ensuite les louer à des personnes âgées et qui avait effectué les mêmes adaptations lorsqu'il avait construit sa propre maison.

J'ai fait ça au début parce que, je vous disais que j'avais eu des locataires. Mais j'avais des personnes âgées, j'avais des personnes handicapées. Donc pour... pour... pour leur sécurité, j'avais fait ça. Et moi j'ai dit mais quand je ne pourrais plus faire, faut que... faut que je fasse la même chose. C'est pour ça que j'ai fait ça ! Là dans les ...dans la douche, j'ai un siège qui se plie, j'ai de quoi me cramponner! (patient 9)

- Le patient 5, quant à lui, reconnaissait que sa femme, aide-soignante en EHPAD et donc confrontée tous les jours à la dépendance, était beaucoup plus préoccupée par ce sujet que lui :

Ma femme est aide-soignante, donc elle voit comment que ça se passe, on s'en rend plus compte quand on est de la partie. (patient 5)

Mais il ne faut pas croire que l'expérience professionnelle étaient systématiquement un facteur favorisant l'anticipation. La patiente 11, qui avait pourtant travaillé des années à l'ADMR, n'arrivaient pas à anticiper sa propre perte d'autonomie.

La perte d'autonomie ? Alors ça, moi je ne veux pas trop penser à ça, parce que d'abord ce n'est pas trop mon truc pour l'instant! je ne m'y vois pas! Moi à l'ADMR, j'ai vu des gens qui ont perdu leur autonomie; je sais ce que c'est ! Euh... par contre je ne sais... euh... je ne me vois pas! Alors là c'est compliqué là hein... là je... je ne me vois pas! (patiente 11)

Quand on a toute son autonomie, y a pas hein ! C'est difficile de se projeter ! Et pourtant j'ai vu... j'ai vu... j'ai vu des gens, j'ai vu voilà ... j'ai côtoyé des gens... mais ça ne me vient pas à l'idée! (patiente 11)

2.1.5. Prendre conscience

Le paragraphe précédent a montré qu'avoir conscience de la possibilité d'une perte d'autonomie, n'entraînait pas, la plupart du temps, une anticipation.

A contrario, certains événements personnels et ponctuels ont fait prendre conscience aux personnes interrogées de l'importance de se projeter et de la possible brutalité d'une perte d'autonomie. Ces événements pouvaient être d'étiologie variée: la découverte d'une maladie chronique invalidante, des chutes, une crise d'arthrite, une hospitalisation pour fracture. Ils avaient été le déclencheur d'une prise de conscience qui réduisait la temporalité expliquée au paragraphe 2.1.3 et donc qui favorisait l'anticipation .

Je suis tombée , je me suis abimée toute la figure en tapant dans la porte, heureusement, c'était pas par terre. Et à la suite de ça, comme j'étais tombée quand même plusieurs fois, mes enfants m'ont fait faire ça (téléalarme). (patiente 1)

J'ai été complètement bouleversée par une maladie qui n'est pas mortelle mais qui brise ma vie (patient 3)

Je ne vais pas vous parler de toutes mes misères de santé mais la plus importante, la plus invalidante, c'est que je suis atteint d'une spondylarthrite ankylosante où je suis en échec de traitement complet (.....)donc évidemment je sais ce qui peut m'arriver. Je peux avoir une fin de vie difficile car elle est déjà très difficile aujourd'hui . Je me pose beaucoup, beaucoup de questions, beaucoup, beaucoup, beaucoup! (patient 3)

Là j'ai eu un peu peur parce que je ne voyais plus de mon œil gauche. Alors j'ai dis à mon mari: ben dis donc si je perds mon œil là... si je perds le deuxième je deviens aveugle!! Alors là je pars d'ici parce que je ne pourrais plus rien faire!(patiente 7)

Ben que c'est... c'est soucieux! Ca me soucie parce que voyez-vous j'ai, j'ai un déambulateur, mais j'ai des problèmes de santé; c'est que j'ai des sautes de tensions (...) Alors qu'il y a des moments où je perds un peu l'équilibre et j'ai peur de me ramasser par terre et de ne pas pouvoir me relever... et ... c'est un peu mon appréhension! (patient 9)

J'ai de la polyarthrite donc euh... polyarthrite: Un jour j'étais cloué là , complètement! Et puis, je téléphone au docteur S, il est venu. Ma fois, il a trouvé la solution et je marche, je suis autonome! Mais ce n'était pas rigolo! Je me voyais grabataire! Il a trouvé le bon remède! (patient 9)

Mais le quotidien, reprenant le dessus, cette prise de conscience était souvent de courte durée, allant même jusqu'à la suppression d'aides mises en place suite à ces événements ponctuels.

2.2. L'acceptabilité des aides

2.2.1. La nécessité ressentie

L'anticipation de la perte d'autonomie ne peut pas être séparée de la notion d'acceptabilité des aides. En effet il est impossible d'anticiper la mise en place d'aides si elles ne sont pas considérées comme acceptables par les patients.

Une notion qui revenait très souvent dans l'analyse des discours était celle de la nécessité ressentie.

En effet, nombreux étaient les patients interrogés qui ne se considéraient pas concernés par le sujet des aides et solutions pour palier à la perte d'autonomie car cela ne leur était pas nécessaire à l'heure actuelle. De même, ils ne voyaient pas la nécessité d'anticiper cette perte d'autonomie en se renseignant ou en mettant des solutions en place.

Je n'en ai pas besoin... et je n'en ai pas envie. (patiente 1)

Aucune idée sur ce sujet (le moment où ils déménageraient) parce que tant que ça va bien, il n'y a aucune raison qu'on parte d'ici. (patient 6)

Pourquoi pas oui, au pire, si vraiment on n'est plus autonome, peut être. (patient 6)

Non rien ne nous en empêche; c'est juste que tant que ça va bien, on n'en a pas besoin donc on en reste là. (patiente 7)

Non, pour l'instant je n'ai pas à avoir de soucis en tête hein donc c'est tout. (patient 8)

A ce moment là, je ferai monter un truc électrique là pour monter l'escalier.(...)mais ce n'est pas le cas (rire). (patient 8)

J'en n'ai pas ... pour l'instant je n'en ai pas besoin! Non, non, ce n'est pas la peur! Mais je n'en ai pas besoin donc je n'y ai pas pensé! (patiente 11)

Certaines personnes interrogées avaient même suspendu des aides mises en place suite à une hospitalisation ou à une chute parce qu'elles n'en ressentaient pas ou plus la nécessité. Les patients interrogés étaient prêts à accepter une aide, mais uniquement une aide strictement nécessaire et le strict minimum :

En parlant d'une aide à la toilette mise en place suite à une fracture de poignet : *Dès que j'ai pu m'en débarrasser, j'ai arrêté. (patiente 1)*
Quand je suis sortie de l'hôpital, il y a quelques années, il y a peut être 4 ans ou 5 ans, quand je m'étais cassée la cheville, j'avais eu des repas qui venaient. Bon ça ... c'était... (cherche ses mots)
Je les ai pris le temps que je ne puisse pas... (patiente 1)

Mon aide de vie, je ne lui fais faire que du ménage parce que j'ai rien besoin d'autre. (patiente 4)

Ça (les aides à domicile), c'est vraiment en dernier recours. Parce que tout ça, si je peux m'en passer, je m'en passe! (patient 5)

J'ai essayé pendant 1 an (le portage des repas) : Produits frais, produits frais, quand c'est que vous mangez des haricots et que vous trouvez une branche de haricot qu'est longue comme ça dans les haricots que vous mangez c'est quand même pas du frais ça hein! Alors, c'est se foutre de la gueule du monde ; moi j'ai, j'ai arrêté... au moins je sais ce que je vais manger. Donc je fais ma cuisine. (patient 9)

Mais le sentiment de nécessité était très souvent retrouvé lorsqu'on évoquait la solitude : les patients reconnaissaient les dangers d'un isolement, d'une solitude et trouvaient nécessaire la mise en place d'aides ou le changement de lieu de vie en cas de solitude.

Moi, quand il a été hospitalisé et qu'ils me l'ont donné pour mort, moi, j'ai dit aux enfants: "moi je vends la maison, s'il n'est plus là". (patiente 7)

Tout seul non! non, non, non. Même en fauteuil ça va mais pas tout seul! Si ma femme est encore là, encore ça va mais si par exemple elle n'est plus là et que je me retrouve coincé en fauteuil là pour moi ce serait un problème. (patient 5)

Je vois à la campagne, s'il n'y a pas de commerçant auprès de chez soi, qu'on n'a plus l'autonomie de faire ses courses évidemment là, il faut trouver une solution. (Patiente 2)

Après quand on est seul, qu'on n'est pas très valide et tout, c'est un choix c'est sûr de rester chez soi. C'est un peu compliqué aussi y a la solitude, quand on est seul, qu'on ne peut pas trop bouger (...) Parce que ça ne doit pas être évident d'être seul chez soi, d'attendre que son repas arrive, ne voir personne enfin je me comprends. (patiente2)

Evidement si l'un de nous deux devrait se retrouver seul un jour, ça peut être compliqué en effet; mais bon on y pensera. (patient 3)

Comme déjà évoquée dans le paragraphe 2.1.2 sur le rôle des enfants, la nécessité ressentie pouvait également venir des enfants ou de l'entourage. L'aide mise en place était alors acceptable par le patient en vue d'apaiser l'inquiétude des enfants:

Au sujet de la téléalarme : *Oui ça peut me venir en aide. C'est les enfants qui ont voulu que j'ai ça. (patiente 1)*

Enfin, à coté de ça, ce serait peut être quand même le plus raisonnable... pour ma fille. Là, faire les 3 heures de route c'est le bout du monde... ils ne sont pas venus depuis des années! (patiente 4)

De même qu'une aide n'était acceptable qu'en cas de nécessité ressentie par le patient ou sa famille, les patients interrogés ne voyaient pas l'intérêt d'anticiper car ils n'en ressentaient pas la nécessité immédiate. La patiente 1 ne voyait même pas l'intérêt de venir discuter de ce sujet avec les personnes âgées :

Est-ce que vous avez intérêt à l'aborder ce sujet? Que vous l'abordiez vous, dans vos pensées, en temps que jeune pour prévoir. Mais aller poser des questions à des personnes âgées non! (patiente 1)

2.2.2. Connaissance des aides et de leurs limites

La plupart des patients interrogés connaissaient les aides et les solutions les plus courantes tels que les aides-ménagères, aides à la toilettes, portage des repas, EHPAD , Résidence-Autonomie. Ils les avaient connues grâce à leur entourage, à leurs activités professionnelles, à une hospitalisation, aux publicités télévisuelles. Parfois ils les connaissaient sans en avoir conscience.

Parce qu'elle (sa sœur) ne faisait plus rien, elle avait les repas: elle se faisait livrer les repas, une dame qui venait lui faire sa toilette, une infirmière qui venait pour des soins. (patiente 7)

Quand on a des problèmes de santé, on peut très bien rester chez soi. Tout dépend de quoi on est atteint et à quel niveau, à quel degré. Mais on peut avoir des aides à domicile par exemple. (patient 3)

Enfin de toute façon, si j'avais un problème, il y a des assistantes qui peuvent venir hein... j'ai une voisine d'à coté qui a quelqu'un qui lui livre les repas, qui vient faire son ménage etc... (patient 8)

Elle (une voisine) m'a dit : "j'ai pris l'hospitalisation à domicile et c'est très très très bien! On vient me faire les soins qu'il faut, à l'heure qu'il faut, d'une façon extrêmement gentille; c'est dix fois mieux que l'hôpital! " Voilà ben ça, ça me paraît une très bonne idée. (patiente 10)

Moi je prendrai un peu tout le monde ici hein ; je prendrai un jardinier, je prendrai pour la toilette, je prendrai même pour le ménage et puis voilà hein. Mais pour l'instant je reste là ! (patiente 11) je ne cherche pas à me renseigner là-dessus (les aides à domiciles). Non mais, on sait que ça existe mais on ne s'est pas renseigné du tout. Voilà on sait que ça existe. D'ici là les choses vont encore évoluer j'espère et puis, et puis c'est tout. (patient 6)

Ben là, comme ça parfois à la télé ils en parlent de ceci ou de cela, des gens qui restent à la maison avec des personnes qui viennent, qui sont habituées donc... je ne sais plus comment on les appelle ces gens d'ailleurs... (patient 6)

Et ben des solutions, il y en a certainement mais je ne les connais pas ! (patient 9 qui a pourtant une aide-ménagère, qui a déjà essayé le portage des repas, et qui bénéficie de l'APA)

Ce n'était donc pas par manque de connaissance que les patients, pour la plupart, n'anticipaient pas. Cette connaissance des aides était déjà un premier pas dans l'anticipation mais elle pouvait aussi en être un frein.

D'une part, les patients se rassuraient en se disant qu'ils connaissaient ces aides et se contentaient de cette connaissance superficielle sans ressentir le besoin de se renseigner davantage.

D'autre part, ils avaient conscience des limites des aides proposées, de leurs contraintes, et de l'absence de solution idéale, ce qui les rendait réticent à les mettre en place ou à les envisager.

C'est un peu compliqué aussi y a la solitude, quand on est seul... parce que ça ne doit pas être évident d'être seul chez soi, d'attendre que son repas arrive, ne voir personne enfin je me comprends. (patiente 2)

Quand je suis sortie de l'hôpital quand je m'étais cassé le poignet(...)J'ai eu une personne, service qui m'envoyait quelqu'un pour m'aider à m'habiller ; du fait que je n'avais qu'un bras je ne pouvais pas m'habiller(...)C'était pas mal parce que... enfin c'était pas mal mais, ce qu'il y avait de malheureux, c'est que ce n'était jamais les mêmes. Il y avait une femme charmante avec qui j'étais bien et je la trouvais très bien. Et elle venait ou elle venait pas. C'était une autre qui venait... dès que j'ai pu m'en débarrasser j'ai arrêté. Mais ça, je reconnais que ça vous rend service quand même. (patiente 1)

Oui mais non j'aime pas (les barres d'appui). J'aime pas. Je sais, je les ai essayé chez une amie. Elle les avait mais j'aime pas du tout. Même elle, elle me disait qu'elle les enlevait... Ca ne correspond pas... si vous voulez ça donne une sécurité sans la donner. Elle avait l'impression qu'elle allait tomber avec ça en plus. (patiente 1)

Ecoutez j'avais mis mon père en maison de retraite... quand j'ai vu dans les conditions... euh j'allais le voir chaque semaine. Je descendais de T. pour le voir à l'époque. Euh... des fois euh... voila ! J'ai dit: "Jamais j'irai en maison de retraite! c'est le mouroir!" (patient 9)

J'ai essayé pendant 1 an (le portage des repas) : produit frais, produit frais, quand c'est que vous mangez des haricots et que vous trouvez une branche de haricot qu'est longue comme ça dans les haricots que vous mangez c'est quand même pas du frais ça hein! Alors c'est se foutre de la gueule du monde : moi j'ai, j'ai arrêté... au moins je sais ce que je vais manger, donc je fais ma cuisine. (patient 9)

2.2.3. Respect de la volonté et de la dignité

Les personnes interrogées accordaient une place très importante au respect de la dignité et de la volonté des personnes y compris dans la perte d'autonomie. Une aide, une situation étaient d'autant plus acceptables qu'elles respectaient ces deux principes. Cette importance accordée au respect de la volonté et de la dignité renvoyait au désir de rester un adulte sain, capable de prendre ses décisions, (cf. paragraphe 2.1.1) . Certaines aides comme les aides ménagères, aides au jardinage, étaient la plupart du temps acceptables car ne renvoyaient pas à une image de perte d'autonomie : même les personnes plus jeunes ont des femmes de ménage et des jardiniers !

