



BU bibliothèque Lyon 1

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

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



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

**UNIVERSITE CLAUDE BERNARD - LYON 1**

**FACULTE DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE LYON-SUD  
CHARLES MERIEUX**

Année 2014

N°

**DÉPENDANCE DES PERSONNES  
ÂGÉES DE 75 ANS ET PLUS :  
Représentations des patients et des  
médecins généralistes et leurs  
conséquences sur la prise en charge.**

Thèse

Présentée à l'Université Claude Bernard -Lyon 1

et soutenue publiquement le 06/11/2014

pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

par

**DRUBAY Clément**

JANOT Elsa

**Né le 05 juillet 1985 à Paris (75)**

née le 17 avril 1985 à Troyes



# UNIVERSITE CLAUDE BERNARD – LYON 1

---

. Président de l'Université	François-Noël GILLY
. Président du Comité de Coordination des Etudes Médicales	François-Noël GILLY
. Directeur Général des Services	Alain HELLEU

## **SECTEUR SANTE**

UFR DE MEDECINE LYON EST	Directeur : Jérôme ETIENNE
UFR DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE LYON SUD - CHARLES MERIEUX	Directeur : Carole BURILLON
INSTITUT DES SCIENCES PHARMACEUTIQUES ET BIOLOGIQUES (ISPB)	Directeur : Christine VINCIGUERRA
UFR D'ODONTOLOGIE INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE READAPTATION	Directeur : Denis BOURGEOIS Directeur : Yves MATILLON
DEPARTEMENT DE FORMATION ET CENTRE DE RECHERCHE EN BIOLOGIE HUMAINE	Directeur : Anne-Marie SCHOTT

## **SECTEUR SCIENCES ET TECHNOLOGIES**

UFR DE SCIENCES ET TECHNOLOGIES	Directeur : Fabien DE MARCHI
UFR DE SCIENCES ET TECHNIQUES DES ACTIVITES PHYSIQUES ET SPORTIVES (STAPS)	Directeur : Yannick VANPOULLE
POLYTECH LYON	Directeur : Pascal FOURNIER
I.U.T.	Directeur : Christophe VITON
INSTITUT DES SCIENCES FINANCIERES ET ASSURANCES (ISFA)	Directeur : Véronique MAUME-DESCHAMPS
I.U.F.M.	Directeur : Régis BERNARD
CPE LYON	Directeur : Gérard PIGNAULT
OBSERVATOIRE DE LYON	Directeur : Bruno GUIDERDONI

# U.F.R. FACULTE DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE LYON SUD-CHARLES MERIEUX

## PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (Classe exceptionnelle)

BELLON Gabriel	Pédiatrie
BERGER Françoise	Anatomie et Cytologie pathologiques
CHIDIAC Christian	Maladies infectieuses ; Tropicales
COIFFIER Bertrand	Hématologie ; Transfusion
COLLET Lionel	Physiologie / O.R.L.
DEVONEC Marian	Urologie
DUBREUIL Christian	O.R.L.
GILLY François-Noël	Chirurgie générale
GUEUGNIAUD Pierre-Yves	Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale
LAVILLE Martine	Nutrition
MORNEX Françoise	Cancérologie ; Radiothérapie
PACHECO Yves	Pneumologie
PEIX Jean-Louis	Chirurgie Générale
PERRIN Paul	Urologie
SAMARUT Jacques	Biochimie et Biologie moléculaire
SAUMET Jean Louis	Physiologie
VALETTE Pierre Jean	Radiologie et imagerie médicale
VITAL DURAND Denis	Thérapeutique

## PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (1ère Classe)

ANDRE Patrice	Bactériologie – Virologie
BERGERET Alain	Médecine et Santé du Travail
BONNEFOY Marc	Médecine Interne, option Gériatrie
BROUSSOLLE Christiane	Médecine interne ; Gériatrie et biologie vieillissement
BROUSSOLLE Emmanuel	Neurologie
BURILLON-LEYNAUD Carole	Ophtalmologie
CAILLOT Jean Louis	Chirurgie générale
CARRET Jean-Paul	Anatomie - Chirurgie orthopédique
ECOCHARD René	Bio-statistiques
FLANDROIS Jean-Pierre	Bactériologie – Virologie ; Hygiène hospitalière
FLOURIE Bernard	Gastroentérologie ; Hépatologie
FREYER Gilles	Cancérologie ; Radiothérapie
GEORGIEFF Nicolas	Pédopsychiatrie
GIAMMARILE Francesco	Biophysique et Médecine nucléaire
GLEHEN Olivier	Chirurgie Générale
GOLFIER François	Gynécologie Obstétrique ; gynécologie médicale
GUERIN Jean-Claude	Pneumologie
KIRKORIAN Gilbert	Cardiologie
LLORCA Guy	Thérapeutique
MAGAUD Jean-Pierre	Hématologie ; Transfusion
MALICIER Daniel	Médecine Légale et Droit de la santé
MATILLON Yves	Epidémiologie, Economie Santé et Prévention
MOURIQUAND Pierre	Chirurgie infantile
NICOLAS Jean-François	Immunologie
PEYRON François	Parasitologie et Mycologie
PICAUD Jean-Charles	Pédiatrie
PIRIOU Vincent	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
POUTEIL-NOBLE Claire	Néphrologie
PRACROS J. Pierre	Radiologie et Imagerie médicale
RODRIGUEZ-LAFRASSE Claire	Biochimie et Biologie moléculaire
SALLES Gilles	Hématologie ; Transfusion

SAURIN Jean-Christophe  
SIMON Chantal  
TEBIB Jacques  
THAI-VAN Hung  
THIVOLET Charles  
THOMAS Luc  
TRILLET-LENOIR Véronique  
VIGHETTO Alain

Hépatogastroentérologie  
Nutrition  
Rhumatologie  
Physiologie  
Endocrinologie et Maladies métaboliques  
Dermato -Vénérologie  
Cancérologie ; Radiothérapie  
Neurologie

### **PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (2ème Classe)**

ADHAM Mustapha  
BARREY Cédric  
BERARD Frédéric  
BOHE Julien  
BONNEFOY- CUDRAZ Eric  
BOULETREAU Pierre  
CERUSE Philippe  
CHOTEL Franck  
DAVID Jean Stéphane  
DES PORTES DE LA FOSSE Vincent  
DEVOUASSOUX Gilles  
DORÉ Muriel  
DUPUIS Olivier  
FARHAT Fadi  
FESSY Michel-Henri  
FEUGIER Patrick  
FRANCK Nicolas  
JOUANNEAU Emmanuel  
JUILLARD Laurent  
KASSAI KOUPI Berhouz  
LANTELME Pierre  
LEBECQUE Serge  
LIFANTE Jean-Christophe  
LONG Anne  
LUAUTE Jacques  
NANCEY Stéphane  
PAPAREL Philippe  
PIALAT Jean-Baptiste  
POULET Emmanuel  
REIX Philippe  
RIOUFFOL Gilles  
SALLE Bruno  
SANLAVILLE Damien  
SERVIEN Elvire  
SEVE Pascal  
THOBOIS Stéphane  
TRAVERSE-GLEHEN Alexandra  
TRINGALI Stéphane  
TRONC François

Chirurgie Digestive  
Neurochirurgie  
Immunologie  
Réanimation médicale  
Cardiologie  
Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie  
O.R.L.  
Chirurgie Infantile  
Anesthésiologie et Réanimation  
Pédiatrie  
Pneumologie  
Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale  
Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale  
Chirurgie thoracique et cardiovasculaire  
Anatomie  
Chirurgie Vasculaire  
Psychiatrie Adultes  
Neurochirurgie  
Néphrologie  
Pharmacologie Fondamentale  
Cardiologie  
Biologie Cellulaire  
Chirurgie Générale  
Chirurgie vasculaire  
Médecine physique et Réadaptation  
Gastro Entérologie  
Urologie  
Radiologie et Imagerie médicale  
Psychiatrie Adultes  
Pédiatrie  
Cardiologie  
Biologie et Médecine du développement et de la reproduction  
Génétique  
Chirurgie Orthopédique  
Médecine Interne, Gériatrique  
Neurologie  
Anatomie et cytologie pathologiques  
O.R.L.  
Chirurgie thoracique et cardio.

### **PROFESSEURS ASSOCIES**

FILBET Marilène  
SOUQUET Pierre-Jean

Soins palliatifs  
Pneumologie

## **PROFESSEUR DES UNIVERSITES - MEDECINE GENERALE**

DUBOIS Jean-Pierre

## **PROFESSEURS ASSOCIES - MEDECINE GENERALE**

ERPELDINGER Sylvie  
GIRIER Pierre

## **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (Hors Classe)**

ARDAIL Dominique	Biochimie et Biologie moléculaire
BONMARTIN Alain	Biophysique et Médecine nucléaire
BOUVAGNET Patrice	Génétique
CARRET Gérard	Bactériologie - Virologie ; Hygiène hospitalière
CHARRIE Anne	Biophysique et Médecine nucléaire
DELAUNAY-HOUZARD Claire	Biophysique et Médecine nucléaire
LORNAGE-SANTAMARIA Jacqueline	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction
MASSIGNON Denis	Hématologie - Transfusion
VIART-FERBER Chantal	Physiologie

## **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS (1ère Classe)**

CALLET-BAUCHU Evelyne	Hématologie ; Transfusion
DECAUSSIN-PETRUCCI Myriam	Anatomie et cytologie pathologiques
DIJOURD Frédérique	Anatomie et Cytologie pathologiques
GISCARD D'ESTAING Sandrine	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction
KOCHER Laurence	Physiologie
MILLAT Gilles	Biochimie et Biologie moléculaire
PERRAUD Michel	Epidémiologie, Economie Santé et Prévention
RABODONIRINA Méja	Parasitologie et Mycologie
VAN GANSE Eric	Pharmacologie Fondamentale

## **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (2ème Classe)**

BELOT Alexandre	Pédiatrie
BREVET Marie	Anatomie et Cytologie pathologiques
BRUNEL-SCHOLTES Caroline	Bactériologie Virologie, Hygiène Hospitalière
COURY LUCAS Fabienne	Rhumatologie
DESESTRET Virginie	Cytologie - Histologie
DUMITRESCU BORNE Oana	Bactériologie Virologie
LOPEZ Jonathan	Biochimie Biologie Moléculaire
MAUDUIT Claire	Cytologie - Histologie
METZGER Marie-Hélène	Epidémiologie, Economie de la santé, Prévention
PERROT Xavier	Physiologie
PONCET Delphine	Biochimie, Biologie moléculaire
RASIGADE Jean-Philippe	Bactériologie – Virologie ; Hygiène hospitalière

## **MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES – MEDECINE GENERALE**

DUPRAZ Christian  
PERDRIX Corinne

## **PROFESSEURS EMERITES**

ANNAT Guy  
BERLAND Michel  
DALERY Jean  
FABRY Jacques  
GRANGE Jean-Daniel  
MOYEN Bernard  
PLAUCHU Henry  
TRAN-MINH Van-André

Physiologie  
Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale  
Psychiatrie Adultes  
Epidémiologie, Economie Santé et Prévention  
Ophtalmologie  
Chirurgie Orthopédique  
Génétique  
Radiologie et Imagerie médicale

## Le Serment d'Hippocrate

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

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

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

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

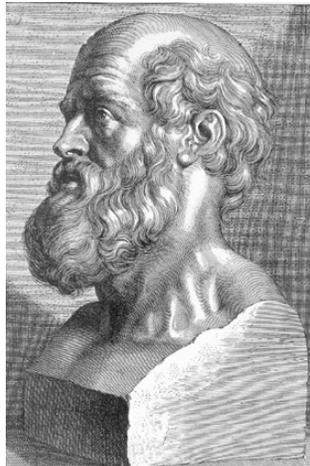
Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au-dessus de mon travail.

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

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

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

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



## Remerciements

A notre président de Jury, le Professeur Alain MOREAU. Vous nous avez fait l'honneur de présider notre jury. Nous vous remercions de vos conseils et de l'intérêt que vous avez porté à notre travail.

Au Professeur Marc BONNEFOY. Nous sommes honorés que vous ayez accepté de juger notre travail. Veuillez trouver ici l'expression de notre reconnaissance.

Au Professeur associé de Médecine Générale Yves ZERBIB. Vous avez accepté de juger notre travail, soyez assuré de notre gratitude.

Au Docteur Jean-Luc PERRARD pour nous avoir aiguillé sur ce sujet.

Un grand merci au Docteur Gilbert SOUWEINE, nous sommes très reconnaissants de l'aide et du temps que vous nous avez donné. Vous débutez une nouvelle vie, nous espérons qu'elle sera heureuse et épanouissante.

Merci aux patients et aux médecins qui ont participé à cette étude.

## À MA FAMILLE :

À Maman, toujours présente, infaillible. Tu m'as impressionné ces dernières années dans beaucoup de domaines dont deux en particulier : le soutien à tes proches que tu sais prioriser, et ton parcours universitaire (courage pour TA thèse !).

À Papa, je souhaite retrouver des moments simples comme à Barcelonnette. Nous apprenons à communiquer dans la famille Drubay, essayons de continuer.

À Valérie, toujours pleine de projets, continue comme ça et vas jusqu'au bout.

À Lucas, Tonton. Tu es devenu un grand frère pour moi. Éclates-toi dans la vie et RDV sur Cham-Zermatt !

À Mamette, j'ai fait beaucoup de parallèle entre la fin de ma formation médicale initiale orientée sur la gériatrie, et toi. J'espère qu'en tant que médecin et avec le recul de ce travail, je saurai prioriser la qualité de vie de mes patients, ce qui est cher à tes yeux actuellement.

À mes nombreux oncles et tantes, cousins, petits-cousins, j'apprécie toujours d'être accueilli aussi chaleureusement aux quatre coins de la France et du monde. Je prends à cœur de maintenir ce lien.

À mon parrain, Jean, tu m'as vu grandir et une fois mes 18 ans passés, nous avons pu partagé réciproquement plus de choses. J'ai le plaisir que tu aimes la montagne tout autant que moi, alors RDV à Tignes, Vieugy, etc.

À ma marraine, Laure, proche d'autres montagnes (Pyrénéennes), l'éloignement géographique n'empêche pas nos échanges. Après quelques passages à Tarbes jeune étudiant, je reviens bientôt en docteur pour d'autres randonnées.

À Carole, je sais que tu seras un peu jalouse d'être à la fin, mais c'est toi qui m'as appris qu'il faut privilégier la VIE ! Tes conseils de grande sœur me manque, même si j'étais rarement d'accord avec toi (normal, j'étais considéré comme le rationnel et toi la bohème). Cette année passée à tes côtés à Marseille m'a beaucoup marqué en tant qu'Homme et en tant que médecin. J'aurais préféré que ce nouveau noyau relationnel créé après les chamailleries d'adolescent, se prolonge dans nos vies familiales. Il n'en est pas ainsi, mais je suis le principe de CARPE DIEM.

## À MA COMPAGNE :

Stéphanie, merci pour ta présence qui m'a apaisée à un moment essentiel de ma vie. Il faut aussi remercier nos penchants syndicalistes qui nous ont permis de se rencontrer ! « Malheureusement » pour toi, depuis notre rencontre, soit je travaillais ma thèse, soit j'étais absent avec des projets montagnards. Tu as su être patiente et compréhensive, supporter le psychorigide que je suis. Tu es surtout assez « folle » pour partager ta vie avec moi. Je suis très fier de toi et de tout ce que tu accomplis (courage pour TA thèse !). Que « Maman et Papa » continuent à s'éclater : vive 2015 !

## À MA CO-THESARDE :

Elsa, ON Y EST !!! Si on m'avait dit que je ferai ma thèse avec celle qui danse des choré bizarre et qui a participé 3 fois à la Cup, j'aurais dit...Bah...C'est pour quand ! Je me suis éclaté à faire ce travail avec toi : de toutes façons, qui d'autre qu'une psychorigide pour supporter un psychorigide ! Mais heureusement que tu ne t'appelais pas Stéphanie, sinon, on n'aurait pas pu travailler ensemble, ça aurait été trop confusogène (« c'est pas faux » !) D'ailleurs, n'oublies pas de changer mon nom dans ton répertoire, sinon tu vas continuer à envoyer des sms d'Amour au mauvais destinataire...!

Trêve de plaisanteries, éclates-toi à Colmar, t'es une fille géniale.

À MES AMIS :

- Les Scéens,

À Fred, tout d'abord un grand merci parce que si ma vie est en Haute-Savoie actuellement, c'est en grande partie grâce à toi et le fait que tu m'ais « traîner » en montagne (parce qu'on sait qui arrivait en premier en haut des cols à pied ou à vélo... !) C'est avec toi que j'ai fait mes 400 coups d'ado/jeune adulte, pendant que je te voyais grandir et devenir Papa : ta plus belle réalisation ! Tu seras toujours le bienvenu à la maison, on sortira une bonne bouteille.

À Céline C., tu les auras vu passé ces 11 dernières années, témoins de tous les bons et mauvais moments. Tu es la seule à faire un AR dans la journée pour venir me voir à Annecy (Chut... Faut pas dire que c'est pour le boulot). Pour faire proche de ce que tu entends à la maison : « J'te kiff' », reviens vite avec Tino chez les Drubster !

À Aurélie, Clara, Clarisse, Axel, Cédric, Gabriel, Muss, on a fait des choses incroyables ensemble entre les Pyrénées et l'Inde. Même éparpillé, ce lien reste fort, Cédric prépare la sono pour nos prochaines soirées ! Grégoire, maintenant que tu es devenu bavard après ton vœu de silence, félicitations pour 2015. Clarisse M., I'm coming to South Korea !

- Les « Parisiens »,

À Caro, le CDD renouvelable est passé en CDI de l'amitié. Je pense fort à toi et à tes projets fous à l'autre bout du monde. Notre boîte « à dossiers » est bien remplie, et tu n'étais pas la dernière à jouer le clown ou la princesse Leïla : à quand la prochaine soirée déguisée ?

À Anne, ton bonheur est communicatif !

À Clo, as-tu enfin changé d'opérateur pour capter dans ta région ? Continues comme ça, les Bizontins ont besoin de toi ! De toutes façons, personne ne t'arrive à la cheville en extraterrestre de « La soupe aux choux ».

À Céline Guillemaud, tu es le punch incarné, et j'attends toujours mon cours de Lindy. Je ne désespère pas de te convertir à la région Rhône-Alpes pour la montagne !

À Laetitia, je ne parlerai pas de ton courage qui me laisse « sans voix », tu n'aimes pas ça. Tu es la gentillesse et la douceur incarnée dans une volonté de fer.

À P'ti Pingui et Grand Pingui, c'est toujours fun avec vous, alors à la revoyure !

À la famille Paris 5 et à ses rencontres qui m'ont fait vivre 6 belles années Parisiennes : Arnaud, Anh-Minh, Pierre, Irène, Etienne, Eric, Anne-Laure, Raoul et Marie, Louis, Marc, François, Charlotte, Sophie L, Caro R.

À Raphaëlle, je l'ai toujours dit haut et fort, tu m'as permis de passer la P1, je t'en suis éternellement reconnaissant. Profite de la sympathie Nordiste.

À Pauline et Laurence, des vacances au ski, ça ne s'oublie pas !

- Les « Lyonnais »

À Nounou, tellement proche de la famille que je ne savais pas où te mettre... Tu m'as accueilli dans la région et depuis j'ai moi-même acheté un canapé convertible : notre amitié Parigo-Marseillo-Lyonnaise est atypique. Merci d'être toi avec les papillons bleus ! Je n'oublie pas Julien, l'homme au portable accroché à la ceinture !