J'ai jugé qu'à mon âge ce n'était pas très prudent de conduire. (patient 9)

C'est d'un commun accord que ma sœur, maman et moi on a décidé de vendre la maison. (patient 3)

On essayerai au départ de trouver des solutions mais comme on aime bien être autonome , je crois qu'à la longue... Parce que je ne me vois pas demander toujours à quelqu'un pour faire mes courses, pour m'emmener. (patiente 7)

En parlant de son aide-ménagère : Oh non moi je l'avais depuis bien avant! Elle venait chez moi! Elle venait chez moi, elle venait chez une de mes filles. Elle est allée aussi chez mon petit-fils. Elle fait partie de la famille A. ! (patiente 10)

Si la personne ne ressentait pas la nécessité d'une aide et n'en voulait pas, elle vivait son instauration comme une intrusion, une injure et ne l'acceptait pas.

Les frères et sœurs on s'est retrouvés devant le fait accompli. Et là, il a fallu accompagner ma belle-mère et... ça a été une catastrophe. C'est ma femme et moi qui y avons été... une catastrophe. Elle était lucide à ce moment-là , elle a eu un instant de lucidité. Elle ne voulait pas y rentrer donc vous imaginez, forcer votre mère à rentrer en maison de retraite... (patient 3)

Si j'ai quelque chose, j'appuie (sur la présence verte). De temps en temps j'entends une voix de l'appareil qui me demande si je vais bien ; ils ne m'ont pas vu, et pas entendu. Alors ... bon ben c'est une sécurité. Mais je trouve que ça infantilise...(patiente 1)

Moi la maison de retraite , si je suis lucide et qu'on m'envoie dans une maison de retraite ça je ne l'accepterai pas... ça non... ah ça non! (patient 3)

L'importance du respect des volontés allait même jusqu'au respect de la décision de mourir.

Le suicide par lui-même, l'acte n'est pas joli mais il faut respecter la décision de la personne , quand il n'y a plus d'issue. (patient 3)

2.2.4. Différents niveaux de perte d'autonomie

Les patients, dans leurs discours, dissociaient différents types de perte d'autonomie pour lesquels il était plus ou moins facile de se projeter et d'anticiper. Même si la plupart des patients disaient n'avoir jamais anticipé la perte d'autonomie, il s'avérait qu'ils y avaient tous déjà pensé. Tel patient avait déjà imaginé une solution pour le jour où il ne pourrait plus monter l'escalier, telle autre était décidée à déménager le jour où elle ne pourrait plus conduire, un troisième avait fait construire sa maison afin que tout soit adapté, une dernière avait déménagé de la pleine campagne au centre-ville du fait de l'avancée de son âge.

*Ah ben le jour où je ne pourrai pas monter, je peux... mon canapé est convertible. (patient 8)
A ce moment là je ferai monter un truc électrique là pour monter l'escalier. (patient 8)*

Et bien on mettra petit à petit justement en place certaines choses que je connais, et puis après, on verra ! (patiente 11)

Pour les patients, il existait donc une part de perte d'autonomie pour laquelle il était possible de se projeter et qu'il était possible de concevoir. Il s'agissait d'une perte d'autonomie peu intense, qui n'était parfois même pas considérée vraiment comme de la perte d'autonomie mais plus comme l'évolution naturelle du cours de la vie, et pour laquelle des solutions considérées comme acceptables pouvaient être anticipées.

Mais il y avait une autre perte d'autonomie, plus profonde, plus dégradante, portant atteinte à la vision qu'ils avaient de leur dignité et respectabilité, dans laquelle il était beaucoup plus difficile de se projeter car elle semblait plus lointaine dans le temps, plus éloignée de leur état physique, plus hypothétique et beaucoup moins réjouissante. Cette perte d'autonomie nécessitait des solutions plus contraignantes, parfois plus dégradantes, touchant à l'intime.

Moi, à l'ADMR, j'ai vu des gens qui ont perdu leur autonomie ; je sais ce que c'est! Euh par contre je ne sais... euh... je ne me vois pas! Alors là c'est compliqué là hein ... là je ... je ne me vois pas!! (patiente 11)

Le jour où je ne pourrai plus me laver, ça sera très grave ! (patient 6)

*En parlant des Résidences-Autonomie : Ce serait le pire , la chose la pire qu'on prendrait quoi!
Pas l'EHPAD ! (patiente 7)*

Moi j'aurais horreur qu'on me fasse ma toilette! (patiente 10)

(patient 9) Je ne sais pas ce que je ferai si je perdais vraiment l'autonomie...

[>Question?]: A partir de quel moment pour vous,vous auriez l'impression de perdre en autonomie?

(patient 9): Le jour où je n'aurai plus ma tête.

Quant à la perte d'autonomie due à des troubles cognitifs, elle était totalement mise à part. Après analyse des entretiens, il ressortait qu'une personne atteinte de troubles cognitifs était une personne à part, que les difficultés qu'engendraient ce type de problème au domicile passaient au-dessus de la dignité de la personne. L'EHPAD était considéré comme inacceptable pour toute personne lucide mais pouvait l'être pour une personne présentant des troubles cognitifs sévères.

Après je ne sais pas, si j'ai plus ma tête, on fera ce qu'on voudra de moi. (patiente 3)

Moi la maison de retraite, si je suis lucide et qu'on m'envoie dans une maison de retraite, ça je ne l'accepterai pas... ça non... ah ça non ! (patient 3)

Elle (son amie) s'est retirée dans une maison des Petits Frères des Pauvres dans le Loiret en Anjou par là. Je lui ai dit : " c'est pas possible que tu te mettes là-dedans !!"(...)Moi je ne vois pas comment je ferais si je ne pouvais plus... faut vraiment que , faut vraiment que je n'ai plus ma tête. (patiente 4)

Et j'étais allée voir sa petite Maison de Retraite. Mais alors cette petite machine au milieu des jardins(...) je ne me vois pas là-dedans (...) Je vais être paumée, paumée ! Faut vraiment que j'ai perdu la boule!! (patiente 4)

En parlant de l'entrée en EHPAD de sa belle-mère : oh oui on était obligé, on était obligé ! Je connais aussi ça! Ahlalala... les milieux fermés et tout ça c'est un peu l'horreur... mais enfin on ne peut pas faire autrement. Parce que là on ne pouvait pas la garder non plus, elle était inversée: jour et nuit alors ...(patiente 11)

Si j'ai toute ma tête, je ne veux pas aller en EHPAD , ça non !! (patiente 11)

Ecoutez : j'avais une belle sœur, euh... elle avait perdu la tête donc elle était euh... elle était en Maison de Retraite assise dans son fauteuil, les mains attachées enfin les bras attachés aux accoudoirs: c'est une vie ça? (patient 9)

Et c'est lui(un ami médecin) qui m'a parlé pour la première fois des mouroirs. Il était en région parisienne . Il m'avait dit : "tu ne peux pas te figurer Eugène , comment ... comment c'est! La honte que c'est! C'est pire que des animaux " et j'en ai eu la preuve avec mon père à la Maison de Retraite. (patient 9)

La seule personne qui n'envisageait aucun changement de lieu de vie en cas de troubles cognitifs était la patiente qui vivait en Résidence-Service.

Oh je pense que ça n'empêche rien parce qu'il y en a pas mal vous savez ici qui sont... (rire) Il y en a pas mal qui "yoyotent" vous savez! Alors je pense qu'une de plus ou une de moins ce n'est pas grave! (patiente 10)

2.3. Difficultés à prévoir l'incertain

2.3.1. Incertitude de l'avenir /certitude du présent

Un des principaux freins à l'anticipation de la perte d'autonomie retrouvé lors de l'analyse des entretiens était l'incertitude de l'avenir. Comme il était impossible pour le patient de savoir quand et comment la perte d'autonomie pouvait survenir, ils ne pouvaient pas se projeter. Cette incertitude générait une angoisse et devant la multitude de situations de perte d'autonomie et de solutions les patients se trouvaient souvent démunis.

Mais il ne faut pas prévoir des choses qui ne sont pas encore prévisibles. Alors voilà, c'est ma formule. Ce n'est peut être pas bon mais c'est comme ça. (patiente 1)

On ne peut pas prévoir ce qu'on va avoir donc euh, non je n'y pense pas ,non, non et je ne veux pas y penser. (Patiente 2)

Moi, je ne peux pas dire dans 10 ans dans 20 ans ... je ne sais pas comment je serai, si je suis encore là. (Patiente 2)

*Je ne vois pas comment aujourd'hui on peut se projeter en disant: "Tiens, on ira bien dans une Maison de Retraite dans 10 ans". Mais on n'en sait rien , on sera peut-être mort avant! (patient 3)
Et puis quelle voie prendre? Quelle solution? (patient 3)*

Malheureusement, ça on ne sait pas ce qui peut arriver. (patient 5)

Avec le "Si , oui ... faire une projection comme ça, c'est quand même assez difficile parce que se dire , ben oui , dans cinq ans, dans six ans ... vous savez... (patient 6)

Ah euh ... pffff . Je ne sais pas, euh ... aucune idée de ce qui peut m'arriver... non... un handicap quelconque euh ... une blessure , un truc comme ça qui m'empêcherait de... mais enfin bon ... j'avoue que, je ne m'avance pas hein... (patient 8)

Ben vous savez faut... faut voir pour savoir. Le proverbe que je vous disais tout à l'heure . "Faut voir pour savoir" (patient 9)

Quand on a toute son autonomie, y a pas hein! c'est difficile de se projeter! (patiente 11)

La plupart des patients considéraient qu'on ne pouvait pas maîtriser l'avenir ni l'influencer et donc qu'il n'y avait pas d'intérêt à anticiper puisque cela ne changerait rien. L'avenir était une sorte de fatalité sur laquelle ils n'avaient aucun pouvoir et qu'ils devaient subir.

De toute façon, on n'est pas maître de ça alors euh... (patiente 1)
On ne maîtrise pas . On subit mais on ne maîtrise pas. Alors ... Laissons faire! (patiente 1)

Après, le tout c'est d'accepter. C'est l'acceptation qui peut être compliquée. (patiente 2)

Ne pas chercher les problèmes quand il n'y en a pas! (patient 8)

Non je ... vous savez moi je suis réaliste. J'attends de voir ce que ça donne. C'est mon mari qui était ... qui ..." il faut faire ça, comme ça ... " (patiente 10)

Pour aller encore plus loin, cette fatalité était même personnifiée par deux patientes comme une personne joueuse qui prenait un malin plaisir à contrecarrer les plans d'avenir qu'elles auraient pu faire.

De toute façon, si on prévoit quelque chose, ça ne se passe jamais comme on prévoit alors ne prévoyons pas et jouons! (patiente 1)

On prendra la décision au dernier moment parce que, si on pense à des trucs, ce sera tout à fait l'inverse : on ne peut pas prévoir ce qu'on va avoir. (patiente 2)

Pour deux patients interrogés, anticiper une perte d'autonomie serait même malsain : ce serait se complaire dans une sorte d'incertitude douloureuse.

Oui parce que vous ne vivez que dans la peur à ce moment-là : il va m'arriver ceci, je vais faire cela. Et la peur est une chose très mauvaise qui vous empêche d'agir, qui vous donne des idées fausses. Alors non ; il faut être réaliste et du moment. (patiente 1)

Ce n'est pas sain. Je ne sais pas. Mais c'est très difficile, on ne connaît pas notre avenir!(patient 3)
Mais je trouve que ma femme est plus équilibrée que moi sur ce sujet. Je ne dis pas qu'elle fuit la conversation hein mais tu ... tu ne veux pas y penser aujourd'hui mais pour des bonnes raisons. (patient 3)

Les personnes interrogées préféraient se concentrer sur le présent. Elles préféraient profiter des instants de bonheur que leur procurait le présent. Elles préféraient gérer les problèmes réels, actuels, dont il était nécessaire de s'occuper et sur lesquels elles avaient un pouvoir d'action. Pour le futur, elles considéraient qu'elles auraient la capacité de s'adapter.

Je vous entends discuter de choses qui, à vrai dire, ne m'intéressent pas vraiment. Parce que moi je m'intéresse à ce qui se présente réellement, ce qui est concret . Et je ne m'intéresse pas à des choses qui sont dans l'avenir. (patiente 1)

Oui, je ne veux pas y penser. Je préfère penser à mes enfants, mes petits enfants. (patiente 2)
Non, je n'ai pas envie de me prendre la tête avec ça. Je veux dire par là : vivons au jour le jour, vivons le moment présent et profitons-en, si je peux dire ça comme ça. (Patiente 2)

C'est dommage, on ne veut pas trop se projeter car on a actuellement trop de soucis à gérer. Et ce serait peut-être justement cette question de l'avenir qui devrait être primordiale, mais ce n'est pas le cas...(patient 3)

Il faut traiter les problèmes au cas par cas. Je suis très pragmatique pour ça. (patient 8)

Je ne me tracasse pas pour l'avenir ; je fais avec ce qui se passe à l'instant. (patiente 10)

2.3.2. Se rassurer à tout prix

Face à cette incertitude angoissante de l'avenir, les personnes interrogées cherchaient à se rassurer :

- Ils se rassuraient par leurs expériences familiales

"Bon moi, toute ma famille, ils sont tous morts vieux et personne n'a jamais perdu la tête. Je ne sais pas si c'est héréditaire mais quand même! Ma mère à 92 ans, elle était bien. Nos arrières-grands-mères ..." (patiente 4)

Moi, j'ai ma grand-mère qui a vécu jusqu'à l'âge de 93-94 ans. Elle, c'est pareil aussi, elle n'a pas eu de maladie et est morte euh ... naturellement ... de... de vieillesse. (patient 5)
Il (son père) était autonome et j'avais ma grand... sa mère, ma grand-mère est morte à 90 ans et elle était parfaitement autonome, elle était très bien! Mais elle a eu un petit truc au cerveau, elle a été paralysée ... une semaine et elle est morte .C'est des gens solides ! Je crois que j'en tiens un peu (rire). (patiente 10)

- Ils se rassuraient par leurs expériences personnelles :

Moi je suis passée avec trois guerres alors (...) Et puis bon ben on a survécu à ça alors (soupire) ... le reste hein... c'est le : "on verra". (patiente 1)

Vous savez moi, je suis d'une génération qui avons fait beaucoup de choses . Autour de moi, toutes les personnes se sont débrouillées ; c'étaient des femmes solides, qui avaient la tête sur les épaules et qui se sont, même en perdant leurs maris ou leurs situations, se sont débrouillées. (patiente 1)

De toute ma vie, j'ai géré, j'ai organisé, j'ai ... (...)Je n'ai jamais eu les deux pieds dans le même sabot (rire)! (patient 9)

A chaque fois que j'ai des problèmes, j'ai trouvé la solution! Il fallait que je trouve la solution, même maintenant : il y a ça et ça qui ne va pas, je trouve la solution. Comme dis ma fille "Tu es toujours en train de cogiter". (patient 9)

J'ai tellement voyagé, que ça change complètement la vision: on se dit ben on verra bien! S'il y a quelque chose, on fera face à ce moment-là. (patiente 10)

Au contraire, quand je vais et je viens, je dis " ben j'en reviens pas", j'en reviens pas d'être solide quoi , d'être comme ça. (patiente 4)

Pour le moment, je suis en très bonne santé, tout va très bien! Tous les examens qu'on a, sont parfaits, aucun problème ! (patient 6)

Ben non ça ne m'angoisse pas! Comme ça va , on n'y pense pas quoi en fait, on n'y pense pas plus que ça! (patiente 7) Non mais c'est vrai! On n'a pas l'impression d'avoir l'âge qu'on a donc on y pense pas! (patiente 7)

Je regardais justement sur le journal : un ami du quartier qui a fêté ses cent ans. Alors voilà. (patient 8)

Heureusement que je fais encore beaucoup de choses (...) il y a des dames de 80 ans qui ne font pas ce que je fais. (patiente 10)

Non parce qu'on approche des 80 ans, c'est d'accord, mais euh... je n'en vois pas beaucoup, moi, je n'en vois pas beaucoup qui... qui sont comme moi on va dire, comme ça! (patiente 11)

Ah oui, ben oui, parce que je vois, moi, des gens de mon âge, qui sont vraiment diminués... diminués. C'est pour ça, quand euh ... quand je leur dis : "Oh ben attends, je suis plus vieille que toi!" Tout de suite on me regarde avec des yeux comme ça! (patiente 11)

- Ils se rassuraient par l'avis de leurs enfants ou petits-enfants :

Mon petit-fils est émerveillé par sa grand-mère qu'il trouve absolument géniale , alors je me cramponne aux branches pour être géniale (rire). (patiente 10)

Non parce que, quand ils nous voient comme ça, ben euh... c'est, c'est, c'est bien hein! "Mamie c'est très bien, tu sais c'est drôlement bien!" Ben oui c'est vrai, c'est sûr! (patiente 11)

- Ils se rassuraient parfois en s'aveuglant volontairement.

Je dirais que je n'y pense pas car je préfère ne pas y penser! Mais c'est vrai que... non honnêtement je n'y pense pas. (patiente 2)

Parce que ça ne m'intéresse pas du tout ; je ne veux même pas le savoir! (patient 5)

Et puis je vous dis: "il n'y a rien à envisager dans ce domaine-là". (patient 6)

Si ,si, mon fils P.! La dernière fois qu'il est venu, il m'avait dit : "Dis donc Papa, tu as quel âge? T'as 76 ans maintenant; tu envisages quoi pour le B (sa maison)?" ben je lui dis : "le B, il est très bien où il est et moi aussi ! Voila question/réponse (rire). (patient 6)

Certains allaient même jusqu'à trouver un bénéfice aux troubles cognitifs qui permettaient de ne pas se rendre compte, ce qui diminuait l'angoisse de cet avenir incertain.

Alors je me dis souvent que, quelques fois, il vaut mieux, quand on a ce genre de choses, perdre en même temps la tête comme ça on ne s'en rend pas compte. (patiente 1)

Après je ne sais pas, si j'ai plus ma tête, on fera ce qu'on voudra de moi. (patiente 3)

2.3.3. Maîtriser ce qui est maîtrisable

Parmi les personnes interrogées, rares étaient celles qui considéraient que, malgré l'incertitude de l'avenir et de la perte d'autonomie, une certaine part dépendait de leurs choix, de leur volonté .

Je pense que si c'est des choses mécaniques, on peut quand même se forcer beaucoup. (patiente 4)

*Ben oui , c'est la vie! Mais la vie on vous la donne, chacun l'organise à sa façon. (patient 9)
En parlant de son père : On lui avait coupé la jambe parce qu'il avait fait une artérite . Donc il était obligé d'être là-bas(en EHPAD) . Enfin il avait... de toute façon il avait fait sa vie comme il voulait aussi. Vous savez , chacun fait sa vie, on a des regrets d'avoir fait ça... ou pris cette orientation-là... ou... mais bon la vie c'est comme ça hein! (patient 9)*

Vous savez j'ai eu une... depuis tout gosse, j'avais une citation: "il faut voir pour savoir, savoir pour prévoir, et prévoir pour pouvoir". (patient 9)

D'autres patients interrogés, admettaient que le fait d'en avoir discuté au cours de l'entretien, d'avoir mis des mots sur leurs peurs, sur leurs pensées, permettait de diminuer cette incertitude, cette angoisse et donc de plus facilement se projeter:

Non mais c'est bien cet échange car ça permet de dire les choses et puis de commencer à y réfléchir un petit peu. (patient 3)

Oh ben ça m'a fait plaisir de discuter avec vous et puis de prendre conscience que, oui pour l'instant c'est bien mais...(patiente 4)

Au sujet de l'entretien : Qu'est ce que ça m'a apporté? Qu'est ce que ça a pu m'apporter? Alors oui ce qui m'a un petit peu ... oui. Non moi si je vais peut-être repenser à la perte d'autonomie au cas où. C'est tout ce que je vais retenir! voilà! (patiente 11)

2.3.4. Certitude de la mort

Pour réaliser l'angoisse que pouvait être l'incertitude de la perte d'autonomie, il semblait important de la comparer à la certitude de la mort. Même si le moment n'est pas connu, tout le monde sait qu'il va mourir un jour: c'est une certitude, une certitude qui peut être anticipée, une certitude presque rassurante comparée à l'incertitude de la perte d'autonomie.

Trois patients interrogés (dont un couple), qui n'avaient pas vu l'utilité d'anticiper une perte d'autonomie, avaient cependant mentionné ce qu'ils avaient prévu en cas de décès.

En parlant d'un contrat d'obsèques : *Ah oui, ah oui, oui, oui, moi ça fait, ça va faire près de 20 ans que je l'ai donc euh ... Ah ben oui ça fait 20 ans. Quand ma mère est décédée, tout de suite, j'ai pris ce truc là. (patient 5)*

Autrement, les enfants savent comment sont rangés nos papiers. Tous les documents sont ensembles(...) tout est cadré je veux dire! (patiente 6)

Même avec F (sa fille) on en a discuté ... "s'il nous arrive quelque chose et bien tu sais que nous, on se fait incinérer! Hein voilà, pas de problème. Parce que bon, c'est vrai que ça arrive mais: "Qu'est-ce qu'on fait ?" (patiente 7)

Certains patients lorsqu'on les interrogeait sur leur avenir, évoquaient spontanément la mort, leur mort "idéale". Autant, dans leurs discours, il était évident qu'il n'existait pas de perte d'autonomie idéale ni de solution idéale pour y palier, autant il existait une "mort idéale".

Ah ben justement, ce que je voudrais mais hélas (bafouille) ... je voudrais m'endormir et ne plus me réveiller. Si je pouvais finir comme ça, ce serait la meilleure chose à faire. (patiente 1)

La meilleure formule, ce serait une bonne petite crise cardiaque mais bon ça je crois pas que ça m'arrive parce qu'il paraît que j'ai un cœur très solide! (rire) (patiente 10)

Euh là ... là ce serait... de toute façon, là, je crois que ce serait le cimetière hein! Je n'emmerderai personne ! (patient 9)

Si la certitude de la mort était rassurante, deux patients évoquaient même la possibilité d'une certaine maîtrise de la mort par le suicide actif ou passif, par l'euthanasie, ou simplement par le pouvoir de la volonté. La mort provoquée apparaissait comme une solution face à une perte d'autonomie qu'ils ne pouvaient pas maîtriser.

Dès qu'il(son mari) a eu 99 ans, il a commencé à nous dire, sans arrêt, qu'il ne voulait pas être centenaire, que c'était complètement idiot! Que ça ne rimait à rien! Que, quand il lisait un article un peu difficile, il fallait qu'il le lise deux fois pour bien comprendre(...) et ben ma chère, il ne l'a pas été! Il a eu une espèce de petite pneumonie(...) Il est mort comme ça! C'est pas beau ça? Je trouve ça extra ordinaire! Il est mort deux mois jour pour jour avant ses 100 ans! C'est pas étonnant? (patiente 10)

Et puis, et puis le mieux, c'est encore de manger le moins possible et d'arriver à mourir doucement mais sûrement (rire gêné). (patiente 10)

L'euthanasie ça n'existe pas en France mais je trouve que c'est fort dommage. On arrive sur terre pour mourir. Profiter de la vie tant qu'on est serein, quand on est en bonne santé. (patient 3)

Moi, si je suis seul toute la journée mais que je peux bouger, m occuper ça ira. Mais sinon, les dispositions, je saurai les prendre ça c'est évident. Je l'ai déjà évoqué avec ma femme, je n'ai pas de honte à le dire, je prendrai toute disposition pour m'en aller, ça c'est sûr, ça c'est sûr, sûr, sûr, sûr! (patient 3)

2.4. Anticipation ou Adaptabilité

La plupart des patients interrogés répondait au manque d'anticipation par la confiance qu'ils avaient en leur capacité d'adaptation.

En temps qu'adulte sain, ils avaient l'habitude de gérer les problèmes, de trouver des solutions, de les mettre en place afin de s'adapter aux difficultés. Ils ont agi de la sorte tout au long de leur vie tant personnelle que professionnelle.

Si bien qu'à 15 ans, j'ai dû partir . Et vous savez, j'ai fait un peu tous les métiers pour arriver à manger. C'était la guerre donc euh... j'ai traîné comme ça pendant 2 ans chez des maçons, chez des charpentiers, chez des paysans... (patient 9)

Moi, je suis passée avec trois guerres alors... Et puis bon ben on a survécu à ça alors (soupire) ... le reste hein... c'est le "on verra". (patiente 1)

J'ai tellement voyagé que ça change complètement la vision. On se dit: "ben on verra bien!" S'il y a quelque chose, on fera face à ce moment-là. Oui je... je m'adapte très facilement, très facilement, aux personnes et aux situations. (Patiente 10)

Ils ont agi de la sorte pour leurs parents :

Comme je vous dis, suivant l'évolution, on prend des initiatives au fur et à mesure. C'est bien ce qu'on a fait avec nos parents, c'est ce qu'on a fait. On n'a pas dit : "Tiens tu feras ci, tu feras ça." J'étais loin de penser que ça se terminerait comme ça! Ca s'est fait au moment venu et puis voilà donc je me dis... (patiente 2)

Je vous dis: je fais comme on a fait avec nos parents; tant qu'on est encore bien, valide, que je puisse bouger: pas de soucis mais bon après, on prendra des décisions au fur et à mesure des choses. (Patiente 2)

Les patients interrogés prévoient donc de s'adapter aussi dans l'avenir, si une perte d'autonomie survenait :

*Et à ce moment-là, on s'arrange , on se débrouille. (patiente1)
Ça arrive, on agit, on redresse, on voit à ce moment-là. (patiente 1)*

*Bon on y pense quand même de temps en temps, mais on attend de savoir comment ce sera quand on sera devant le fait accompli et puis c'est tout...(Patiente 2)
On prendra des décisions au fur et à mesure des choses. (Patiente 2)*

Oui, on adapte oui. (patient 8)

On prendra les décisions qui s'imposent en temps voulu, mais pour l'instant moi non! Voila. (patiente 11)

Ces réactions étaient des réactions d'adultes "sains", indépendants, capables de prendre des décisions car les personnes interrogées étaient en pleine possession de leurs facultés cognitives au moment des entretiens. Certains patients admettaient cependant qu'en vieillissant, ils ressentaient plus de difficultés à s'adapter à la modernité, au changement :

Et puis, même quand je vais en Vendée, je prends le train. Je vais changer à Nantes , je reprends un autre train. C'est pour ça que là, j'appréhende un petit peu. D'abord donc, je suis mal fichue, et puis j'appréhende un petit peu: Ben oui, j'ai un an de plus que l'année dernière!" (patiente 4)

Et puis bon, dans Tours-Nord, je m'étais paumée. J'ai bien un GPS mais sur ce plan là oui, je peine... L'informatique c'est pas mon fort. (patiente 4)

C'est (l'informatique)une source d'information pour moi, si je trouve, euh ... la sortie!(patient 9)

Oh alors là! J'ai un ordinateur. J'ai un... téléphone. Mais alors pour... c'est dur quand même... c'est un peu... minimum quand même. (patiente 11)

Non, non, les villes alors ça moi ça me... et alors tout change, vous avez plein de choses qui changent (...) Moi je ne vais plus à Tours! C'est affolant: on ne peut plus se garer, c'est la croix et la bannière quand il faut aller au parking, on ne sait pas comment il faut enregistrer le ... le machin dans l'horodateur... ah non, non, c'est... c'est pas rien! (patiente 11)

Deux patients seulement se posaient la question de savoir si leurs capacités d'adaptation seraient les mêmes en vieillissant :

Même quand j'étais encore à Loches dans ma maison, je me suis dit : "oui mais après 80 ans... (non c'était même 70)... J'ai dit après 70 ans non il faut... après on n'a plus le courage". (patiente 4)

J'ai ma fille qui me dit : "je ne sais pas comment tu fais toi papa, tu n'es jamais pris au dépourvu. T'as toujours une solution!" Mais bon ben, c'est comme ça, mais ça peut changer hein. (patient 9)

DISCUSSION

1. Forces et limites de l'étude

1.1. Le thème choisi

L'intérêt de cette étude paraissait indiscutable au vu de la recherche bibliographique faite au préalable qui montrait la rareté des études donnant la parole aux patients. De plus, cette étude s'inscrivait dans une période où la volonté politique était d'améliorer la prise en charge des personnes en perte d'autonomie.

De très nombreux articles sont écrits tous les ans sur la perte d'autonomie. La prévention de la perte d'autonomie est au cœur des débats actuels mais on parle moins de l'anticipation. La prévention et l'anticipation sont deux termes très liés mais ne signifient pas la même chose puisque l'un cherche à éviter qu'un événement survienne tandis que l'autre cherche à anticiper sa potentielle arrivée pour ne pas être pris au dépourvu.

Le choix du sujet semblait donc pertinent à la période du début de l'étude. Peu de temps après, madame Brigitte Bourguignon, ministre déléguée chargée de l'Autonomie, a engagé la Concertation Grand Age et Autonomie. Elle a consisté en une consultation publique intitulée "Comment améliorer la place des personnes âgées dans notre société ?". Cette enquête avait double vocation : améliorer dans l'immédiat la qualité de vie des personnes âgées et anticiper pour faire face au défi de la perte d'autonomie. Cinq mille huit cent quatre vingt trois citoyens ont participé à cette concertation et cela a, en quelque sorte, devancé la présente étude, à bien plus grande échelle.

Cependant, l'avantage de cette étude de plus petite ampleur était de pouvoir se concentrer sur le sens profond des témoignages recueillis et le ressenti des personnes âgées. Cette étude ne se préoccupait pas de la parole des aidants, des soignants et de toutes les autres personnes concernées par la gestion de la perte d'autonomie. Ces témoignages n'étaient pas non plus "parasités" par des considérations financières et politiques à prendre en compte lorsqu'il est question de créer une loi.