À Sophie, ma voisine cuisinière, viens poser tes valises en Haute-Savoie !

À Fanny, à quand un voyage roots avec toi ? Mais avant, installes-toi !

Aux autres Annemassiens du premier semestre : Lapin, Abdel, Olivier T., Laure, Olivier A.Sandra, Caro, Betty, c'est pour quand le prochain WE à Saint-Jean de Sixt ou Talloires ? Et au directeur de La Bioussaie : Non, nous ne jetions pas de pipette oculaire, ni de préservatifs usagés par les fenêtres !

À Gaud et Steph, Le mondrian c'est « Has Been », maintenant c'est Vieugy the place to be ! Gaud, je te souhaite de partager toute ton énergie ; Steph, reviens dans la région !

À Camille, j'adore ton énergie et je ferai toujours tout pour être présent à Cavaillon lors de tes rassemblements festifs.

À Zaz', je t'attends au col du chat, les traces de bronzage « cycliste », on s'en fout !

À Katsu, ma co-interne, une brillante carrière de neurologue- chercheuse t'attend, mais n'oublies pas ta sieste !

Aux autres Valentinois d'IV, Katell, Nico, Zuzu, Anya, Thomas, François, Anne-Laure B., Etienne, Lucile, Nathalie, Anne-Laure C. pour les 6 mois passés dans une ambiance de feu (ce qui se fait à Valence, reste à Valence)

Aux Valentinois, le retour (ou Romans) : Claudine, ClemClem, Maïa, Mael, Camille

À Claire, ne changes pas, ne deviens pas sérieuse, ça ne t'irait pas. Accomplis tes rêves, tu es bien partie !

À Louise et David, pour nos atomes crochus de syndicalistes. RDV sur le prochain triathlon.

À Blandine, de m'avoir supporté comme colloc pendant 1 an et de m'héberger régulièrement. Forza Italia !

- Les « Grenoblois »

À Guillaume, notre amitié est parti d'un hasard, mais j'adore ton caractère « cool », même si tu peux aussi être vindicatif : « Bordel, 8 euros le Ricola ! »

Je n'ai encore jamais fait l'UTMB, alors crois-moi, je ne te traînerai peut-être pas pour ton dixième anniversaire de finisher, mais un jour...

Aux autres de la bande : Joëlle, Stéphanie, Mélanie, Caro, mais aussi toutes les personnes que tu m'as fait rencontrer à Vallorcine ou ailleurs : à commencer par Anne-Laure ! Puis Lydvine, retrouvée lors d'une soirée bien arrosée, Clémence, Julie et Will (les seuls à me choisir comme babysitter. « Mais qui tu connais ici ? » Je me vengerai...!), Alice.

À Laure S., mais si tu verras, la médecine générale, c'est génial !

- En vrac

À Séverine, du plateau Ardéchois ! Te rencontrer m'a permis de rester simple, les pieds sur terre, en respectant certaines valeurs. Tu es la bienvenue de nouveau en Haute-Savoie avec ou sans couette !

À Stéphanie Capron, pour ton soutien que je n'oublierai pas.

POUR FINIR, à ceux qui m'ont entouré pendant 11 ans :

À tous mes anciens co-internes : Merci pour la colonie de vacances ; Baptiste, désolé d'avoir été Casper ; Marine, vive la gériatrie ; Mélanie, tu es la bienvenue dans la Yaute.

À toutes les équipes paramédicales : Anne-Geneviève, tu es ma référente Sage-Femme, la lutte anti-tabac, c'est aussi mon dada ; toute la Dream Team des urgences d'Annemasse, les nuits de garde n'auraient pas été les mêmes sans les crêpes party ; La neuro de Valence (Audrey, Morganne, Romain, Céline) ; Nadine, Jacqueline, et le Quatuor de secrétaires d'Ambérieu, heureusement que vous êtes là ; à tout le pôle de santé des Allymes qui m'ont ouvert les yeux sur le travail en équipe (Sylvie, Carole, Sylvia, Mélanie, Marie, Rolland)

À mes formateurs tout au long de mon parcours universitaire : de la rhumatologie à Cochin à mon SASPAS à Ambérieu (Olivier, Michel et Daniel, mais aussi Pierre, à qui j'ai fait toute confiance pour être mon 1<sup>er</sup> vrai médecin traitant !), en passant par la gériatrie à Lyon sud (Thomas, Sabrina, Fred), la pédiatrie à Annemasse (Stéphane et Cécile, désolé d'avance pour les « appels à un ami ») ou la neuro à Valence (Max, Albert, Karine).

ET À MES MAÎTRES :

Gilbert, tu as été mon tuteur et le mot est faible. Tu m'as fait en plus l'honneur de diriger mon travail de thèse. Tu es un modèle pour moi, à toujours te remettre en question pour te dépasser. Ton humour ne me fera plus jamais oublié les unijambistes du pied gauche.

Eric et Robert, vous m'avez accueilli dans vos cabinets, alors que j'étais un « bébé docteur ». C'est grâce à vous que je m'épanoui actuellement en médecine générale.

Olivier, ton énergie et ta réussite dans le projet ambitieux d'Ambérieu me rendent admiratif. J'y associe ceux qui t'entourent, mais je salue tout particulièrement ton rôle moteur. Tu m'as poussé dans mes retranchements lors de nos supervisions et je t'en remercie. Promis, je continue à faire des efforts de synthèse ! J'aurai encore besoin de tes conseils lors de mon installation, car grâce à toi, je n'envisage pas la médecine générale sans équipe.

## TABLE DES MATIÈRES

<b>I / INTRODUCTION</b> .....	<b>2</b>
<b>II / GÉNÉRALITÉS</b> .....	<b>4</b>
<b>A / L'état des lieux</b> .....	<b>4</b>
<b>B / Les outils d'évaluation</b> .....	<b>5</b>
<b>C / Les projets et les aides</b> .....	<b>7</b>
<b>D / Du flou dans les définitions</b> .....	<b>9</b>
<b>III / MATÉRIEL ET MÉTHODES</b> .....	<b>13</b>
<b>A / Les patients</b> .....	<b>13</b>
1 / La population .....	13
2 / La prise de contact.....	13
3 / La grille d'entretien.....	14
4 / Le déroulement de l'entretien .....	14
<b>B / Les médecins généralistes</b> .....	<b>14</b>
1 / La population .....	14
2 / La grille d'entretien.....	14
3 / Le déroulement du <i>focus group</i> .....	15
<b>C / La méthode analytique</b> .....	<b>15</b>
<b>D / La stratégie de recherche bibliographique</b> .....	<b>16</b>
<b>IV / RÉSULTATS</b> .....	<b>17</b>
<b>A / Les patients</b> .....	<b>17</b>
1 / Le vieillissement, les limitations d'activité et la dépendance .....	17
2 / Les difficultés d'acceptation .....	29
3 / La prise en charge .....	36
4 / L'avenir .....	48
<b>B / Les médecins</b> .....	<b>56</b>
1 / Le vieillissement, les limitations d'activité et la dépendance .....	56
2 / Le rôle du médecin .....	60
3 / Les aides pour la prise en charge .....	65
4 / Les difficultés pour les médecins .....	68
5 / Remises en questions et propositions des médecins .....	76
<b>V / DISCUSSION</b> .....	<b>79</b>
<b>A / Les forces et les limites de notre étude</b> .....	<b>79</b>
<b>B / L'analyse thématique de notre étude</b> .....	<b>80</b>
1 / Un regard croisé entre patients et médecins avec des consensus et des différences ..	80
2 / Les conséquences des représentations de la dépendance dans la prise en charge .....	83
<b>C / Les perspectives de notre étude</b> .....	<b>85</b>
<b>VI / CONCLUSION</b> .....	<b>88</b>
<b>VII / ANNEXES</b> .....	<b>90</b>
<b>VIII / BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>99</b>
<b>IX / ABRÉVIATIONS</b> .....	<b>102</b>

## I / INTRODUCTION

L' « autonomie » des personnes âgées est un sujet d'actualité.

Le 26 décembre 2012, Michèle Delaunay, Ministre déléguée aux Personnes âgées et à l'Autonomie, encourageait les médecins à la prévention de la perte d'autonomie : « *Je connais votre investissement auprès des plus âgés. Plus que jamais, ils ont besoin de vous pour prévenir et dépister les signes de fragilité et de dépression, et pour retarder la perte d'autonomie* » (1).

Le 29 novembre 2013, elle lançait la concertation sur le projet de loi d' « orientation et de programmation pour l'adaptation de la société au vieillissement », avec Marisol Touraine, Ministre des Affaires sociales et de la Santé (2,3).

Le 09 septembre 2014, ce projet présenté par Marisol Touraine et Laurence Rossignol (Secrétaire d'État à la Famille et aux Personnes âgées) a été adopté en première lecture par les députés de l'Assemblée Nationale (4). Il présente trois axes principaux : anticiper, adapter et accompagner. Sa mise en vigueur est prévue pour mi 2015 (5).

Si l'on se fie aux projets ministériels en cours, la dépendance et la perte d'autonomie nous préoccupent. En effet, la population française vieillit et les adaptations qui s'imposent représentent un réel problème de santé publique.

Il existe des échelles validées permettant aux professionnels de santé d'évaluer les limitations d'activité, et d'instaurer des aides humaines et techniques. Le dépistage de troubles, même légers, devrait permettre de mettre en place des mesures éducationnelles et des aides précoces, afin de pallier ces troubles, pour éviter qu'ils ne s'aggravent. Pourtant, l'hospitalisation des personnes âgées révèle fréquemment des limitations d'activité déjà conséquentes, jusqu'à nécessiter une institutionnalisation dès la sortie, dans certains cas.

Certains patients méconnaissent les aides, pensent ne pas y avoir droit ou craignent de déranger. D'autres ne ressentent tout simplement pas le besoin de se faire aider.

Que représente la dépendance pour les patients de 75 ans et plus ? Quelles sont leurs attentes vis-à-vis de leur médecin généraliste ?

Que représente la dépendance de ces patients pour les médecins généralistes ? Quelles sont les priorités de leur prise en charge ?

Nous faisons l'hypothèse qu'il existe une différence de représentation de la dépendance dans les activités de la vie quotidienne des 75 ans et plus, entre les médecins et les patients concernés, qui entraînerait une prise en charge inadaptée aux attentes des patients.

Ce travail a pour objectif de définir les représentations de la dépendance chez les patients de 75 ans et plus, pour les patients concernés et pour les médecins généralistes, afin d'améliorer leur prise en charge.

## II / GÉNÉRALITÉS

Nous envisageons de débiter cette partie par un rappel des définitions du vieillissement, des limitations d'activité, de la dépendance et de l'autonomie. Nous avons été confrontés à des divergences de définitions selon les sources. Nous consacrerons un chapitre à la confusion qui règne autour de ce champ lexical. Nous commencerons par l'état des lieux, en utilisant le vocabulaire des auteurs des études citées.

### A / L'état des lieux

Les dernières études démographiques montrent que la population en France métropolitaine augmente et que la population dépendante augmente également. Selon une projection, basée sur un scénario qui suppose que les tendances démographiques se maintiennent, le nombre de personnes de plus de 60 ans passerait de 5,2 millions en 2007 à 11,9 millions en 2060 (soit un sixième de la population) (6).

Les données qui suivent sont extraites de l'enquête Handicap-Santé en ménages ordinaires, réalisée par la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES) et l'Institut National de la Statistique et des Études Économiques (INSEE) en 2008, incluant 13186 personnes de 60 ans et plus.

Parmi les personnes âgées de 60 ans et plus, 25% déclaraient au moins une limitation physique absolue (la personne dit ne pas pouvoir « du tout » réaliser cette activité physique). Seuls 4% des 60 ans ou plus étaient concernés par au moins une restriction absolue dans les activités essentielles de la vie quotidienne (la personne ne peut pas réaliser cette activité seule). Enfin, 18% des 60 ans ou plus déclaraient ne pas pouvoir réaliser au moins une des activités instrumentales du quotidien.

En 2008, 83% des 60-79 ans étaient « autonomes », ils ne rencontraient aucune difficulté dans la vie quotidienne ou des difficultés peu marquées, peu nombreuses, sans conséquence déterminante sur l'autonomie. Parmi les 80 ans et plus, 59,4% étaient « relativement autonomes ». Les patients en situation d' « autonomie modérée » représentaient 13,7% des 60-79 ans et 26,8% des 80 ans et plus. Ils avaient des difficultés motrices, cognitives, ainsi que des difficultés pour réaliser certaines tâches de la vie courante. En revanche, ils ne rencontraient quasiment aucune restriction absolue dans les activités essentielles du quotidien. Parmi les 60-79 ans, 2,7% étaient « dépendants », leurs limitations s'étendaient aux activités essentielles de la vie courante (de façon modérée) et aux problèmes d'incontinence. Ils représentaient 11,2 % des 80 ans et plus. Les patients « fortement

dépendants » représentaient 0,6% des 60-79 ans et 2,5 % des 80 ans, ils avaient des difficultés majeures dans tous les domaines (7).

Le gain d'espérance de vie sans incapacité sévère à 65 ans a tendance à ralentir face au gain d'espérance de vie, notamment chez les femmes. L'espérance de vie sans incapacité modérée stagne.

Au 30 septembre 2010, 1 185 000 personnes bénéficiaient de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA). Parmi elles, 61,4% vivaient à domicile. Les études montraient que 75% des bénéficiaires avaient plus de 79 ans.

Le nombre de personnes dépendantes est souvent sous-estimé, car son évaluation repose sur le nombre de bénéficiaires de l'APA. Elle exclut les cas d'inaccessibilité à l'APA, de déni de dépendance et des personnes handicapées vieillissantes bénéficiant d'autres aides. Dans le cas de l'enquête Handicap-Santé, malgré la taille importante de l'échantillon, le nombre de répondants aux âges avancés est plus faible, ce qui pose problème pour les estimations du taux de personnes dépendantes détaillées à ces âges (8,9).

## B / Les outils d'évaluation

Il existe de nombreux outils évaluant le degré de dépendance des personnes âgées. Ces outils permettent d'identifier les déficiences et limitations d'activité, de suivre leur évolution et d'établir un plan de soin, afin de limiter la dégradation de la qualité de vie. La standardisation de ces échelles permet d'identifier rapidement le degré de dépendance lors des échanges entre professionnels de santé. Voici les trois échelles les plus utilisées en France :

### **1 / L'indice de Katz : Activities of Daily Living (ADL)**

La grille ADL est une référence dans la littérature internationale. Elle est validée depuis 1970 (10). Elle a été traduite en français sous le nom d'Activités de la Vie Quotidienne. Elle détermine la capacité d'une personne à réaliser les gestes quotidiens liés au corps (soins corporels, habillement, toilette, transfert, continence, alimentation). Il s'agit d'un test simple et bref, réalisé en interrogeant le patient et son entourage, ou en l'observant. Pour chaque item, la réalisation sans aide est côté 1. Un score de 6 indique une indépendance totale. Un score inférieur à 3 traduit un état de dépendance. (Annexe I)

## **2 / L'échelle de Lawton: Instrumental Activities of Daily Living (IADL)**

Elle est la plus utilisée au niveau international, validée depuis 1969 (11). Elle a été traduite en français par Israël L. et Waintraub L., sous le nom d'Échelle des Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne. L'échelle évalue la capacité à utiliser le téléphone, faire les courses, préparer un repas, faire le ménage, laver le linge, utiliser un moyen de transport, prendre un traitement médicamenteux et gérer un budget personnel. Le but est de dépister des troubles des fonctions exécutives. Dans ce test rapide, le sujet évalue lui-même ses capacités et un professionnel de santé recueille les données. Une vérification auprès des proches peut être nécessaire. Pour chaque item, la cotation ne peut être que 0 ou 1. Le chiffre 1 reflète une réalisation parfaite sans aide et 0 une certaine dépendance. Le score est coté sur 5 points pour les hommes et 8 pour les femmes. (Annexe II)

## **3 / La grille Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources (AGGIR)**

Depuis 1997, la grille AGGIR est désignée dans la loi française, comme l'outil de référence pour l'évaluation de la dépendance (12–14). Elle permet de déterminer les besoins d'une personne, la mise en place de l'APA et la tarification des institutions. Elle explore 17 actes de la vie courante, cotés A (fait seul spontanément), B (acte partiellement effectué) ou C (acte non réalisé). Une formule mathématique calcule le GIR (Groupe Iso-Ressource) associé à l'ensemble des réponses. Le GIR 1 correspond à une personne grabataire. Le GIR 6 correspond à une personne indépendante. (Annexe III et IV)

En 2011, un travail de thèse sur le sujet « Utilisation des tests et échelles à visée gériatrique en consultation de Médecine Générale : Intérêts et obstacles » a été réalisé, incluant 84 médecins généralistes. Parmi eux, 35,7% jugeaient les outils d'évaluation gériatrique adaptés à la consultation de Médecine Générale. L'étude montrait que 42,9% utilisaient la grille AGGIR. Seuls 10,5% utilisaient l'IADL ou l'ADL. Enfin, 34,5% n'utilisaient jamais de test d'évaluation gériatrique (autonomie globale, dépendance, état nutritionnel, fonctions cognitives supérieures, thymie et marche). Plusieurs médecins ne ressentaient pas le besoin d'utiliser un outil afin de dépister des troubles gériatriques, car ils suivaient leurs patients depuis longtemps, et les avaient vus évoluer. Les points négatifs relevés par les médecins concernant ces outils étaient : le caractère chronophage, l'absence de cotation de la Classification Commune des Actes Médicaux (CCAM), les difficultés

d'exécution, le manque de maîtrise et de formation, l'altération de la relation patient-médecin qu'ils peuvent entraîner. L'étude soulignait que le bénéfice de ces outils n'avait été évalué qu'en milieu hospitalier (15).

## C /Les projets et les aides

Depuis les années 1950, la politique française a encouragé le maintien à domicile. Le travail d'aide à domicile était alors assuré par des bénévoles au sein d'associations. Un décret de 1962 a fait de l'aide à domicile une prestation sociale au titre de l'aide sociale aux plus démunis. De nombreux plans ont été proposés par les gouvernements successifs. Puis en 1975, alors qu'on assistait à une médicalisation du vieillissement, l'hébergement en service hospitalier de moyen ou long séjour a été instauré, et représentait une nouvelle alternative. La même année, une aide financière, l'allocation compensatrice pour tierce personne, a été proposée pour l'instauration d'aide à domicile. Rapidement, le maintien à domicile a été de nouveau favorisé, mais l'offre de service devint anarchique et les aides financières partiellement détournées. La convention collective des aides ménagères, signée en 1983, a confirmé le rôle social et le statut de cette profession. Début 1997, une Prestation Spécifique Dépendance (PSD) a été instaurée. Elle s'adressait aux personnes de plus de 60 ans, présentant un GIR 1, 2 ou 3 selon l'évaluation AGGIR. Elle était attribuée par chèque emploi-service ou directement versée aux prestataires agréés. Mais il existait un problème de disparité de la PSD selon les départements, et les patients redoutaient le recours possible sur succession. La loi du 20 juillet 2001 a remplacé la PDS par l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (16). Les bénéficiaires de cette aide ont été étendus aux patients de GIR 4. Devant un nombre de demandes important, en 2003, une révision de l'APA a abouti à l'augmentation de la participation du bénéficiaire et à l'abaissement du seuil de revenus pour y prétendre.