Cette étude, qui était beaucoup plus restreinte, avait donc effectivement une vision moins vaste que la Concertation Grand Age et Autonomie mais elle a permis d'être au plus près du ressenti des patients et de leur point de vue sur la question de la perte d'autonomie. Ces informations sont plus facilement accessibles dans cette petite étude. Pour un médecin généraliste, comprendre la pensée profonde de ceux qu'il soigne permet de pouvoir s'adapter au mieux à leurs attentes.

1.2. Le type d'étude

Le choix d'une étude qualitative semblait justifié puisque le but était de recueillir l'avis des patients : ces données sont des données non quantifiables.

Bien que non obligatoire, un avis du comité d'éthique aurait amené une garantie supplémentaire de l'éthique de la recherche effectuée. Cependant, durant toute l'étude, le chercheur a tenu à respecter les règles établies par la CNIL : anonymisation des données, recueil du consentement écrit et oral des patients, informations écrites et orales sur le déroulement de l'étude et ses conditions et destruction des enregistrements sonores en fin d'étude.

1.3. La population étudiée et son recrutement

Le choix de recruter l'échantillon selon une méthode raisonnée avait pour but d'obtenir un panel d'avis le plus large et complet possible sur la question et de pouvoir adapter le recrutement en fonction des premières analyses effectuées.

L'âge de 60 ans a été décidé de manière arbitraire en se basant sur la limite d'âge d'obtention de l'APA. Cependant, bien que cela n'ait pas été le cas au cours de cette étude, des personnes de 60 ans exerçant encore une profession auraient pu être recrutées. A posteriori, on peut se poser la question de l'intérêt qu'ils peuvent porter au sujet alors qu'ils ont clairement d'autres préoccupations et sont encore dans la tranche "active" de la population.

De plus, un des critères d'inclusion était une bonne autonomie. Même si les scores ADL ont été calculés grâce aux données des entretiens, ce critère était laissé à la libre appréciation du chercheur lors du recrutement.

La population obtenue semblait équilibrée. Il manquait cependant l'avis d'une personne isolée sans famille ni entourage proche car cet isolement aurait pu donner une vision différente de l'anticipation de la perte d'autonomie. Le chercheur n'a pas réussi à trouver une telle personne pour l'inclure dans l'étude.

Le recrutement des patients par le meneur de l'étude lui-même, a pu l'influencer puisque la sympathie naturelle qu'on peut éprouver envers certains patients a sûrement pesé sur les choix. Cependant, ce moyen de recrutement n'a pas été la totalité du recrutement et cela a également permis d'adapter le recrutement en fonction de l'évolution de l'étude et des premiers résultats obtenus par l'analyse. Du fait de ce type de recrutement, certains patients pouvaient considérer le meneur de l'étude plus comme un médecin qu'ils

avaient consulté que comme un chercheur, ce qui a pu influencer leur discours. D'un autre côté, ce lien déjà établi entre la personne interrogée et le chercheur a permis d'instaurer, lors des entretiens, un climat de confiance très rapide et donc une plus libre parole.

Une patiente recrutée par son médecin traitant n'a pas donné suite aux demandes de rendez-vous en vue d'un entretien sans donner de raison. C'était une patiente de tout juste 60 ans qui travaillait encore donc on peut émettre l'hypothèse qu'elle n'a pas donné suite par manque de temps ou manque d'intérêt.

1.4. Le recueil des données

La subjectivité du chercheur dans la confection du guide d'entretien et dans le recueil des données ne peut être exclue même si elle a été amoindrie par la recherche, au préalable, de préjugés personnels.

Le recueil des données s'est effectué parfois en présence du conjoint. Cette présence d'une tierce personne a pu influencer les dires des patients mais il a été également source de nouvelles données intéressantes notamment en ce qui concerne le patient 3.

Le recueil des données s'est effectué par entretien semi-dirigé. Le chercheur n'ayant jamais effectué ce type d'entretien dans le cadre d'une étude, son manque d'expérience a pu limiter leur qualité.

1.5. L'analyse des données

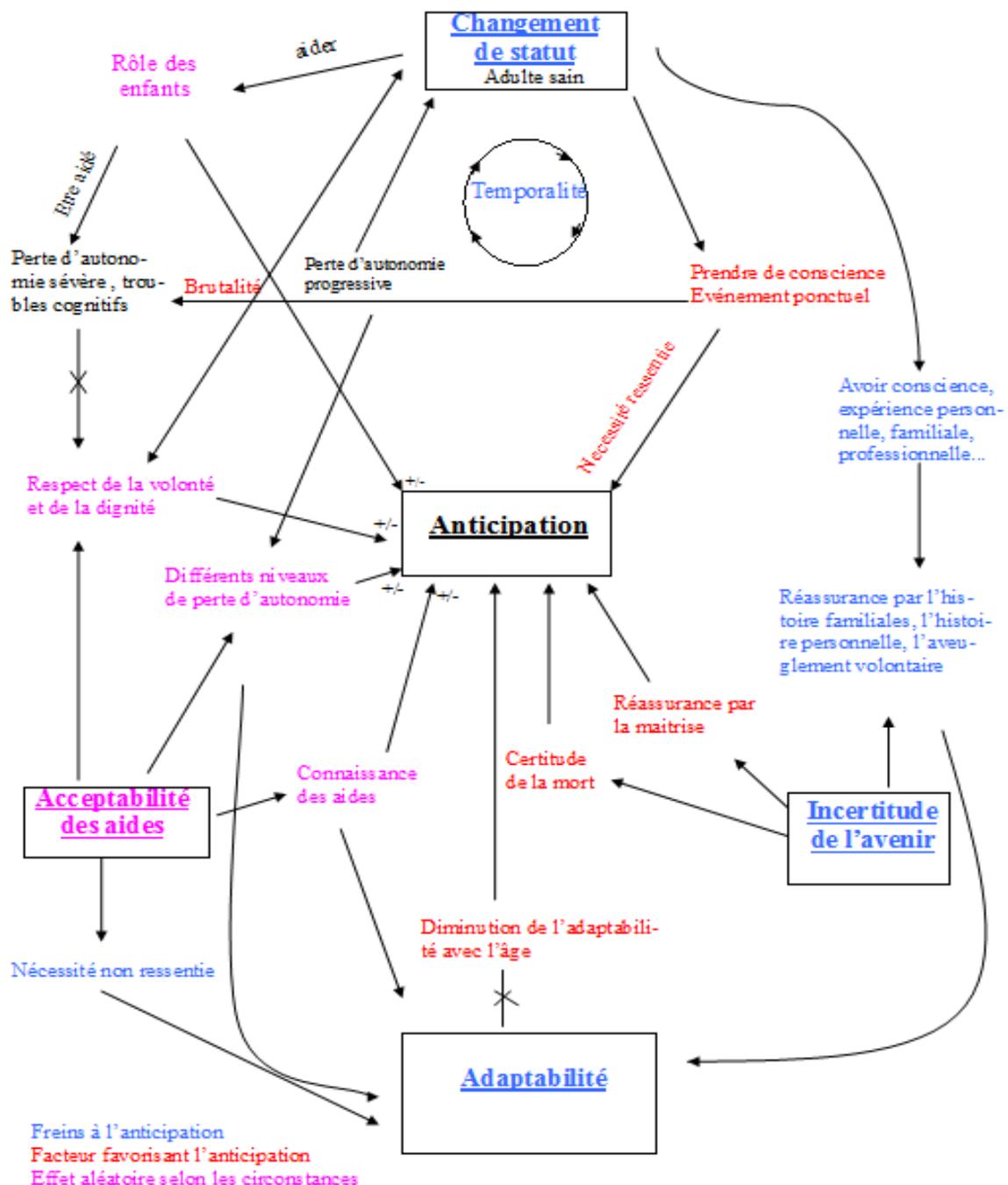
Là encore, on note le manque d'expérience de l'auteur de l'étude : il utilisait pour la première fois cette méthode d'analyse inspirée de la théorisation ancrée en s'appuyant sur une documentation personnelle (41,42).

Lorsque cette étude a été effectuée, il n'y a pas eu de triangulation de l'analyse par un autre chercheur : toute l'analyse a été effectuée par un seul chercheur et rapporteur de la thèse. Or la triangulation est un critère important dans la garantie de la scientificité d'une étude. Rien dans cette étude ne garantit donc son objectivité en diminuant la subjectivité de l'analyse effectuée par le chercheur. Cependant, à posteriori, la concordance retrouvée entre les données connues de la science notamment les analyses de la partie 1 du rapport Libault permet de se rassurer sur la véracité des résultats obtenus. Le rapport Libault n'a été lu par le chercheur qu'après l'analyse des entretiens et la rédaction des résultats afin de diminuer l'influence que cela aurait pu apporter sur son analyse en provoquant des préjugés.

2. Les résultats et leur intégration dans les connaissances de la littérature

2.1. Schéma explicatif

L'analyse inspirée de la théorisation ancrée a permis de créer une ébauche de schéma explicatif représentant les principaux résultats et leurs implications dans la réponse à la question de l'étude.



2.2. Les freins à l'anticipation

Les patients interrogés refusaient, en grande majorité, de se projeter et cela pour différentes raisons.

2.2.1. Le changement de statut

Tout d'abord, la difficulté à se projeter venait du fait qu'il est difficile d'accepter de vieillir. "Vieillir fait peur. On pense à ce que l'on perd, aux handicaps, à la dépendance. Il y a des vieillessees qui sont des naufrages, pour reprendre cette définition du général De Gaulle qui la tenait lui-même de Chateaubriand (15)."

Le vieillissement entraîne une véritable crise identitaire. Selon le sociologue Vincent CARADEC (17), c'est une transformation progressive du rapport à soi et au monde, une tension de l'identité, entre «être» et «avoir été», entre «devenir vieux» et «être vieux» qui oblige les personnes très âgées à chercher le moyen de préserver le sentiment de leur propre valeur. Toujours selon Vincent CARADEC : "L'ancrage identitaire peut prendre appui sur des réalisations apparemment bien modestes comme continuer à faire son ménage ou parvenir à monter à l'étage plusieurs fois par jour (17)." Cela fait écho aux paroles des patients sur le fait que tout allait bien au moment de l'entretien, sur leur fierté de faire leur ménage seul, de cultiver un jardin potager ou de s'occuper de leurs fleurs.

Accepter de vieillir c'est aussi accepter tous les changements que cela implique aux yeux de ses enfants, aux yeux de la société. Cette deuxième difficulté a été mise en avant par le CCNE (Comité Consultatif National d'Ethique) dans son avis de février 2018 : "Lorsqu'elles perdent leur indépendance et leur autonomie, ces personnes sont en grande souffrance à la fois morale et sociale, se sentant devenir un poids pour leur entourage le plus intime voire pour la société et s'en culpabilisant jusqu'à percevoir un sentiment de perte de dignité voire de légitimité (18)." La vision de la société actuelle de la perte d'autonomie est telle que cette acceptation est encore plus difficile. Le CCNE utilise des termes très marquants pour parler de la vision de notre société qui considère la vieillesse comme un véritable naufrage ce qui entraîne la marginalisation, la dévalorisation et l'isolement des personnes âgées (18). La France n'est donc pas un pays où les personnes âgées se sentent bien considérées par la société.

En allant encore plus loin, les découvertes scientifiques, les recommandations médicales qui vont dans le sens de la prévention de la perte d'autonomie, du "bien vieillir", du vieillissement réussi (Successful Aging) peuvent avoir un effet néfaste sur la vision sociétale de la perte d'autonomie si elles sont prises individuellement. En effet, la définition de la prévention regroupe l'ensemble des mesures permettant d'éviter l'apparition,

l'aggravation, l'extension de certaines maladies (3). Ainsi donc, vouloir prévenir la perte d'autonomie, l'empêcher à tout prix de survenir, n'aide pas à l'accepter en cas de survenue. On peut même considérer sa survenue comme un échec. De même que vouloir guérir toutes les maladies ne doit pas faire perdre de vue que l'homme restera toujours mortel. De même, vouloir prévenir la perte d'autonomie du vieillissement pathologique et empêcher sa survenue ne doit pas faire perdre de vue que le vieillissement normal entraînera inexorablement une baisse des capacités qu'il faut apprendre à accepter. Le CCNE parle d'une forme de dénégation collective du vieillissement de notre société et de notre propre vieillissement, dénégation aussi de ce qu'il va advenir de nous lorsque nous avancerons en âge, voire de notre finitude: "Tout se passe comme si vieillir était une pathologie que la médecine devait se donner pour mission de prévenir ou de traiter (18)." Le livre "La tyrannie du bien vieillir" compare également cette volonté sociétale de "bien vieillir" à une idéologie tentant de masquer, d'effacer la fragilité et la finitude humaine (16).

Il est donc nécessaire, en parallèle de la prévention de la perte d'autonomie, de ne pas nier la réalité du vieillissement et de changer la vision que porte notre société sur la vieillesse. Il est surtout nécessaire de faire comprendre que la dignité de la personne et le devoir de respect de sa volonté restent inchangés qu'elle soit active ou grabataire. "La force de la représentation jeune de l'avancée en âge conduit à envisager le vieillissement comme un phénomène contre lequel il faut lutter plutôt que comme une réalité qu'il est nécessaire de penser afin de mieux la vivre (17)."

L'association Solid'âge semble avoir une bonne vision d'ensemble de ce problème sociétal car elle tente d'agir sur deux volets : la prévention de la perte d'autonomie par leur volet "Solide dans l'âge" et la modification de la vision sociétale de la vieillesse par leur volet "Solidaire dans l'âge".

En effet, ce changement de vision se fera progressivement, notamment en favorisant la solidarité intergénérationnelle et à travers l'éducation des enfants. C'est ce que rappelle le CCNE: "L'animation d'ateliers intergénérationnels répond à une double nécessité : celle de l'éducation par la rencontre (qui modifie la représentation des plus jeunes et les fait passer d'un fantasme à la réalité des corps, des regards et des interactions); celle de la reconnaissance, pour les plus âgés, de leur place singulière et légitime au sein de la société (18)."

Selon une enquête réalisée en 2013 par l'Institut des Retraites Complémentaires Publiques auprès d'un panel représentatif de Français, deux tiers des Français estiment que les relations entre générations sont moins fortes qu'il y a 20 ans.

En France et en région Centre-Val-de-Loire, de nombreuses associations prônent l'inter-génération, comme l'association "L'outil en Main" qui existe à Blois, Orléans et dans de nombreuses autres villes de France. Cette association vise à sensibiliser et initier aux métiers manuels des jeunes de 9 à 14 ans; des artisans et des ouvriers qualifiés, aujourd'hui à la retraite, leur transmettent leur savoir-faire et leurs techniques.

Des activités intergénérationnelles entre enfants/adolescents et personnes âgées voient le jour depuis quelques années notamment au sein des écoles, à travers des activités sociales ou culturelles ou encore à travers l'habitat. En voici quelques exemples en Indre-et-Loire

- Le projet de l'association «Lire et faire lire»: à la demande de l'enseignant ou de l'animateur, des bénévoles de plus de 50 ans offrent une partie de leur temps libre aux enfants pour stimuler leur goût de la lecture.
- le projet autour du chant à Saint-Cyr-sur-Loire, mené en avril 2014 et initié par le Centre Communal d'Action Sociale en partenariat avec l'Ecole Municipale de Musique et le Relais des Assistantes Maternelles organisant des rencontres intergénérationnelles autour du chant (43).
- L'association "Habitat et Humanisme Indre-et-Loire" a ouvert en 2019 une résidence intergénérationnelle dans l'ancien cloître des Capucins à Tours-Nord qui est destinée à accueillir des seniors en situation d'isolement, des jeunes mères de famille isolées et des jeunes (étudiants, apprentis...). Au sein du cloître, plusieurs structures se sont également établies : une crèche, un centre de soins infirmiers et un accueil de jour Alzheimer (43).
- Une école élémentaire et une MARPA partageant le même bâtiment ont été ouvertes en 2015 à Souvigny-de-Touraine. En 2020 elles comptaient 48 élèves et 24 résidents.
- La semaine bleue a été l'occasion, à l'école de Veretz, comme dans beaucoup d'autres écoles, de rencontres entre les personnes âgées de l'EHPAD du Manoir du Verger et les élèves de primaire à travers des témoignages, des jeux, des goûters partagés. Dans cette même commune, le confinement, dû au COVID, a été l'occasion pour les enfants de l'école d'envoyer des dessins aux résidents de l'EHPAD pour lutter contre leur isolement.

La France n'est pas la seule à développer la solidarité intergénérationnelle. La question est aujourd'hui présente dans tous les pays européens. Selon l'étude réalisée par France Bénévolat en 2012, la solidarité intergénérationnelle et intrafamiliale reste très présente en

Italie. En Allemagne, cette solidarité repose beaucoup sur un système associatif déjà ancien et très bien organisé. En Belgique la politique intergénérationnelle est surtout portée par les Régions et les Communautés. La Suède, pays moteur, semble compter moins sur la solidarité familiale que sur «l'Etat providence», qui reste le modèle social (43).

Toutes ces actions intergénérationnelles sont à favoriser car elles permettent de modifier la vision que porte la société sur ses personnes âgées. Cependant est-il réellement possible de faire prendre une autre dimension à la perte d'autonomie dans une société où la rentabilité est au premier plan, où le surnaturel n'est plus là pour transcender le naturel? Quel sens donner à la vie d'une personne grabataire? Pour reprendre les mots d'un patient interrogé : "Elle était en maison de retraite, assise dans son fauteuil, les mains attachées, enfin, les bras attachés aux accoudoirs : c'est une vie ça?"

Jean Maila dans le chapitre qu'il a écrit dans le livre " Le grand âge de la vie" étudie la notion de vieillesse dans les 3 grandes religions monothéistes. Pour lui, l'âge est transcendé par le fait d'être inclus dans un projet voulu par Dieu, dans une providence divine tournée vers l'espérance d'un au-delà. La vieillesse est une récompense donnée par Dieu aux hommes bons qu'il a choisis (Abraham, Sarah ...). Elle est un don d'une part d'éternité accordée par Dieu comme gage de sollicitude, de bienveillance et d'éternité. "La vieillesse est une vie valorisée qui, parce qu'elle a été vécue dans l'exemplarité et la fidélité à la loi de Dieu, a été comme confortée et récompensée"(40).

D'autre part, la personne âgée dans ces religions monothéistes a un rôle d'exemple : son comportement est basé sur des valeurs tournées vers la fin ultime d'un monde où l'homme est créé à "l'image de Dieu". La personne âgée est l'exemple vivant d'une vie accomplie parce qu'elle a cherché à accomplir la parole de Dieu.

Dans la Bible, l'homme âgé est garant de la communauté unie autour de lui, il est patriarche, à la tête de familles nombreuses, présidant aux destinées des siens, conduisant son peuple, à l'instar d'Abraham. Le vieillard sert de médiateur entre les générations, il reste inclus dans la société contrairement à la nôtre qui cherche souvent à le cacher, à l'exclure. Il est même nécessaire à l'équilibre de la société. Ainsi dans les religions monothéistes : "La vieillesse, parce qu'elle participe à la vie, reste toujours un commencement(...) Loin d'être la vie finie, la vieillesse est la vie accomplie (40)."

Au-delà des trois religions monothéistes, le respect dû à la vieillesse est quasi-universelle dans les croyances: les religions traditionnelles d'Afrique ou d'Asie mettent à l'honneur la vieillesse avec leur culte des ancêtres. Le Confucianisme accorde une place déterminante à ceux qui continuent par-delà la mort à exercer la fonction de sagesse, de conciliation ou de réprobation, qu'ils avaient de leur vivant (40).

Le pape Jean-Paul II, disait dans son discours à Munich, en 1980 : "La vie des personnes âgées aide à clarifier l'échelle des valeurs humaines. Elle montre la continuité des

générations. Les personnes âgées possèdent le charisme de combler les fossés entre les générations avant qu'ils ne soient creusés."

2.2.2. L'incertitude de l'avenir

L'anticipation de la perte d'autonomie était rendue obsolète, dans les discours des patients interrogés, par l'absence de certitude de l'avenir et de cette perte d'autonomie créant une angoisse autour de ce sujet. Cette angoisse empêchait les patients de se projeter car ils n'en voyaient pas l'intérêt. Pourquoi se faire du souci pour quelque chose qui n'arrivera peut-être pas?

En effet, certains individus n'ont pas la capacité à se projeter dans l'avenir et à anticiper. Ils vivent exclusivement dans l'instant. Ainsi le plaisir est immédiat, tandis que la souffrance qui est pour plus tard, pourra être évitée. La notion d'anticipation impose de renoncer à un plaisir immédiat pour un bénéfice éventuel. Il s'agit d'une incertitude individuelle qui affecte la rationalité des comportements.(3)

Cette notion d'incertitude retrouvée dans l'étude était très liée à celle de fatalité, d'impossibilité d'agir sur la survenue de cette perte d'autonomie et donc d'inutilité d'anticiper. La perte d'autonomie vécue comme conséquence naturelle et irrémédiable du vieillissement est retrouvée dans d'autres études faites sur le sujet (36). Le rapport Libault le mentionne également : " Un vieux fond de fatalisme subsiste également, nourri par le sentiment que les jeux sont faits et qu'il sera toujours temps d'aviser le moment venu(...) Les difficultés d'anticipation des effets du vieillissement ne facilitent pas le déploiement d'une politique de prévention de la perte d'autonomie efficace" (1).

2.2.3. L'adaptabilité

En dernier lieu, l'anticipation de la perte d'autonomie était freinée par la confiance que les patients avaient en leur capacité d'adaptation.

"Vieillir c'est perdre ... Savoir habilement pallier ce que l'on perd fait d'ailleurs partie des belles réactions que l'on peut et que l'on doit sans doute développer en vieillissant. " dit le sociologue Michel Billé dans son livre "La tyrannie du "bienvieillir"(16).

Un nouveau concept, le phénomène de "déprise", que l'on doit à une équipe de sociologues toulousains qui ont réactualisé la théorie dite "du désengagement", a été étudiée par le sociologue Vincent Caradec. Ce phénomène montre la vieillesse comme un processus de réaménagement de l'existence qui se produit au fur et à mesure que les personnes qui vieillissent doivent faire face à l'apparition de difficultés. Elles se retrouvent dans l'obligation d'abandonner certaines activités et certaines relations, mais arrivent souvent à les remplacer par d'autres qui exigent moins d'efforts. "La "déprise" est ainsi un processus actif à travers lequel les personnes qui vieillissent mettent en œuvre des stratégies d'adaptation, de manière à conserver aussi longtemps que possible des activités qui font sens pour elles » (17).

Ainsi certains patients interrogés avaient spontanément restreint ou abandonné des activités et les avaient parfois remplacées par d'autres ce qui rendait l'abandon moins douloureux. D'autres avaient trouvé des stratégies, des habitudes, afin de pallier aux difficultés qui se présentaient. Ainsi, une patiente se tenait aux chambranles des portes et aux meubles placés de manière stratégique plutôt que d'utiliser un déambulateur et des barres de soutien.

Ce phénomène part donc du principe que toute personne possède la capacité de s'adapter à ces changements pour se réorienter vers d'autres domaines d'activités ou centres d'intérêts.

Selon ce concept de "déprise", on pourrait donc légitimement penser que la personne âgée serait en mesure de mettre en œuvre sa capacité d'adaptation pour répondre aux changements liés à son vieillissement. Cependant, certaines études ont fait le constat que cette capacité d'adaptation n'est pas si évidente (26,27).

2.3. Effet aléatoire selon les circonstances

Les résultats de cette étude montrent que les freins à l'anticipation sont nombreux comparés aux facteurs favorisants. D'ailleurs, ces deux catégories s'entremêlent parfois de manière très étroite au point que certains résultats trouvés peuvent être à la fois des facteurs favorisants et des freins en fonction des circonstances.

2.3.1. Le rôle des enfants

Il y a, en France, une tradition familiale de prise en charge de la vieillesse, attestée par la réponse à la question posée par le Centre de Recherche pour l'Étude et l'Observation des Conditions de Vie : "À votre avis, qui doit s'occuper principalement des parents âgés

dans le besoin ?" Entre 1985 et 1995, les réponses des Français n'ont quasiment pas varié : 73 à 75 % des Français répondent «les enfants» et 25 à 27 % répondent «les Pouvoirs Publics». Plus récemment, dans un sondage de 2005 de l'institut BVA, à la question : "Dans le cadre de maladies invalidantes, estimez-vous que la famille joue un rôle important dans la prise en charge des personnes dépendantes ?", 95 % des personnes interrogées répondaient oui (37).

L'importance du rôle des enfants dans la prise en charge de la perte d'autonomie des parents n'est plus à prouver. Certains patients interrogés avaient effectivement souffert de ce rôle d'aidant ou avaient vu les dégâts que cela avait pu entraîner dans leurs familles. Ils refusaient donc catégoriquement de faire peser ce poids sur les épaules de leurs propres enfants. Pourtant, cela ne les incitait pas à anticiper. Tous finissaient par admettre que leurs enfants, qu'ils le veuillent ou non, avaient un rôle à jouer dans l'accompagnement de leur vieillesse.

Le rôle des enfants dans la prise en charge de la perte d'autonomie est primordial et quasi-inévitable. En France, 4,3 millions de personnes de 16 ans ou plus sont aidantes de personnes de plus de 60 ans (23). Avec l'avancée en âge, les conjoints sont moins présents et sont peu à peu remplacés par les enfants : à partir de 75 ans, les aidants ne sont plus les mêmes : ce sont les enfants dans 52 % des cas et les conjoints dans seulement 32% (22).

Les enfants sont donc des interlocuteurs privilégiés pour tout ce qui concerne la perte d'autonomie. Cependant ce rôle est parfois complexe et peut être, comme on l'a vu dans les résultats, un frein à l'anticipation notamment par la confiance de ces derniers en l'autonomie de leurs parents. En effet, des enfants peuvent refuser de voir vieillir leurs parents, d'admettre qu'un jour ils puissent avoir des difficultés et ainsi ne pas favoriser l'anticipation. De plus, les parents peuvent avoir du mal à accepter que leurs enfants deviennent leurs aidants et que les rôles soient inversés.

Cette ambivalence du rôle des enfants à la fois très difficile à accepter et très important dans la prise en charge de la perte d'autonomie, est retrouvée dans d'autres études (26). Des psychologues ont également étudié ce rôle très délicat des enfants dans la prise en charge de leurs parents âgés. "Pour les enfants, il est souvent difficile d'admettre que les parents sont désormais plus vulnérables qu'autrefois, qu'ils ne seront plus les protecteurs de naguère, ceux qu'on appelait quand on avait des soucis. Aujourd'hui, ce sont eux qui sollicitent de plus en plus le soutien des proches au quotidien. On se sent tout à coup déboussolé par ces rôles en train progressivement de s'inverser. Et nous ne sommes pas forcément prêts à l'accepter"(25).

"Il n'est en effet jamais simple de voir vieillir ses parents, surtout à un moment (entre 55 et 65 ans) où on s'interroge soi-même sur son vieillissement "(37).

Certains vont jusqu'à considérer un réel inversement des rôles entre parents et enfants. Sacha Guitry disait : "Les parents deviennent les enfants qu'on a sur le tard".

Mais le côté complexe de ce changement de rôle est que, loin d'avoir à aider des enfants à se construire et à devenir autonomes, les aidants des personnes âgées doivent composer avec des adultes autonomes, progressivement empêchés de déployer cette autonomie dans toutes ses dimensions et dont il faut garantir la dignité (29). En effet, pour respecter la structure familiale et la dignité de chacun, il est important que les enfants ne deviennent justement pas les "parents de leurs parents". La personne âgée doit rester maîtresse de ses décisions afin de pouvoir les accepter.

Le rôle d'aidant est donc éprouvant à la fois sur le plan psychologique mais également sur le plan physique. Des études s'accordent à dire que ce statut d'aidant peut être délétère pour la santé. D'après l'enquête BVA-Fondation APRIL de 2018, 31% des aidants affirment avoir tendance à délaissé leur propre santé à cause de leur rôle d'aidant. Des études ont montré une augmentation des problèmes de santé comme les cardiopathies, le diabète, les cancers, l'arthrose, les infections chez les aidants par rapport aux non-aidants (24).

Ce rôle est également très prenant: La moitié des personnes âgées très dépendantes (GIR 1 et 2) aidées par un proche reçoit une aide pendant au moins 5heures15 par jour, alors que la moitié des moins dépendantes (GIR 5 et 6) la reçoit durant au moins 1heure10 par jour (22).

Heureusement, des mesures sont prises pour soutenir les aidants et reconnaître leur rôle. La loi du 28 déc. 2015 a permis de rendre à ce rôle informel et ingrat des aidants familiaux, une reconnaissance publique et sociale et de créer des mesures pour protéger ces aidants (21). L'ANESM (Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et services Sociaux et Médico-sociaux) a même émis en juillet 2014 des recommandations pour les professionnels du secteur social et médico-social afin de soutenir au mieux les aidants de personnes âgées, adultes handicapés ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile (23).

Ainsi, malgré la position de frein à l'anticipation que peuvent être les enfants, ils ont aussi la possibilité d'être des interlocuteurs privilégiés dans ce domaine car ils sont parfois plus lucides que leurs parents sur des difficultés potentielles. Ils arrivent plus facilement à se projeter dans l'avenir. Une information dédiée aux enfants de parents âgées pourrait donc

être intéressante; mais pour l'équilibre et le bien-être de tous, il est important de respecter les prérogatives et statuts de chacun au sein de la famille et peut-être même de les rappeler dans les campagnes d'information aux aidants. Donner de l'importance à ces derniers est indispensable, mais pas au détriment de la dignité des personnes âgées. Il est également important que le médecin généraliste qui suit ce genre de situation rappelle que les parents restent parents, que les personnes âgées restent, sauf décision de justice, maîtresses d'elles-mêmes et de leur destin. Ce rappel ne pourra qu'être bénéfique pour l'équilibre de l'aidant qui se sentira moins coupable, moins responsable, et pour l'équilibre de la personne âgée qui se sentira respectée.

2.3.2. L'acceptabilité des aides

Comme pour le rôle des enfants, l'acceptabilité des aides peut être à la fois un facteur favorisant et un frein à l'anticipation. En effet, certaines aides peuvent être acceptables ou envisageables si elles respectent la dignité des personnes, ne font pas référence à un niveau de perte d'autonomie trop élevé, sont nécessaires et choisies par les patients et si leurs contraintes ne dépassent pas leurs bénéfices. Si ces conditions ne sont pas réunies, les aides ne seront pas acceptées et les patients n'arriveront pas à anticiper.