Le projet de loi actuel s'appuie sur les rapports d'expert AQUINO, PINVILLE et BROUSSY de 2013 (17). Ils révèlent que les patients souhaitaient rester le plus longtemps possible chez eux, ils veulent rester actifs et acteurs de la vie de la cité. Les trois axes principaux du projet sont l'anticipation et la prévention, l'adaptation de la société au vieillissement, et l'accompagnement de la perte d'autonomie.

Dans la première partie du quinquennat, les concertations ont porté sur le maintien à domicile des patients GIR 3 à 6 qui le souhaitent. Le projet de loi propose un accès plus large aux aides techniques, aux adaptations du logement et de l'environnement immédiat des personnes âgées. Il évoque un développement de l'offre et l'encadrement des logements intermédiaires entre domicile et établissement, en soutenant les foyers-logements désormais appelés résidences autonomie. Concernant l'APA, elle devrait être ouverte à des patients moins dépendants dans un but de prévention. L'augmentation du nombre d'heures d'aide à domicile pour tous et la diversification des prestations sont prévues, tout en diminuant la contribution financière des bénéficiaires. Les aidants pourraient bénéficier d'un droit au répit sous la forme d'une aide financière pour des accueils de jour, de nuit, ou des hébergements temporaires. Afin de faciliter les démarches autour de la perte d'autonomie, un portail internet d'informations avec des annuaires locaux devrait être créé. Il viendrait compléter le réseau des Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC) des départements, déjà existant. Les pouvoirs publics poursuivront leur soutien à l'association de Mobilisation Nationale contre l'Isolement des Âgés (MONALISA). L'association, fondée en janvier 2014, rassemble des bénévoles, des associations et des institutions pour mener un programme d'urgence et de déploiement d'équipes de citoyens bénévoles, de façon à mieux répondre aux besoins des personnes fragilisées (<http://www.monalisa-asso.fr/>).

Le projet de loi se base sur l'idée que la société doit s'adapter au vieillissement pour obtenir de meilleures conditions sociales, économiques et sanitaires pour tous. Cela implique d'adapter les politiques de transport, de logement et de l'urbanisme, pour une meilleure mobilité et une meilleure accessibilité. L'objectif de ce projet serait de s'approcher, voire d'accéder au label « Ville amie des aînés », défini par l'OMS. Il envisage de changer le regard de la population générale sur le vieillissement, en instaurant une éducation à la santé, une culture de la prévention par l'alimentation et le sport, et en expliquant les droits des personnes âgées. Le projet de loi prévoit de favoriser les liens sociaux, civiques et intergénérationnels, notamment à travers le service civique et la cohabitation intergénérationnelle. Enfin, le dépistage de la perte d'autonomie sera un point essentiel.

Dans la deuxième moitié du quinquennat, la priorité des concertations sera l'accompagnement et la prise en charge des personnes âgées dans les établissements d'hébergement. Elles permettront de déterminer comment réduire le reste à charge des résidents en EHPAD (Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes), et comment simplifier et moderniser les relations entre ces établissements, les ARS (Agence

Régionale de Santé) et les Conseils Généraux. Le projet de loi devrait aussi traiter de l'innovation technologique et la production d'équipements domotiques adaptés aux besoins des personnes âgées, et encourager la structuration d'une filière industrielle (4).

Ce projet doit être financé par la Contribution Additionnelle de Solidarité pour l'Autonomie (CASA), soit 645 millions d'euros (18).

## D /Du flou dans les définitions

La vieillesse est définie de façon différente en fonction de son contexte. D'un point de vue social, il s'agit de l'âge de cessation d'activité professionnelle. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) retient le critère d'âge de 65 ans et plus. Dans les centres hospitaliers français, l'âge minimal pour l'entrée en service de Gériatrie est de 75 ans. L'âge de 75 ans est plus pertinent si l'on veut prendre en compte les populations les plus exposées aux risques de fragilité et de perte d'autonomie, d'après le Collège National des Enseignants de Gériatrie (CNEG).

Dans un dictionnaire de langue française, le vieillissement est défini comme *le fait de devenir vieux ; l'ensemble des phénomènes qui marquent l'évolution d'un organisme vivant vers la mort ; l'affaiblissement naturel des facultés physiques et psychiques dû à l'âge* (19). Sa définition ne figure pas dans le dictionnaire Garnier Delamare des termes médicaux.

Dans les cours d'enseignement de Gériatrie, l'autonomie et la dépendance sont présentées comme des notions complémentaires, et non opposées.

Le terme autonomie vient du grec *autos* : soi-même et *nomos* : loi, règle ; soit « *le droit de se gouverner par ses propres lois* ».

Selon le CNEG, l'autonomie est définie par *la capacité à se gouverner soi-même et prendre des décisions pour sa propre vie*. Elle présuppose la capacité de jugement, c'est-à-dire la capacité de prévoir et de choisir, et la liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de son jugement. L'autonomie d'une personne relève ainsi à la fois de la capacité et de la liberté.

Le dictionnaire de langue française décrit l'autonomie comme *la capacité de quelqu'un à être autonome, à ne pas être dépendant d'autrui ; caractère de quelque chose qui fonctionne ou évolue indépendamment d'autre chose* (Synonymes : indépendance ; liberté) (Contraire : dépendance) (20). Autonome se dit de *quelqu'un qui a une certaine*

*indépendance, qui est capable d'agir sans avoir recours à autrui* (21). Dans le dictionnaire des termes médicaux, on ne retrouve que le terme d'autonome, *qui s'administre lui-même, indépendant* (22).

D'après le CNEG, la dépendance est *l'impossibilité partielle ou totale pour une personne d'effectuer sans aide les activités de la vie, qu'elles soient physiques, psychiques ou sociales, et de s'adapter à son environnement*. Dans le code de l'action sociale et de la famille, le critère de nécessité d'une surveillance régulière suffit aussi à définir un état de dépendance (23). Les causes de dépendance ou d'aggravation de la dépendance sont variées. La gravité de la situation est due à l'intrication de facteurs multiples : médicaux, psychiques et sociaux.

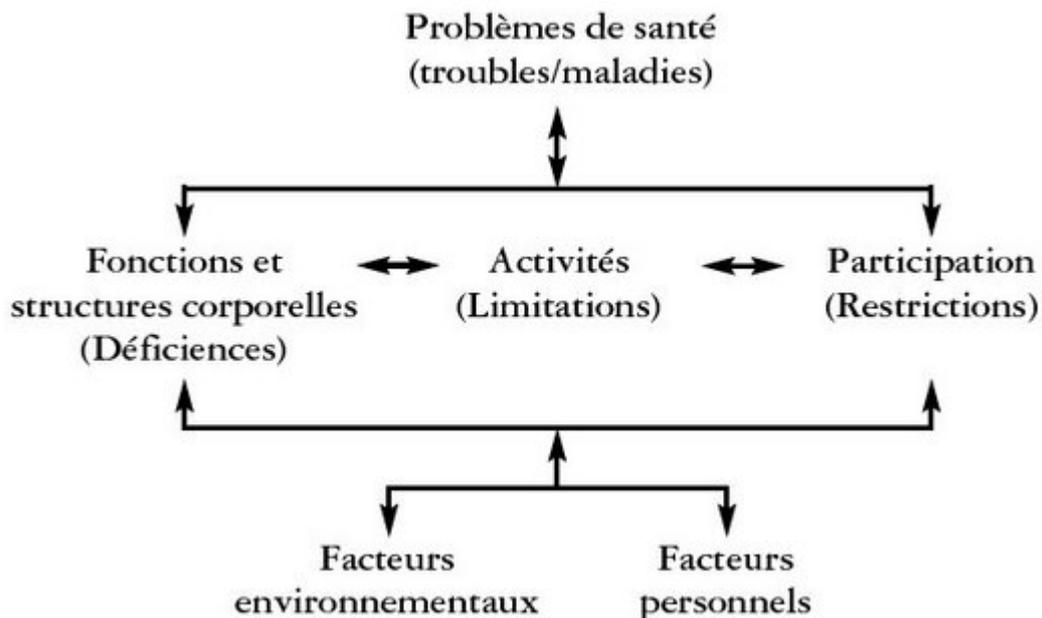
Dans le dictionnaire de langue française, la notion de dépendance correspond à *l'état de quelqu'un qui est soumis à l'autorité d'autrui ; sujétion, subordination ; état, situation de quelqu'un, d'un groupe, qui n'a pas son autonomie par rapport à un autre, qui n'est pas libre d'agir à sa guise* (24). Le dictionnaire des termes médicaux ne définit pas la dépendance et renvoie au terme de pharmacodépendance (22).

Nous constatons que la dépendance et l'autonomie sont souvent mises en opposition. La notion de gouvernance de soi est ainsi oubliée. Les divergences de définition présentées par ces différentes sources entretiennent la confusion dans l'esprit des utilisateurs, et peuvent mener à un quiproquo.

Les termes qui définissent le handicap ont été modifiés et adoptés par l'OMS, en 2001. La Classification Internationale du Handicap (CIH) de 1980 décrivait le handicap *comme l'ensemble des déficiences, incapacités et désavantages*. La CIH proposait une causalité linéaire de la déficience au désavantage. La description des désavantages était insuffisante. Elle ne tenait pas compte de la dimension environnementale. Enfin, les termes déficience, incapacité et handicap comportaient une connotation négative, et étaient souvent employés les uns pour les autres.

La Classification Internationale Fonctionnelle (CIF) a permis d'améliorer chacun de ces points. Son utilisation est plus simple, les appellations et classifications ont été réactualisées. Actuellement, l'état de fonctionnement et de handicap d'une personne est considéré comme *le résultat de l'interaction dynamique entre son état de santé (maladies, troubles, blessures, traumatismes) et les facteurs contextuels*. Cette nouvelle nomenclature est

enseignée aux étudiants, mais elle n'est pas uniformément utilisée dans les échanges médicaux comme dans les documents traitant de la dépendance.



D'après l'OMS, les déficiences désignent *des problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique tels qu'une anomalie, une carence, une perte ou autre écart important par rapport à une norme. Elle ne dépend pas de l'étiologie* (25,26).

L'incapacité est définie par l'OMS comme *toute réduction (résultat d'une déficience partielle ou totale) de la capacité d'accomplir une activité d'une façon normale ou dans les limites considérées comme normales par un être humain*. Le dictionnaire de langue française propose la définition suivante : *état, situation de quelqu'un qui n'est pas capable de faire quelque chose* (27). Le dictionnaire de termes médicaux évoque *une altération de l'aptitude aux activités de la vie quotidienne, en précisant : c'est la conséquence de la déficience* (22).

Le terme d'activité concerne la fonction du patient et remplace à présent celui d'incapacité. Il comporte deux versants : l'un positif, le fonctionnement ; l'autre négatif, le handicap. Le fonctionnement est *un terme générique qui se rapporte aux fonctions organiques, aux activités de la personne et à la participation au sein de la société*. Le handicap est le versant négatif de chacune de ces composantes. L'OMS décrit l'activité comme *l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne*. Ainsi, les limitations d'activité sont perçues comme *les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution d'activité* (25,26). Le dictionnaire de langue française évoque l'activité comme *l'ensemble de*

*phénomènes par lesquels se manifestent certaines formes de vie, un processus, un fonctionnement ; la faculté, puissance d'agir et manifestation de cette faculté ; l'ensemble des déplacements et mouvements d'un organisme* (28). D'après le dictionnaire des termes médicaux, il s'agit du *fait d'effectuer volontairement des mouvements, de participer* (22). L'expression « limitations d'activité » ne figure pas dans ces deux dernières sources.

Le désavantage social était défini par l'OMS, dans le domaine de la santé, comme *le préjudice qui résulte de sa déficience ou de son incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socio-culturels*.

Selon la CIF, le terme participation remplace le terme handicap en concernant l'aspect social de l'activité du sujet, c'est-à-dire le désavantage. La participation désigne *l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle* et les restrictions de participation, *les problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation réelle* (25,26).

L'OMS décrit la qualité de vie comme *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes* (29). On retrouve l'expression « qualité de la vie » dans le dictionnaire de langue française, comme étant *tout ce qui contribue à créer des conditions propres à épanouir davantage l'individu ; ces conditions elles-mêmes* (30). La qualité de vie n'est pas définie dans le dictionnaire de termes médicaux.

### III / MATÉRIEL ET MÉTHODES

Il s'agit d'une étude qualitative visant la compréhension des représentations croisées des patients de plus de 75 ans et des médecins généralistes sur la dépendance.

#### A / Les patients

##### 1 / **La population**

Nous avons recruté les patients en demandant à des médecins généralistes de nous proposer chacun 2 personnes de 75 ans et plus, parmi leur patientèle. Ces médecins ont été choisis de façon à être complémentaires sur les critères suivants : le sexe, la durée d'installation, le milieu géographique d'exercice (rural/ semi-rural/ urbain) et le département d'exercice en Rhône-Alpes. Les patients présentés devaient être âgés de 75 ans au minimum, le médecin connaissait le sujet de l'entretien. Le seul critère d'exclusion était l'existence de troubles cognitifs. Nous avons utilisé cette méthode de recrutement, basée sur 8 à 10 patients pour essayer d'obtenir une saturation des données. (Tableau 1)<sup>1</sup>

##### 2 / **La prise de contact**

Nous avons contacté les patients par téléphone. Après s'être présentés, nous expliquions aux patients que nous les avions choisis par le biais de leur médecin traitant. Nous leur avons demandé s'ils acceptaient de nous recevoir à domicile en entretien sur le thème de la dépendance des personnes de plus de 75 ans, pour un travail de thèse. Nous avons précisé que l'entretien se déroulerait sous forme d'une conversation libre, d'environ 30 à 45 minutes, enregistrée et anonymisée. Après leur accord préalable oral, nous avons déterminé un rendez-vous.

---

<sup>1</sup> Les tableaux 1 à 4 et les annexes 1 à 14 sont consultables sur le CD-ROM joint.

### **3 / La grille d'entretien**

Nous avons réalisé une grille d'entretien qui explorait les représentations des limitations d'activité et de la dépendance, la place de ce sujet dans la relation patient-médecin et les attentes vis-à-vis du médecin. Cette grille nous a permis de faire des relances, si nécessaire. Nous l'avons adaptée au fur et à mesure des entretiens, en modifiant par exemple la formulation, lorsqu'elle semblait mal comprise, ou en ajoutant les thèmes que les patients semblaient relier à la dépendance. (Annexe V)

### **4 / Le déroulement de l'entretien**

Le recueil des données a été effectué entre le 8 janvier et le 17 avril 2014. Le jour prévu, nous avons expliqué de nouveau les règles de l'entretien, afin de vérifier que le patient les ait bien comprises et soit d'accord pour l'enregistrement. Nous avons réalisé ensuite un entretien semi-dirigé par l'un d'entre nous, enregistré au dictaphone. L'autre intervenant a relevé le langage non verbal et est intervenu en fonction des propos et de la grille prédéterminée, afin de compléter l'entretien.

## **B / Les médecins généralistes**

### **1 / La population**

Nous avons recruté les médecins au sein de groupes de pairs déjà constitués, sans rapport avec le recrutement des patients. Nous leur avons proposé un *focus group* aux horaires et aux lieux habituels de leurs réunions. Nous les avons contactés par téléphone, par mail ou à l'occasion d'une rencontre. Nous leur avons expliqué que le sujet porterait sur la dépendance des patients de 75 ans et plus, dans le cadre d'un travail de thèse. Nous avons utilisé cette méthode de recrutement, basée sur une vingtaine de médecins pour essayer d'obtenir une saturation des données. (Tableau 2)

### **2 / La grille d'entretien**

Nous avons réalisé une grille d'entretien qui explorait les représentations des limitations d'activité et de la dépendance, la place de ce sujet dans la relation patient-médecin

et leur rôle dans la prise en charge de la dépendance. Nous avons adapté la grille au fur et à mesure des *focus groups*, en modifiant par exemple la formulation, en ajoutant des thèmes qui semblaient être reliés à la dépendance d'après les médecins. Nous avons ajouté un exercice supplémentaire afin d'aborder d'une autre façon la définition des mots souvent employés, mais aussi souvent confondus. (Annexe VI)

### **3 / Le déroulement du *focus group***

Le recueil des données a été effectué entre le 22 avril et le 22 août 2014. Nous avons fait un bref rappel du sujet et de notre travail de thèse aux médecins, avant de lancer l'enregistrement avec deux dictaphones. Nous avons informé les médecins que le débat serait anonymisé. Pour les besoins de la retranscription, nous leur avons demandé de s'identifier avant de prendre la parole, par un numéro qui leur a été préalablement attribué. L'un d'entre nous a animé et modéré le débat. L'autre a noté le langage non verbal et a pu compléter les interventions du premier en fonction des propos et de la grille prédéterminée. Le troisième entretien s'est déroulé en partie avec un intervenant unique suite à un problème technique.

### **C / La méthode analytique**

Les entretiens et *focus groups* ont été retranscrits verbatim, via le logiciel Word, en faisant apparaître le langage verbal et non verbal. (Annexes 1 à 12)

Nous avons utilisé le logiciel N-Vivo 10 pour réaliser l'encodage. Chacun des deux chercheurs a encodé les textes isolément sous forme de nœuds. Puis nous avons confronté nos résultats pour chaque entretien et chaque *focus group* (triangulation). (Tableaux 3 et 4)

Les nœuds ont ensuite été regroupés par thèmes, et la distribution a de nouveau été triangulée entre les deux chercheurs. Cette étape nous a permis de dégager les principales idées soulevées par les patients et les médecins, orientant le plan de ce travail. (Annexes 13 et 14)

## D / La stratégie de recherche bibliographique

Nous avons recherché les données portant sur la notion de dépendance décrite par les personnes âgées et les médecins généralistes, entre 2004 et 2014 inclus. Nous avons utilisé les sites Pubmed (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>), le site du Système Universitaire de Documentation : sudoc ([http://www.sudoc.abes.fr/DB=2.1/ADVANCED\\_SEARCHFILTER](http://www.sudoc.abes.fr/DB=2.1/ADVANCED_SEARCHFILTER)), le site de la bibliothèque universitaire LYON1 (<http://portaildoc.univ-lyon1.fr/>), le site du CISMef (<http://www.chu-rouen.fr/cismef/>) et Google scholar (<http://scholar.google.fr/>). Nous avons effectué des recherches en anglais et en français, à partir de mots-clés conformes à la terminologie MeSH, d'après le site du CISMef. Les mots-clés utilisés en anglais ont été *personal autonomy, activities of daily living, homebound persons, frail elderly, disabled persons, disability evaluation, international classification of functioning, disability and health*. Ceux utilisés en français ont été autonomie, dysautonomie, indépendance, dépendance, fragilité et handicap.

Nous avons complété notre recherche d'informations sur la dépendance des personnes âgées, sur les sites du Ministère des Affaires sociales et de la Santé, du Ministère de l'Intérieur, de Légifrance, de la DRESS, la HAS, de l'OMS, l'INSEE, l'INPES et de la SFGG.

## IV / RÉSULTATS

### A / Les patients

#### 1 / **Le vieillissement, les limitations d'activité et la dépendance**

##### a) Définition et description des limitations d'activité et de la dépendance

La dépendance était un terme flou pour les patients.