Les freins à l'acceptation des aides ont été étudiés dans de multiples thèses et articles de la littérature (19)(26)(32)(33). Cependant, les résultats de notre étude ne montraient pas un manque de connaissance des solutions existantes comme cela a pourtant été retrouvé dans plusieurs études sur le sujet (26)(32). La plupart des patients pouvaient citer plusieurs solutions envisageables pour aider au maintien à domicile ou des solutions d'hébergement. Il fallait parfois insister un peu car leur réaction première était souvent de nier leur connaissance comme si avouer connaître les solutions, c'était avouer y avoir déjà songé. Peut-être est-ce la cause de la divergence de résultat entre la présente étude et d'autres études. Une autre explication pourrait être que la connaissance superficielle qu'a prise en compte le chercheur de cette étude n'était pas suffisante aux yeux d'autres chercheurs pour être qualifiée de connaissance. On peut penser également que les études citées plus haut datant de quelques années, les campagnes d'information et de sensibilisation lancées par le gouvernement, les instances sanitaires ou les organismes privés ces derniers temps commencent à porter leurs fruits. Quoiqu'il en soit, cette connaissance même superficielle et involontaire est déjà un premier pas dans l'anticipation.

Cependant, il ressort de cette étude, comme cela a été retrouvé dans un autre travail (33), que la multitude de possibilités d'aides et les spécificités de leurs mises en place

entraînent un manque de lisibilité et donnent une impression de complexité majorant le manque d'envie de se projeter.

2.4. Les facteurs favorisants et leurs perspectives

La plupart des freins à l'anticipation identifiés dans cette étude ont déjà bénéficié de propositions de solutions par la Concertation Grand Age et Autonomie: l'intérêt de la mise en place d'aides "acceptables", la nécessité d'une lisibilité plus importante des solutions et des démarches, l'importance de réaffirmer la dignité et le droit au libre-choix de la personne âgée ainsi que le soutien aux aidants (1). Il n'y a donc pas lieu, aux yeux du chercheur de s'étendre davantage sur le sujet. La découverte de quelques facteurs favorisants laisse cependant entrevoir quelques perspectives intéressantes.

2.4.1. La prise de conscience : dépister les événements ponctuels

Certains patients, lors des entretiens, ont demandé au chercheur, à partir de quel âge il était nécessaire de penser à la perte d'autonomie. Or, selon les résultats obtenus dans cette étude, le moment favorable à l'anticipation ne serait pas conditionné par l'âge mais plutôt par la survenue d'événements ponctuels entraînant une prise de conscience et un ressenti de la nécessité d'anticiper. Ces événements peuvent être un problème de santé ponctuel faisant entrevoir une perte d'autonomie (perte de vision, chute, crise d'arthrite) ou bien la découverte d'une maladie évolutive pouvant entraîner à plus ou moins long terme une perte d'autonomie (spondylarthrite ankylosante), ou encore des difficultés familiales dues à la perte d'autonomie d'un parent. On pourrait peut-être ajouter à cette liste le passage à la Retraite qui est un événement important dans le processus de vieillesse.

De même que le repérage de la fragilité et des facteurs de risque de perte d'autonomie est primordial en gériatrie préventive, ces événements ponctuels devraient être connus et recherchés par les médecins. En effet, si les effets de cette prise de conscience sont parfois de courte durée, ils peuvent être l'occasion de petites avancées sur le plan de l'anticipation. Un médecin généraliste pourrait profiter de ce genre d'événement pour ouvrir la discussion avec son patient et montrer qu'en cas de besoin, il est un interlocuteur de choix. Ce pourrait être l'occasion de connaître les volontés du patient pour ses dernières années de vie, à noter dans le dossier médical au même titre que les directives anticipées. Ce pourrait être l'occasion de présenter des nouvelles solutions que le

patient ne connaît peut-être pas. Ce pourrait être également l'occasion tout simplement pour le patient de mettre des mots sur ses peurs et ses appréhensions concernant sa vieillesse et sa perte d'autonomie.

2.4.2. Le bénéfique d'en parler : intérêt des groupes de parole

Durant les entretiens de cette étude, la plupart des patients étaient satisfaits d'avoir discuté de ce sujet. Une seule patiente, après avoir répondu de manière très cordiale à toutes les questions, a remis en doute l'intérêt d'en avoir parlé.

Ce désir d'en parler ou l'importance d'en avoir parlé ont été retrouvés dans d'autres thèses portant sur le sujet (36,31). Malgré leur aveuglement volontaire et leurs affirmations répétées qu'ils ne veulent pas y penser, malgré les pleurs ou les émotions surgissant parfois à l'évocation de ce sujet, les patients sont ouverts à la discussion mais ne l'aborderont pas d'eux-mêmes. Pourtant, ils y ont presque tous déjà réfléchi même si c'était parfois à leur corps défendant.

Il est donc toujours bénéfique d'aborder ce sujet malgré l'appréhension qu'on peut avoir à lancer ce genre de discussion, malgré les angoisses que cela peut engendrer chez certains, malgré les souvenirs émouvants qui peuvent ressurgir. Mettre des mots sur ses peurs permet de dédramatiser.

Selon une étude, dans 37 % des cas, le changement de lieu d'habitation semble imposé au patient par sa famille (30). Cela montre l'importance d'avoir discuté de ce sujet en amont, d'avoir établi un projet de vie (modifiable à tout moment selon l'évolution) afin d'adhérer aux changements nécessaires, sans les subir et d'éviter ainsi le traumatisme de la prise de décision dans l'urgence. "L'urgence est source d'angoisse pour les personnes âgées dont l'avis est peu sollicité, pour les proches qui doivent s'adapter rapidement et pour les professionnels qui doivent trouver des solutions dans l'urgence"(1).

Tout cela montre l'intérêt que nous avons, en tant que médecin, d'en parler avec les patients, de provoquer cette conversation difficile qu'ils n'évoqueront pas spontanément. Le tout est de trouver le bon moment pour cela, le moment où ils pourraient ressentir la nécessité d'en parler et de prendre des mesures pour anticiper ce que nous avons vu dans le paragraphe précédent.

Cependant, il ressortait de l'étude que les patients avaient du mal à aborder ce sujet avec des jeunes (médecins, familles) mais en discutaient parfois de manière plus spontanée

avec des congénères (frères et sœurs, voisins, amis). Une piste serait donc de développer des groupes de paroles dédiés aux personnes âgées afin de pouvoir mettre des mots sur leur appréhension de l'avenir et les sensibiliser en même temps à l'anticipation. Ce mode de discussion entre congénères pourrait effacer ainsi l'appréhension d'en parler avec les "jeunes" qui ne pourraient pas comprendre. Les Clubs du Troisième Age jouent un rôle très important dans le maintien des liens sociaux mais aussi dans la transmission des informations de nature médicale ou sociale (3). Ils pourraient donc facilement créer ce genre de groupe de parole. De même, certaines Caisses de Retraites et l'INPES (Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé) essayant de sensibiliser à l'intérêt de préparer son passage à la Retraite pourraient proposer ce genre de groupe de parole.

2.4.3. Baisse de l'adaptabilité : le syndrome de fragilité

Si la plupart des patients se rassurait en faisant confiance en leur capacité d'adaptation (ce qui a été considéré dans cette étude comme un frein à l'anticipation), certains patients avaient tout de même remis en doute la pérennité de cette capacité.

En effet, cette capacité d'adaptation sur laquelle compte la plupart des patients est-elle la même chez une personne de 65 ans en bonne santé et chez une personne de 80 ans ayant des problèmes d'autonomie ?

La description du phénomène de "déprise" que nous avons vu précédemment est plutôt rassurante sur leurs capacités d'adaptation. Cependant, Vincent Carvalec admet lui-même que la "déprise" est loin d'être un processus uniforme et égalitaire : ceux qui cumulent les difficultés (problèmes de santé, moindres opportunités d'engagement, inquiétude des proches) sont contraints à des réaménagements de plus en plus importants de leur existence. Ces aménagements peuvent être compliqués à accepter. Pour ceux qui, à l'inverse, conservent une bonne condition, cette "déprise" est plus lente et donc plus facile (17). Ces difficultés d'adaptation ne tiennent pas seulement à l'état de santé des patients mais aussi à l'environnement plus ou moins adapté dans lequel vit la personne, qui influencerait sa capacité à s'adapter. Ainsi, un patient ayant anticipé une éventuelle perte d'autonomie en faisant des aménagements dans sa maison ou en ayant choisi de vivre dans un lieu sécurisant, aurait plus de chance d'arriver à s'adapter (17).

Cependant, quelle que soit sa nature, le vieillissement s'exprime par un ralentissement des fonctions psychomotrices. Sur le plan psychique, on observe une augmentation des temps de réaction, une réduction de la mémoire et de l'attention ainsi qu'une difficulté croissante à l'adaptation aux changements d'habitudes ou de lieux de vie (18).

Ces dernières années est apparu le concept de "fragilité" dont nous avons parlé dans l'introduction. En 2011, la Société Française de Gériatrie et Gérontologie Clinique a retenu la définition suivante : "La fragilité se définit par une diminution des capacités physiologiques de réserve qui altère les mécanismes d'adaptation au stress"(3). Or, si cette capacité d'adaptation s'altère avec l'âge sur les plans physiologique et organique, il en est de même dans les actes de la vie courante et l'adaptation aux changements d'environnements.

L'état de fragilité est un état instable pouvant pencher à tout moment vers la "robustesse" ou bien vers la "dépendance". Ce qui va faire basculer le patient vers la dépendance peut être une pathologie aiguë, mais aussi un changement brutal dans son environnement, dans ses habitudes de vie. Tout médecin sait qu'un changement d'environnement, par exemple une hospitalisation, peut entraîner une décompensation de troubles cognitifs ou une baisse d'autonomie brutale. Ainsi, les personnes âgées fragiles sont beaucoup plus sensibles aux changements et s'adaptent beaucoup moins facilement que les personnes "robustes".

De plus, l'accélération des avancées techniques lors des dernières décennies impose une capacité d'adaptation croissante à ces changements. Notre société valorise les logiques de l'action, elle augmente chaque jour ses exigences de performances et de rentabilité. Cette évolution vers le "toujours plus, toujours plus vite, toujours mieux, toujours moins coûteux" s'oppose frontalement au ralentissement psychomoteur caractéristique du vieillissement (18).

Les difficultés d'adaptation des personnes âgées posent également la question de l'intérêt des nouvelles technologies de prévention ou d'aide. Ces dernières sont en pleine expansion : la Société Française de Technologies pour l'Autonomie et de Gérontotechnologies (SFTAG) a été créée en 2007 pour faciliter la recherche, la formation et l'information sur les technologies liées à l'autonomie. Un contrat de la Filière Silver Economie a été signé en 2013 entre le gouvernement et de multiples entreprises en vue de créer une réelle industrie liée au vieillissement en France et d'être ainsi à la pointe de la technologie et de l'innovation en termes de solution pour faciliter la vie des personnes en perte d'autonomie. Des associations comme MADoPA (34) développent des projets comme le projet Astico (chaussettes connectées pour le suivi des artériopathies oblitérantes des membres inférieurs) ou encore le projet ACCOMPAGNY pour un robot de service. Si ces technologies modernes sont nécessaires pour améliorer la prise en charge des patients en perte d'autonomie, elles seront acceptées et faciles d'accès pour les générations actives et personnes âgées de demain; mais en est-il de même pour les personnes âgées d'aujourd'hui? Arriveront-elles à faire fonctionner et à s'approprier un robot, une montre connectée ou un pilulier électronique?

Il est donc nécessaire de faire comprendre aux patients "pré-fragiles" dont pourraient faire partie les personnes interrogées dans cette étude, que leur adaptabilité actuelle diminuera probablement au fil des ans et de la perte d'autonomie et rendra plus difficile les adaptations de dernier moment. Il est nécessaire de leur faire comprendre l'intérêt d'une anticipation qui permettra que ces changements soient moins brutaux et soient fait de manière plus précoce avant d'atteindre le stade de fragilité.

2.4.4. Maîtriser ce qui est maîtrisable: la prévention

La perte d'autonomie était vécue par la plupart des patients interrogés comme une fatalité sur laquelle on ne peut pas agir et qu'on tente donc d'oublier.

Mais certains patients voyaient la possibilité d'agir sur l'avenir malgré l'incertitude et trouvaient ainsi un intérêt à se projeter, à prévoir, à anticiper. "Une caractéristique fondamentale de l'homme est de ne pas se laisser guider par le cours des choses et de toujours tenter de les infléchir"(16).

En effet, de nombreuses études validées par l'OMS dans le cadre du programme ICOPE (Integrated Care for Older People) ont montré que la perte d'autonomie n'était pas une fatalité et que sa prévention pouvait influencer le cours des choses. "La médicalisation de la vieillesse a une justification. Avant que la gériatrie ne soit reconnue comme une discipline médicale, la vieillesse et ses maux étaient perçus comme une fatalité" rappelle le CCNE(18).

L'approche ICOPE portée par l'OMS depuis l'automne 2018 fonde le cadre de référence au niveau international en matière de prévention de la perte d'autonomie de la personne âgée. Cette approche repose sur l'évaluation globale de l'état de santé de la personne dès l'âge de 60 ans, la prestation de soins de santé intégrés qui permettra à la personne âgée de maintenir ses capacités physiques et mentales, et/ou de ralentir ou d'inverser toute diminution de celles-ci, et la mise en place d'interventions en appui aux soignants. Cette approche prévoit la surveillance et le maintien des cinq fonctions essentielles de l'individu : la mobilité, la cognition, les fonctions sensorielles (audition, vision), le psychosocial et la vitalité/nutrition.

Or, jusqu'à maintenant, l'offre de prévention est encore très peu développée en France et cela se ressent dans l'avis des français : "De l'avis de l'ensemble des personnes interrogées, la prévention de la perte d'autonomie est un sujet flou, sans acteur identifié, dont elles peinent à trouver la traduction concrète"(1).

Le rapport Libault va même plus loin. Il propose de développer des actions de préventions ciblées dès l'âge de 50 ans pour maintenir le plus longtemps possible les capacités essentielles attachées à l'autonomie. Il propose ensuite, dès l'âge de 75 ans, de suivre ces fonctions et d'alerter en cas de risque de perte fonctionnelle. Cette démarche suppose la mise en place d'actions de formation pour l'ensemble des professionnels du grand âge ainsi que la création de consultations de prévention associant volet sanitaire et social à trois âges-clés de la vieillesse afin d'inciter à la modification des comportements pour renforcer les facteurs protecteurs et réduire les facteurs de risque.

En parallèle, des campagnes de sensibilisation du grand public sur la prévention de la perte d'autonomie, axées sur les comportements du quotidien (l'activité physique, l'alimentation, le sommeil) et la nécessité d'anticiper l'avancée en âge (adaptation du logement, maintien du lien social) seraient menées.

Ainsi le corps médical et la sphère politique sont persuadés de l'intérêt de la prévention et de l'anticipation. Toutefois, il est encore nécessaire, non seulement de former les professionnels de santé à cette prévention mais également de faire comprendre aux principaux concernés, l'intérêt de cette prévention et de cette anticipation. Cela passera, certes, par des campagnes de sensibilisation mais également par la persuasion des professionnels vis à vis de leurs patients, basée sur une bonne information (3). Former les médecins généralistes à cette prévention et à l'intérêt de l'anticipation est donc nécessaire.