I : « Alors justement sur la dépendance, est-ce que vous, y'a des choses qui vous viennent en tête ... quand on vous évoque ce mot ? - D : *Non. Pas vraiment. J'sais pas.* »

C : « *Moi, je pense que la dépendance, elle vient aussi... elle vient surtout du fait que... les personnes peuvent avoir des... des trous d'mémoire (il se touche la tempe droite), qu'ils n'arrivent pas à retrouver c'qu'ils veulent faire. Et aussi le fait que, les forces manquent... ils n'ont plus la force de pouvoir marcher, de... les gestes, les mouv'ments sont lents, ils ont toujours peur de faire tomber (il désigne le sol de la main) quelque'chose, et surtout de le... que s'ils le font tomber de le... de ramasser. Ils ont peur qu'en voulant l'ramasser, ils partent... ils perdent l'équilibre, et un peu... de s'faire mal, quoi.* »

Quelques-uns exprimaient leur sentiment de dépendance à une tierce personne.

B : « *J'suis dépendant de... des gens, qui doivent venir nous faire... nous faire faire des courses.* »

Ils parlaient beaucoup de leurs activités dans le quotidien. Ils citaient : le lever, la toilette, l'habillage, l'utilisation des toilettes, la préparation des repas, les courses, la marche, l'utilisation d'escaliers, les déplacements à l'extérieur, la conduite, l'accueil de visiteurs, la communication par écrit et par téléphone, la gestion administrative et l'entretien de la maison.

G : « *Ah bah, mon p'tit boulot, j'veux dire j'faisais mon manger, j'faisais... oui un p'tit boulot, quoi, pas...* »

Les difficultés ressenties étaient majoritairement des limitations d'activité.

E : « *Je n'peux p'us... faire à l'aspirateur, je n'peux p'us serpillier, je n'peux p'us passer le machin-là, ... où vous tirez les toiles d'araignées, tout c'... tout c'qui est gros je peux plus l'faire. Faire les vit', j'peux p'us l'faire. Et cirer les meubles, j'peux p'us les faire non plus...* »

Ils évoquaient aussi les déficiences et les restrictions de participation.

F : « *J'ai la colonne vertébrale (fait un zigzag avec la main) toute tassée (montre une petite distance entre 2 doigts), quoi... des vertèbres, tassées. J'ai perdu, d'après... comment on appelle, le... le méd'cin, là... il m'a dit que je perdais 12 cm, depuis l'service militaire, tell'ment ça a tassé. »*

G : « *J'invite plus personne, parc'que j'peux plus faire à manger, j'peux pas... plus faire un r'pas (elle lève les sourcils). »*

Des patients associaient de faibles troubles mnésiques et un ralentissement psychomoteur au vieillissement qu'ils considéraient comme normal.

C : « *Moi, les noms m'échappent maintenant. Pour retenir les noms, j'ai du mal à les trouver. (...) Moi, j'm'aperçois que, depuis quelque temps quand même, depuis quelques mois, depuis l'été dernier... je vois que j'ai quand même plus les mêmes... (...) Je suis plus long... moins nerveux. »*

Ils avaient conscience du potentiel d'aggravation des limitations d'activité et donc de la dépendance.

I : « Est-ce que y'a des choses que... que... qui vous embêteraient de plus pouvoir faire seule ? - D : *Faire la toilette peut-être.* - I : Vous avez l'impression que ça pourrait arriver. - D : *Oh oui, ça c'est sûr.* »

En cas de dépendance, ils avaient la sensation d'un équilibre précaire.

E : « *Alors j'tombais tout l'temps. J'ai tombé deux... deux-trois fois d'sur la tab'de nuit (elle montre une table basse puis porte la main à sa tempe droite), j'me suis fait mal là, alors j'lui ai dit et elle dit : « Oh ça peut p'us durer, hein, c'jeu-là... », elle dit : « Moi j'vais faire l'nécessaire. »*

Ils ressentait une diminution des capacités d'adaptation avec l'âge.

A : « *J'ai jamais pu réécrire, parc'que j'étais déjà âgée. J'étais pas bien jeune. C'est pour ça, j'ai... j'ai beaucoup perdu là... de mes capacités quoi.* »

Les activités les plus difficiles à perdre psychologiquement pour les patients étaient la toilette, les déplacements, les courses et l'alimentation.

C : « *Moi, je pense que plus faire seul, c'est pouvoir ne s'rait-ce que se laver déjà. Se laver, se raser, se... manger par exemple seul. Si faut être aidé (il grimace en faisant le geste de porter un aliment à sa bouche) par... c'est pas... ça... »*

H : « *Un handicap ? C'est pas pouvoir me bouger quoi. (...) P'is pas conduire, parc'que j'adore conduire. J'ai toujours aimé conduire et puis ça, ça manqu'rait, hein. Ouais. Parc'que là, mon mari conduit plus ça fait un moment. Alors donc (rires), là ce s'rait, ce s'rait vraiment... j's'rais privée là, vraiment privée. »*

Dans leur discours, ils décrivaient différents types de dépendance. La dépendance physique était la plus présente. Mais les patients distinguaient aussi la dépendance sociale d'une part et psychologique d'autre part.

E : « *J'y suis jamais r'tournée j'ai personne pour aller... me conduire sur la tombe d'mes parents... ou aller voir ma sœur. »*

E : « *Nan, j'sors pas... j'sors pas sinon qu'j'ai quelqu'un à mon bras, autrement j'sors pas, parc'que j'ai trop peur d'tomber, hein. »*

#### b) Représentations liées à la dépendance

Les patients associaient souvent l'entrée dans la dépendance à un évènement ponctuel. Il pouvait s'agir d'une chute ou d'un traumatisme physique ou psychologique.

F : « *Ça a commencé quand... en bricolant dans mon atelier, j'étais accroupi (il se frotte le genou droit), et puis... j'me r'lève, j'ai eu un afflux de... de sang dans les jambes (il fait tomber ses mains). Et puis... après, j'pouvais plus m'tenir... (...) Et puis, l'après, ça a commencé à craquer d'partout, quoi. Après, ça a été la colonne vertébrale, c'était les lombaires. Après, c'était l'dos. Puis j'me suis payé une fracture, aussi, d'une côte, en tombant. »*

Durant les entretiens, les patients avaient besoin de nous décrire l'incident principal ayant entraîné leurs limitations d'activité ou celles de leur entourage. Les accidents vasculaires cérébraux, les fractures suite à une chute et les cancers étaient les principales pathologies citées.

G : « *Et j'suis tombée tout doucement, j'me r'vois tomber parc'que y croyaient que j'avais fait un AVC au début. Bah...et puis après y m'ont dit : « Bah non, c'est pas un AVC. ». Mais, j'me suis sentie les jambes fléchir (elle plie les jambes), et j'pouvais pas m'empêcher d'tomber. Fallait qu'j'tombe (elle ouvre les mains), fallait... ouais. (...) Mais faut peut-être encore mieux ça, qu'un AVC. Parc'que j'aurais été pire p't-être, j'sais pas. »*

Ils décrivaient une rupture entre la vie antérieure à la dépendance et la vie actuelle.

A : « *Moi avant, je faisais beaucoup de choses, maint'nant j'fais plus rien.* »

Ils percevaient les limitations d'activité comme une contrainte.

G : « *Bah l'envie... l'envie, bien sûr que j'aimerais avoir... que j'voudrais marcher, que j'voudrais faire des trucs... Comme... j'invite plus personne, parc'que j'peux plus faire à manger, j'peux pas... plus faire un r'pas (elle lève les sourcils).* »

Les patients ayant conscience de leur dépendance avaient une image négative et dévalorisante d'eux-mêmes. Ils utilisaient des mots forts pour se décrire comme « zombie », « plus normal », « momie ». Ces autoreprésentations leur interdisaient de s'imaginer rencontrer quelqu'un.

A : « *J'suis devenue un... un zombie. (silence) Enfin,... quelqu'un qui... qui n'est plus normal. Alors ça, c'est très dur. (...) J'étais comme une momie dans le lit.* »

F : « *J'aime bien avoir d'la présence, moi. Ça... c'est c'qui m'manque le plus. Et maint'nant, à 83 ans, j'vais pas m'mettre en ménage, avec quelqu'un, hein ? (I sourit) Vous pensez bien ! (I soupire) C'est pas évident. (...) Nan. Puis qui... qui voudrait s'embêter avec un vieux bonhomme, qu'est moitié cassé, hein (rires) !* »

Ils avaient une représentation négative du vieillissement.

G : « *Mais bon... faut pas vieillir, ouhh (fronce les sourcils), c'est affreux.* »

Certains pensaient que la perte d'autonomie (ici nommée dépendance) était une phase inévitable de la vie.

C : « *Cette dépendance, c'est... bon, on y passe à un moment donné. À un moment dans la vie, on y passe en dépendance.* »

Le sentiment d'autonomie était important pour les patients.

A : « *J'aime pas qu'on m'impose quelque chose parc'que j'étais pas habituée. J'étais habituée à... à faire... c'que j'avais envie de faire.* »

Ils étaient satisfaits, voire fiers des capacités préservées, notamment lorsqu'ils s'occupaient de l'entretien de leur maison.

1 : « *Est-ce que vous vous êtes demandeur d'une aide pour vous aider dans les papiers ?* – B : *Oh... non.* – 1 : *Vous pensez pouvoir tout faire tout seul ?* – B : *J'ai mon dossier là. (Il montre un tas d'imprimés administratifs sur une chaise). (...) (rires)* »

H : « *Oui, tant qu’j’peux déplacer en voiture et faire mon travail, bah c’est du tonnerre (rires).* »

Les patients avaient des sentiments multiples à l’égard des personnes plus limitées qu’eux dans leurs activités. Ils pouvaient avoir un regard anxieux par exemple.

B : « *Elle peut rien faire toute seule. (...) Ça, c’est... ça, c’est un manque. Ça m’angoisse.* »

Quand il s’agissait d’un conjoint dépendant, les patients se plaçaient toujours en aidant principal.