2.4.5. Le rôle du médecin généraliste

Le point commun de la découverte de ces facteurs favorisants est le rôle que peut jouer le médecin traitant dans cette anticipation.

Or le fait qu'aucun patient de l'étude n'ait mentionné le rôle que pourrait avoir leur médecin dans cette prise en charge posait question. Ce n'est pas la première fois que ce phénomène est observé dans une étude (36,39). Plusieurs hypothèses à ce manque étaient soulevées dans ces études parmi lesquelles le fait que le médecin généraliste semblait agir sur l'état de santé des sujets exclusivement par la prescription médicamenteuse et le suivi alors que la prévention et les mesures thérapeutiques non médicamenteuses n'avaient besoin d'aucune approbation médicale. De plus, le médecin de famille tel qu'il était perçu par cette génération n'existait plus : les médecins actuels étaient des techniciens qui n'avaient plus le temps de discuter, comparés aux médecins d'autrefois plus humanistes et dévoués. Cet aspect de la modification du rôle du médecin a été retrouvé dans notre étude.

Dans une étude rapportant le point de vue des médecins généralistes, la nécessité d'anticipation n'a été évoquée que par les médecins ayant une formation en gériatrie (20). On peut donc supposer que les médecins n'ayant pas de formation, n'anticipent pas assez la mise en place des aides et qu'il serait donc nécessaire de les former.

L'importance du rôle du médecin dans la prise en charge de la perte d'autonomie est primordiale, ceci n'est plus à prouver. Son rôle de pivot dans la prise en charge de la personne âgée est mis en avant au travers des discours des instances gouvernementales et médicales, mais il est également souligné par les médecins eux-mêmes, puisque 72 % d'entre eux considèrent que la coordination du parcours de la personne âgée est une de leurs fonctions (38).

Mais pour ce qui est du rôle réel du médecin traitant dans l'anticipation de la perte d'autonomie, les études montrent le contraire. Or, tout au long de cette discussion sur les résultats obtenus par cette étude, l'importance du rôle que pourrait endosser les médecins généralistes est flagrante; il est important que le médecin généraliste aborde le sujet avec ses patients, il est important qu'il sache dépister les bons moments pour en parler, il est important qu'il soit formé au dépistage de la fragilité et à l'importance de la prévention de la perte d'autonomie afin de convaincre ses patients de l'intérêt d'anticiper, il est important qu'il accompagne les futurs aidants dans cette démarche d'anticipation tout en respectant la dignité des personnes âgées.

Mais si les médecins ont du mal à jouer leur rôle dans l'anticipation de la perte d'autonomie, ne serait-ce pas parce que ce sujet est également un sujet tabou pour les médecins eux-mêmes car renvoyant à leur propre finitude? « Le vieux nous renvoie l'image de ce qui va nous frapper » dit François Dagognet dans la préface du livre "la tyrannie du Bienvieillir" (16) ou peut-être est-ce par peur de faire une maladresse et de blesser leurs patients en abordant un sujet délicat ?

Face à ces questions, il serait intéressant pour une étude ultérieure de recueillir le point de vue des médecins sur leur propre représentation de la perte d'autonomie et leur manière d'aborder le sujet avec leurs patients.

CONCLUSION

La perte d'autonomie est un sujet au cœur des débats sociétaux depuis plusieurs décennies mais les patients l'abordent très peu spontanément dans leur vie privée et l'anticipent encore moins. Pourquoi?

Tout d'abord parce que la vieillesse et la perte d'autonomie sont de véritables ruptures physiques et psychologiques dans la vie des individus. Ce sont des situations que les patients espèrent ne jamais subir et dans lesquelles ils ne parviennent pas à se projeter. Ils préfèrent s'aveugler et se rassurer pour éviter d'y penser et de se sentir concerné. Cet espoir d'y échapper est renforcé par l'incertitude de la survenue d'une perte d'autonomie d'autant plus que l'état de santé actuel est bon, que les capacités d'adaptation sont intactes et que tout dans leur quotidien ou entourage renforce ce sentiment d'invulnérabilité. De plus, l'idée négative que se font les patients de certaines solutions existantes pour les accompagner dans ces situations augmente ce refus de se projeter : l'EHPAD "mouroir" en est l'exemple frappant tout comme l'aide-ménagère qui régit tout et impose sa volonté à celle du patient dans l'organisation de son quotidien.

Pourtant, tous les patients se sont déjà projetés, ne serait-ce que superficiellement, dans une situation de perte d'autonomie. C'est une problématique dont ils connaissent l'importance. Il serait donc nécessaire de les aider à aborder le sujet et de les accompagner dans cette anticipation. Pour cela, des solutions ont été proposées par le rapport Libault telles que des campagnes médiatiques, des consultations médicales dédiées au dépistage et à la prévention de la perte d'autonomie, la formation des professionnels de santé, la remise en valeur des aides et solutions disponibles. Mais le rôle du médecin généraliste, qui est théoriquement primordial en tant que premier échelon dans le dépistage et la prise en charge de la perte d'autonomie, semble très peu développé à l'heure actuelle.

Deux pistes d'amélioration pourraient être proposées. En premier lieu, il faut libérer la parole des patients à certains moments propices, après une hospitalisation, un accident ou une pathologie aiguë par exemple. Cela permettrait, à travers des consultations spécifiques, d'ouvrir le dialogue sur la perte d'autonomie et pourrait favoriser l'anticipation. Cependant, peu nombreux sont les médecins généralistes qui abordent le sujet avec leurs patients, possiblement par manque de temps ou par peur des réactions. Des études complémentaires seraient intéressantes à mener afin d'en connaître les causes.

En second lieu, la création de groupes de parole dans des Clubs du Troisième Age ou de conférences dédiées aux personnes âgées permettraient aux patients de discuter de leurs appréhensions, de leur vision de cette perte d'autonomie et des solutions qui existent. Ces temps d'échanges entre personnes du même âge limiteraient la crainte du regard du reste de la société.

Une chose importante à retenir de cette étude est l'importance du respect de la volonté des patients. Le "Bien Vieillir" ne doit pas devenir une norme tyrannique selon la formule de Michel Billet (16), une pression supplémentaire de rentabilité, d'efficacité pesant

sur les épaules de nos seniors. En effet, bien vieillir n'aura pas la même signification pour tous : pour certains ce sera le confort, la sécurité tandis que pour d'autres ce sera de rester à domicile quitte à sacrifier le confort et la sécurité. Veillons à ne pas imposer aux personnes âgées notre vision de leur vieillesse mais à toujours chercher à connaître la leur pour respecter leur volonté.

Bibliographie

1. Santé M des S et de la S. "Rapport de la concertation Grand âge et autonomie" [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2019. Disponible sur:<https://solidarites-sante.gouv.fr/archives/consultation-place-des-personnes-agees/concertation-grand-age-et-autonomie/article/rapport-de-la-concertation-grand-age-et-autonomie>
2. Larousse É. Définitions : vieillesse - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. Disponible sur:<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/vieillesse/81921>
3. TRIVALLE C. "Gérontologie préventive : Éléments de prévention du vieillissement pathologique" (texte imprimé). 3ème ed. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson, 2016, 720p
4. Collège National des Enseignants en Gériatrie. "Gériatrie" , chapitre 1, le vieillissement humain [Internet]. 3ème édition. Paris: Elsevier Masson; 2014. 280p. Disponible sur: <https://www.seformeralageriatrie.org/chapitre1cneg>
5. CAPUANO C. "Que faire de nos vieux? Une histoire de la protection sociale de 1880 à nos jours".(texte imprimé) 1ère ed. Paris: Presses de Sciences Po,2018, 345p
6. LAUMONIER L. "En prévision des vieux jours : les personnes âgées à Montpellier à la fin du Moyen Âge Médiévales" [En ligne], n°68, 2015, p.119-146, Disponible sur <http://journals.openedition.org/medievales/7491>
7. SUHARD V. "Le financement de la dépendance des personnes âgées en France IRDES, prise en charge de la vieillesse depuis fin XVIIème"[Internet]. Centre de documentation de l'Irdes. 2020. 115p. Disponible sur <http://www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html>
8. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. "Tableaux de l'économie française". [Internet]. Paris: Insee; 2020. (Insee Références). 262p. Disponible sur: <file:///C:/Users/admin/AppData/Local/Temp/TEF2020.pdf>
9. BLANPAIN N, BUISSON G. "Projections de population à l'horizon 2070" -[Internet]. Insee Première. 2016 n° 1619. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2496228>
10. DEROYON T. En 2019, "l'espérance de vie sans incapacité à 65 ans est de 11,5 ans pour les femmes et de 10,4 ans pour les hommes." DREES. 2020 . Études et résultats, n°1173.Disponible sur : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/en-2019-lesperance-de-vie-sans-incapacite-65-ans-est-de-115-ans>
11. BRUNEL M, CARRERE A. "Les personnes âgées dépendantes vivant à domicile en 2015. Premiers résultats de l'enquête CARE « ménages »". DREES, INED. 2017. Études et résultats, n°1029.Disponible sur https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er_1029.pdf
12. FEPEM/ Institut CSA . "Le domicile, un enjeu citoyen ?" [Internet].34p. 2016. Étude n°1600194 Disponible sur: <https://csa.eu/news/le-domicile-un-enjeu-citoyen/>
13. MULLER M. "728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015". DRESS. 2017. Études et résultats, n°1015. Disponible sur <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er1015.pdf>
14. LARBI K, ROY D. "4 millions de seniors seraient en perte d'autonomie en 2050". 2019;Insee Première. No 1767.disponible sur <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4196949>
15. DUEE M, REBILLARD C. "La dépendance des personnes âgées : une projection en 2040". Insee références 2006 Santé et protection sociale p613-619. Disponible sur <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1371933?sommaire=1372045>
16. BILLE M, MARTZ D. La tyrannie du « Bienvieillir ». Vieillir et rester jeune [Internet]. Toulouse: Érès; 2018. 258 p. (L'âge et la vie - Prendre soin des personnes âgées et des autres). Disponible sur: <https://www.cairn.info/la-tyrannie-du-bienvieillir--9782749257990.htm>
17. CARADEC V. L'expérience sociale du vieillissement. Idées économiques et sociales. 2009;N° 157(3):38-45. Disponible sur <https://www.cairn.info/revue-idees-economiques-et-sociales-2009-3-page-38.htm>
18. Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Avis n° 128 du Comité Consultatif Nationale d'Éthique : Enjeux éthiques du vieillissement. 2018. Disponible sur https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne_avis_128.pdf,
19. BALARD F, SOMME D. Le refus d'aide et de soin des personnes âgées en situation complexe. Nouvelles pratiques sociales. 2011;24(1):85-100.Disponible sur : <https://www.erudit.org/fr/revues/nps/2011-v24-n1-nps031/1008220ar/>

20. VIGUIER M. Les freins à la mise en place d'aides au maintien à domicile des patients déments: le point de vue des médecins généralistes [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Limoges. Faculté de médecine et de pharmacie; 2016. Disponible sur www.sudoc.abes.fr
21. DICOM Jocelyne.M, Discours de Pascale Boistard - La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement : enjeux et mise en œuvre [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 16 mars 2016. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-discours/article/discours-de-pascale-boistard-la-loi-relative-a-l-adaptation-de-la-societe-au>
22. SOULIER N. WEBER A. L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile. Etudes et résultats. 2011;n°771 :8p. Disponible sur <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er771.pdf>
23. Haute Autorité de Santé. Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapés ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile [Internet]. Recommandation de bonne pratique HAS.2015 Saint-Denis La Plaine; Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835782/fr/le-soutien-des-aidants-non-professionnels-une-recommandation-a-destination-des-professionnels-du-secteur-social-et-medico-social-pour-soutenir-les-aidants-de-personnes-agees-adultes-handicapees-ou-souffrant-de-maladie-chronique-vivant-a-domicile
24. ANKRI J. La santé des aidants. Actualité et dossier en santé publique (adsp) Décembre 2019; (n°109):4p. Disponible sur <file:///C:/Users/admin/AppData/Local/Temp/ad1091061-1.pdf>
25. BADEY-RODRIGUEZ C. Familles et professionnels en gérontologie: Quelles difficultés? Quelle place pour chacun? RECHERCHE EN SOINS INFIRMIERS N° 94 - SEPTEMBRE 2008. P 70-79 Disponible sur <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2008-3-page-70.htm>
26. ROBIN A, MASSAFERRO C. Le maintien à domicile des personnes âgées: les spécificités du milieu rural. [internet] 103 p. [Thèse d'exercice]. Université Paul Sabatier (Toulouse). Faculté des sciences médicales Rangueil; 2013. Disponible sur www.sudoc.abes.fr
27. PERCIE DU SERT Q. Quel sens donner à la vie pour les résidents en EHPAD : étude qualitative. [Internet] 61p [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Tours, Faculté de médecine et pharmacie; 2019. Disponible sur: http://memoires.scd.univ-tours.fr/Medecine/Theses/2019_Medecine_PercieduSertQuitterie.pdf
28. MERCIER E. LAMA A. Baromètre du Bien Vieillir 2018 [Internet]. IPSOS/groupe korian.2018. Disponible sur: <https://www.ipsos.com/fr-fr/barometre-du-bien-vieillir-2018>
29. MALLON I. Prendre soin de ses parents âgés : un faux travail parental. Informations sociales. 31 juill2009;n° 154(4):32-9.
30. DAGNEAUX I, VERCRUYSSSE B, DEGRYSE J. Motifs d'institutionnalisation des personnes âgées: une enquête auprès des médecins généralistes. La Revue de Médecine générale. 2008;255: p295-297. Disponible sur https://www.researchgate.net/publication/259703054_Motifs_d'institutionnalisation_des_personnes_agees_une_enquete_aupres_de_medecins_generalistes/citation/download
31. VOUAUX V. Maintien à domicile impossible: anticiper la situation des personnes âgées en ambulatoire [Internet] 123p [thèse d'exercice]. Faculté de Médecine: Nancy 1; 2010 Disponible sur: http://docnum.univ-lorraine.fr/public/SCDMED_T_2010_VOUAUX_VANESSA.pdf
32. LARCHER A. Personnes âgées en perte d'autonomie vivant à domicile: quels sont les freins à l'acceptation des aides médico-sociales? 201p [Thèse d'exercice]. Faculté de médecine Lyon; 2017.
33. CAMMARATA C. Evaluation des connaissances des personnes âgées sur les aides et services qui existent pour faciliter leur maintien à domicile. 64p [thèse d'exercice]. Faculté de Médecine Aix-Marseille; 2012
34. SIRVEN N, BOURGUEIL Y. La prévention de la perte d'autonomie: la fragilité en questions, apports, limites et perspectives actes du séminaire. Paris: IRDES; 2016. (Les rapports de l'IRDES).Disponible sur <https://www.irdes.fr/recherche/rapports/563-la-prevention-de-la-perte-d-autonomie-la-fragilite-en-questions.pdf>
35. Acteur de la silver eco, Ministère du Redressement productif et Ministère délégué chargé des Personnes âgées et de l'Autonomie. Le contrat de filière Silver économie. Ministère des Affaires sociales et de la Santé.2013;151p .Disponible sur https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Contrat_Silver_economie-MEP-9-12-2013-v6.pdf
36. CONAN E. Le risque de perte d'autonomie des aînés: le point de vue des patients. [Internet].134p. [Thèse d'exercice]. Université de Nantes. Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales; 2015.Disponible sur www.sudoc.abes.fr
37. ENNUYER B, DREYER P. Quand nos parents vieillissent [Internet]. Paris: Autrement; 2007. 352 p. (Mutations). Disponible sur: <https://www.cairn.info/quand-nos-parents-vieillissent--9782746709867.htm>

38. BOURNOT M.-C., GOUPIL M.-C., TUFFREAU F. Les médecins généralistes : un réseau professionnel étendu et varié. Études et résultats, DREES, Aout 2008 n°649.8p. Disponible sur <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er649.pdf>
39. ESCOURROU E. Perception du risque de perte d'autonomie par les personnes âgées: étude qualitative dans le cadre du projet pilote national PAERPA sur le territoire pilote des Hautes-Pyrénées (65) [Internet].56p [Thèse d'exercice].Université Paul Sabatier (Toulouse). Faculté des sciences médicales Rangueil; 2015.Disponible sur www.sudoc.abes.fr
40. MAILA, J. « La personne âgée dans les monothéismes *La vieillesse comme accomplissement* », [Internet]. Maurice Godelier éd., *Le grand âge de la vie*. Presses Universitaires de France, 2005, pp. 49-68. Disponible sur: <https://www.cairn.info/le-grand-age-de-la-vie--9782130553540-page-49.htm>
41. LEBEAU J.P. AUBIN-AUGER I. CADWALLADER J.S *et al.* Initiation à la recherche qualitative en santé: Le guide pour réussir sa thèse ou son mémoire (texte imprimé). 1ère éd. Mayenne :GM santé 2021 192p
42. LEJEUNE C. Manuel d'analyse qualitative : Analyser sans compter ni classer (texte imprimé). 2ème éd. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur,2019,155p
43. DUVEAU R-M. le bénévolat et le lien entre les âges: Mieux vivre ensemble, pour une société plus solidaire en région Centre-Val de Loire [Internet]. Orléans: Conseils Economiques, Sociaux et Environnementaux Régionaux (CESER) Centre-Val de Loire; 2015 [cité 28 oct. 2021] p. 85. Disponible sur: <https://ceser.regioncentre.fr/files/live/sites/ceser/files/contributed/espace-public/Divers%20PDF/rapport-%20benevolat-le%20lien%20entre-ages%20internet-bd.pdf>

Annexe 1

Guide d'entretien

- Situation de vie : âge, couple/seul/amis/famille, campagne/ville, profession/niveau d'étude, moyens de transport/commodités/lieu de vie/activité loisir
- Questionnaire ADL : aujourd'hui avez-vous besoin d'aide pour : faire votre toilette, vous habiller, aller aux toilettes (+ accident occasionnel ou incontinence totale), vous déplacer, vous alimenter.
- Définition des termes : qu'est-ce que, pour vous, la perte d'autonomie ? Que représente ce terme pour vous ?
- Diriez-vous que votre lieu de vie actuel est adapté à votre situation ?
- Je voudrais que nous discussions un petit peu de l'avenir : comment l'envisagez-vous, où souhaitez-vous vivre vos vieux jours ? quelles pourraient être, selon vous, les difficultés que vous pourriez rencontrer ?
- Avez-vous déjà anticipé une éventuelle difficulté à la maison du fait d'une perte d'autonomie ? soit en vous renseignant sur certaines solutions possibles, soit en faisant des aménagements ou en prenant des dispositions particulières ?

(Le faire parler sur les solutions qu'il connaît : solutions financières, matérielles, humaines aménagement, demande d'EHPAD, renseignements, aide à domicile ...)

- Si oui lesquelles ?
Qu'est-ce qui vous y a poussé ?
Comment et avec qui les avez-vous organisées et mises en place ?
- Si non : pourquoi ? (Qu'est-ce qui vous en a empêché ?)
- Avez-vous déjà parlé de ce sujet avec quelqu'un ? (Famille, médecin, autres...)
- Que vous a apporté cette discussion ? Qu'avez-vous ressenti à l'évocation de ce sujet ?

Annexe 2

Marie Harpedanne de Belleville

Tel : 02.47.36.60.19 (secrétariat du DUMG de Tours)

Numéro de code : patient n°

Information pour participation à une étude médicale

Dans le cadre de la thèse que je dois soutenir au cours de mes études, je réalise un travail de recherche médicale intitulé :

« L'anticipation de la perte d'autonomie : le point de vue des patients de plus de 60ans »

Pour mener à bien cette recherche, j'ai besoin de recueillir des données par le biais d'entretiens et c'est la raison pour laquelle je vous ai contacté.

Pour participer à ce travail, il est important que vous sachiez :

- Que votre participation n'est pas obligatoire et se fait sur la base du volontariat
- Que vous avez le droit de vous retirer de l'étude à tout moment si vous le souhaitez, sans en supporter aucune responsabilité
- Que vous avez le droit de refuser de répondre à certaines questions qui vous seront posées
- Que les données recueillies seront traitées de manière confidentielle ; et que si elles devaient être utilisées pour donner lieu à une publication, elles seraient anonymes
- Qu'à tout moment vous pouvez avoir accès aux données vous concernant
- Que je me tiens à votre disposition pour répondre à vos questions concernant les objectifs du travail une fois le recueil des données effectué
- Que les éventuels enregistrements seront détruits dès la fin des travaux

Cette recherche est réalisée dans le respect des règles de bonnes pratiques cliniques et de la législation nationale en vigueur. Les données de santé vous concernant feront l'objet d'un traitement informatique destiné à l'évaluation scientifique de la recherche. Elles seront transmises dans des conditions garantissant leur confidentialité, c'est-à-dire de manière anonymisée. En vertu des articles 39, 40 et 56 de la loi n° 78-17 du 06 Janvier 1978 modifiée par la loi 2004-801 du 06 août 2004 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, vous pourrez exercer vos différents droits dont celui d'accès, d'interrogation, de rectification et d'opposition concernant la levée du secret médical auprès du médecin qui vous propose de participer à la recherche. Par ailleurs, conformément à l'article L.1111-7 du Code de la Santé Publique, les données de santé vous concernant peuvent vous être communiquées par le médecin de la recherche et pourront également, dans des conditions assurant leur confidentialité, être transmises aux autorités de santé, à d'autres entités de cet organisme, responsable de l'étude.

Fait en double exemplaire

à Le..... Signature

Annexe 3

Numéro de code : patient n°

Consentement de participation à une étude médicale

Je soussigné(e),

Monsieur ou madame Prénom..... Nom.....

Certifie avoir reçu et compris toutes les informations relatives à ma participation et avoir eu un délai de réflexion avant de consentir à participer à l'étude médicale

« L'anticipation de la perte d'autonomie : le point de vue des patients de plus de 60ans »

Accepte un enregistrement audio-phonique des entretiens. Celui-ci sera détruit dès la fin du travail.

Cette étude médicale est réalisée dans le cadre d'une thèse de médecine générale soutenue par Marie Harpedanne de Belleville interne en médecine générale à la faculté de médecine de Tours

Fait en double exemplaire

à Le

Signature

Annexe 4

Mini Mental State Examination (MMSE) (Version consensuelle du GRECO)

Orientation

/ 10

Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire.
Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.
Quelle est la date complète d'aujourd'hui ?

Si la réponse est incorrecte ou incomplète, posez les questions restées sans réponse, dans l'ordre suivant :

1. En quelle année sommes-nous ?
2. En quelle saison ?
3. En quel mois ?
4. Quel jour du mois ?
5. Quel jour de la semaine ?

Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous trouvons.

6. Quel est le nom de l'hôpital où nous sommes ?*
7. Dans quelle ville se trouve-t-il ?
8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ?**
9. Dans quelle province ou région est située ce département ?
10. A quel étage sommes-nous ?

Apprentissage

/ 3

Je vais vous dire trois mots ; je vous voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les redemanderai tout à l'heure.

- | | | | |
|------------|---------------|-----------------|--------------------------|
| 11. Cigare | <i>Citron</i> | <i>Fauteuil</i> | <input type="checkbox"/> |
| 12. Fleur | <i>Clé</i> | <i>Tulipe</i> | <input type="checkbox"/> |
| 13. Porte | <i>Ballon</i> | <i>Canard</i> | <input type="checkbox"/> |

Répéter les 3 mots.

Attention et calcul

/ 5

Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?*

14. 93
15. 86
16. 79
17. 72
18. 65

Pour tous les sujets, même pour ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander :

Voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers ?**

Rappel

/ 3

Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandés de répéter et de retenir tout à l'heure ?

- | | | | |
|------------|---------------|-----------------|--------------------------|
| 11. Cigare | <i>Citron</i> | <i>Fauteuil</i> | <input type="checkbox"/> |
| 12. Fleur | <i>Clé</i> | <i>Tulipe</i> | <input type="checkbox"/> |
| 13. Porte | <i>Ballon</i> | <i>Canard</i> | <input type="checkbox"/> |

Langage

/ 8

Montrer un crayon. 22. Quel est le nom de cet objet ?*

Montrer votre montre. 23. Quel est le nom de cet objet ?**

24. Ecoutez bien et répétez après moi : « PAS DE MAIS, DE SI, NI DE ET »***

Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant : « Ecoutez bien et faites ce que je vais vous dire :

25. Prenez cette feuille de papier avec votre main droite,

26. Pliez-la en deux,

27. Et jetez-la par terre. »****

Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractère : « FERMEZ LES YEUX » et dire au sujet :

28. « Faites ce qui est écrit ».

Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo, en disant :

29. « Voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière. »

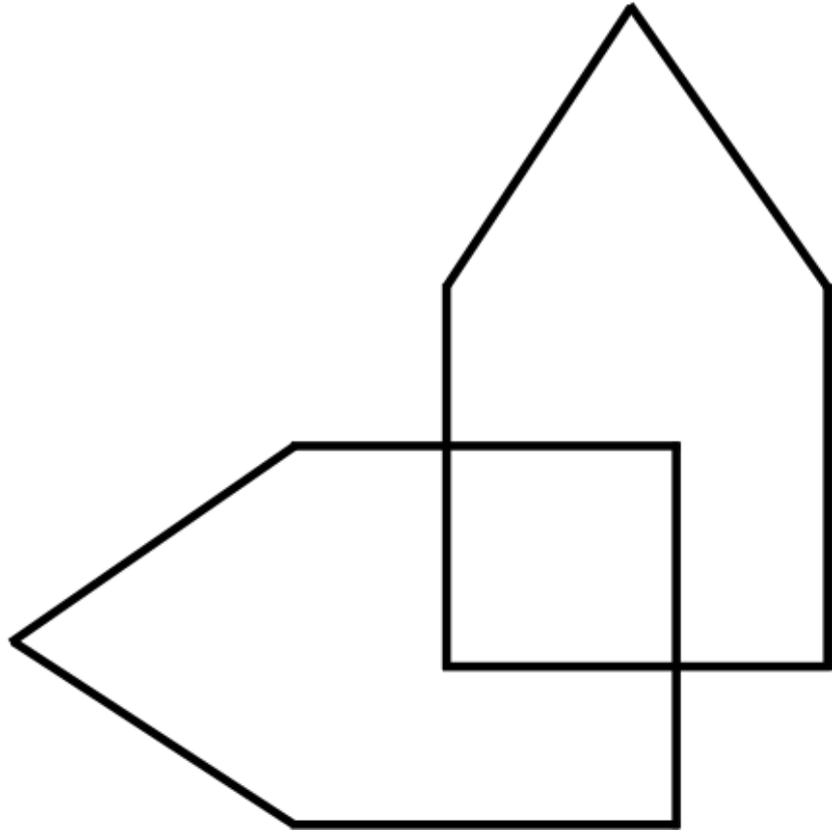
Praxies constructives

/ 1

Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander :

30. « Voulez-vous recopier ce dessin ? »

« FERMEZ LES YEUX »



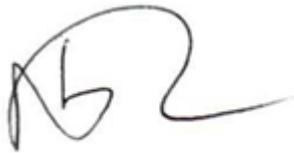
Annexe 5

Score ADL

ADL	Cotation		
	Fait seul = 1	Aide partielle = 0,5	Ne fait pas = 0
• Se laver	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• S'habiller	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Se rendre aux toilettes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Se déplacer à l'intérieur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• S'alimenter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Etre continent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Score total varie de 0-6
Dépendance fonctionnelle si ADL \leq 5
Dépendance sévère si ADL $<$ 3

Vu, le Directeur de Thèse



**Vu, le Doyen
De la Faculté de Médecine de
Tours, le**

Marie HARPEDANNE DE BELLEVILLE - DE PARSEVAL

99 pages – 1 tableau – 1 schéma

L'anticipation de la perte d'autonomie : le point de vue des patients de plus de 60 ans

Introduction : La problématique de la perte d'autonomie est au cœur des débats politiques et médicaux depuis plusieurs décennies et de nombreuses dispositions ont été mises en place au fil des années. Pourtant, la prise en charge des patients en perte d'autonomie est toujours complexe et souvent réalisée "dans l'urgence". L'objectif de cette étude était de donner la parole aux patients de plus de 60 ans afin d'avoir leur point de vue sur le sujet et de déterminer quels sont les freins et les facteurs favorisant l'anticipation de la perte d'autonomie.

Méthode : C'est une étude qualitative avec entretiens semi dirigés réalisés auprès d'un échantillon raisonné de 11 patients, autonomes, de plus de 60 ans. Les entretiens ont été analysés selon une méthode inspirée de la théorisation ancrée.

Résultats : Les patients avaient des difficultés à envisager le passage du statut d'adulte sain à celui de personne âgée dépendante et à se projeter et anticiper la perte d'autonomie. Ces difficultés étaient renforcées par le fait que l'avenir reste inconnu et la perte d'autonomie incertaine. La plupart des patients connaissaient les aides existantes pour accompagner la perte d'autonomie mais ces aides leurs paraissaient parfois inacceptables et donc inenvisageables. La plupart des patients préféraient se rassurer et envisageaient de s'adapter au fur et à mesure de la survenue de la perte d'autonomie.

Conclusion : Cette étude a permis de comprendre, en partie, pourquoi les patients ont des difficultés à anticiper la perte d'autonomie. Le rapport Libault a proposé de nombreuses solutions pour remédier aux freins à l'anticipation retrouvés dans cette étude. Ce travail a également permis d'en découvrir les facteurs favorisant comme certains moments dans la vie des patients, plus propices à l'évocation du sujet. Le repérage de ces moments permettrait aux médecins généralistes d'aborder plus facilement ce sujet avec leurs patients. Il est également important de faire prendre conscience aux patients de l'intérêt d'anticiper la perte d'autonomie du fait de la baisse de l'adaptabilité qui accompagne la vieillesse. La perte d'autonomie étant plus facile à aborder entre personnes du même âge, la création de groupes de parole dédiés aux personnes âgées pourrait être une piste intéressante.

Mots clés : Anticipation, Perte d'autonomie, Dépendance, Personne Agée, Vieillesse

Jury :

Président du Jury : Professeur Bertrand FOUGERE

Directeur de thèse : Docteur Héliette RIPAULT-CESBRON

Membres du Jury : Professeur Marc PACCALIN

Professeur Jean ROBERT

Professeur Thierry CONSTANS

Date de soutenance : 10 Mars 2022