E : « *Mon mari... il avait du diabète, à l’âge de trente-deux ans. Ça s’est toujours empiré. Et puis après, il a fait l’Alzémer. Alors là (elle ouvre les mains), j’m suis broyée.* »

Les patients vivants en couple étaient indissociables l’un de l’autre. Ils ne raisonnaient qu’en couple, et non en tant que personne.

B : « *On pensait aller en maison de retraite, mais c’est pas possible. Elle a jamais voulu, moi non plus. Parc’qu’on voulait pas quitter ces lieux, hein. On s’est dit, elle s’est dit : « À la maison de retraite, c’est (...). Dans une maison de retraite, on meurt. » »*

Quand les patients vivaient en couple, l’équilibre ne tenait parfois qu’à la complémentarité des capacités des deux personnes.

A : « *Si y en a un qui meurt, des deux, on pourra pas rester tout seul. Ça, j’m’en rends bien compte que c’est pas possible. Alors que ce soit lui ou moi, on s’ra obligé d’aller dans un endroit. Parc’que moi j’peux pas rester toute seule, et lui non plus. Il est... il est plus capable.* »

Les patients interrogés appartenait à une génération qui attribuait des tâches aux hommes et aux femmes de façon plus cloisonnée qu’elles ne le sont aujourd’hui.

Suite au décès du conjoint, l’entretien de la maison posait régulièrement problème pour les hommes.

C : « *C’est un peu l’étranglement pour ces personnes-là qui sont bien souvent seules, (...) alors veuf c’est ‘core pire parce que... les hommes n’ont pas... pas les mêmes facilités de travailler dans l’intérieur d’une... d’une maison comme une dame, quoi, une femme elle a plus... c’est son travail comme on dit. Bien sûr bon ben chacun sa chose et... voilà... et... »*

De la même façon, les patientes n'ayant jamais passé le permis de conduire se trouvaient confrontées à un problème de transport.

1 : « C'est vous qui conduisez ou c'est votre fille ? – E : *Ah nan nan nan nan nan nan nan, c'est l'aide à domicile et c'est ma fille. Nan. D'abord j'sais pas conduire et puis on a eu un accident en... avec... mon mari. Et puis... j'ai... j'ai... on a p'us d'voiture.* »

Souvent le veuvage était déclencheur ou catalyseur de dépendance.

C : « *Plusieurs personnes qui sont veuves, et... depuis peu d'temps pour certaines, et j'vois qu'elles sont... elles ont bien diminué, elles ont bien... elles ont bien changé. Elles sont lasses, elles deviennent vraiment indolentes. On s'pose des questions si elles sont bien nettes des fois (il se touche la tempe droite).* »

La culture de leur époque prônait l'entraide entre les générations. Il était logique pour eux de s'occuper de leurs aînés dépendants, et de vivre ensemble.

F : « *On l'a hébergée. 'ttendez... elle avait 80 ans, le jour qu'on a enterré l'grand-père, elle est v'nue chez moi. Elle avait 97 ans, quand elle est morte. Autrement dit, on l'a eue 17 ans, chez nous. Ma femme s'en est occupée. Elle était fille unique, ma femme. Elle s'est occupée d'sa mère. Puis, moi aussi. (silence)* – 1 : C'était des choses naturelles, à l'époque. – F : *Naturelles. Entièrement naturelles.* »

Pour certains patients, cette solidarité restait une évidence.

1 : « Et si vous conduisiez plus ... chez vous, vous vous voyez comment ? – H : *Bah là, j'aurais ma fille quand même à O, qui f'rait tout. Ils sont traiteurs et tout alors... Voyez, c'est ma dernière, ma neuvième (rires), alors... nan, j'crois pas j's'rais obligée de... de...* »

D'autres avaient conscience d'un changement de mentalité et de disponibilité, et n'y comptaient pas. Il s'agissait aussi parfois d'un problème de mésentente.

C : « *Alors mes enfants s'i'peuvent... s'i'peuvent le faire, me supporter. Parc'que bon, c'est toujours pareil (rires), quand on est vieux, des fois, on n'a pas les mêmes caractères, on n'a pas les mêmes façons d'voir, on n'a pas les mêmes jug'ments. Et y'a un bon nombr'd'choses qui jouent, qui peuvent perturber les enfants. Ça dépend à qui on a affaire.* »

### c) Confusions des définitions

Nous avons vu que la définition de la dépendance n'était pas claire pour les patients. Ils confondaient la dépendance avec la fragilité, l'indépendance et l'autonomie.

C : « *La dépendance, elle vient aussi... elle vient surtout du fait que... les personnes peuvent avoir des... des trous d'mémoire (il se touche la tempe droite), qu'ils n'arrivent pas à retrouver c'qu'ils veulent faire. Et aussi le fait que, les forces manquent... ils n'ont plus la force de pouvoir marcher, de... les gestes, les mouv'ments sont lents, ils ont toujours peur de faire tomber (il désigne le sol de la main) quelque'chose, et surtout de le... que s'ils le font tomber de le... de ramasser. Ils ont peur qu'en voulant l'ramasser, ils partent... ils perdent l'équilibre, et un peu... de s'faire mal, quoi. »*

A : « *C'est une histoire que je veux être indépendante. Je n'aime pas être commandée. »*

Ils confondaient également les termes de mental, moral et les capacités cognitives.

C : « *À un moment dans la vie, on y passe en dépendance. Parc'que (...) j'vois que j'ai quand même plus les mêmes... pas les réactions, (...) mais la... le mental pour le faire. – 1 : Le mental ? Vous voulez dire les capacités intellectuelles ou le moral ?- C : Il est difficile à dire...Non, non, la capacité, si, je... je me force pas pour ça. »*

H : « *Bah, qui commence à perdre un peu le ... l'aplomb, nan ? – 2 : Alors l'aplomb, vous parlez de ... - H : De ... de ... de ... du moral, quoi. »*

Les patients faisaient l'amalgame entre les directives anticipées, l'arrêt total des soins et l'euthanasie.

A (au sujet des directives anticipées) : « *J'voudrais rentrer dans une maison, dans un hôpital, qu'on m'fait ça, comme ça que je parte le plus vite possible. Ça pour moi, ce sera une joie. Voilà. – (...) 1 : Mais ça veut pas dire que vous partirez plus vite. – A : Ah ? Moi, j'crois qu'y'avait des piqûres, des trucs. »*

B : « *On va faire une lettre, comme quoi, on renonce... si on est trop grandement malade... on ne veut... on ne veut pas de soin. Plus de soin. »*

Ils associaient l'hospitalisation, l'institutionnalisation et la mort.

B : « *Dans une maison de retraite, on meurt. »*

F : « *S'il m'arrive une maladie grave, j'vais aller à l'hôpital. C'est, c'est... c'est sûr. – 1 : C'est possible. – F : Et après, ben, j'vais casser ma pipe, à l'hôpital. Probablement. »*

G : « Bah, maison de retraite ou maison... ou l'hôpital, j'sais pas. »

Des patients assimilaient leur vieillissement à un enchaînement de pathologies distinctes, mélangeant ainsi physiologie et pathologie.

C : « Ça a commencé quand (...) j'pouvais plus m'tenir... plus... les jambes pliées. Alors, bon. Ben on a soigné la jambe, 'fin les jambes, parc'que c'était les deux. Et puis, l'après, ça a commencé à craquer d'partout, quoi. Après, ça a été la colonne vertébrale, c'était les lombaires. Après, c'était l'dos. Puis j'me suis payé une fracture, aussi, d'une côte. »

#### d) Importance de la solitude

Le sentiment de solitude était très présent dans le discours des patients.

B : « C'est un peu l'désert. »

La solitude semble plus difficile à vivre que les limitations d'activité pour eux.

F : « J'aime bien avoir d'la présence, moi. Ça...c'est c'qui m'manque le plus. »

L'isolement pouvait être volontaire ou involontaire.

E : « J'vais pas nulle part. Nan. Les gens sont pas intéressants par ici. »

G : « Voyez où j'habite (elle montre l'extérieur), hein, déjà (rires). C'est un peu isolé, hein. Puis les enfants, bon bah i's ont leur boulot. Et puis lui, j'vous dis, il a perdu sa femme, il est pas bien non plus. Et voilà, ah. ... Oui, c'est pas marrant. - 1 : Et vous avez des amis, à part la famille ? – G : Bah oui, j'en ai qui viennent d'temps en temps, mais bon c'est pareil, i's sont aussi âgés alors... ils ont un peu l'problème qu'j'ai... Mmm. »

L'absence de l'entourage entraînait aussi un sentiment de solitude. Certains n'avaient pas d'enfant.

A : « Nan, on n'en a pas eu. Alors on est tous les deux. On est tout seuls. »

Mais la solitude était toujours source d'ennui et d'anxiété pour les patients. Le silence était pesant car il leur rappelait leur solitude.

1 : « Ça vous angoisse ça un peu, la solitude ? - E – Ah oui, y a des moments ça m'angoisse, ça me... ça me stresse. ... Oui. »

F : « Ah bah. Oui. J'm'ennuie. J'm'ennuie... Là, c'matin, j'ai... c'était comme un silence de mort là-d'dans, là. Y'avait pas un bruit, rien du tout. »

Le décès du conjoint était toujours un évènement très marquant. Il devenait le repère temporel essentiel de la vie du patient.

E : « Bah... mon mari, il est mort en 2005 (...) Quand mon mari est décédé (...) y'avait... pfff... mon mari, il est mort en 2005 (...) J'sais pu en quelle année qu'elle est arrivée. Bah, elle a soigné mon mari aussi, hein. »

Cette séparation représentait un choc émotionnel violent.

C : « Plusieurs personnes qui sont veuves, et... depuis peu d'temps pour certaines, et j'vois qu'elles sont... elles ont bien diminué, elles ont bien... elles ont bien changé. Elles sont lasses, elles deviennent vraiment indolentes. On s'pose des questions si elles sont bien nettes des fois (il se touche la tempe droite). (silence) »

Le vide laissé restait marqué même des années après la mort du conjoint. Le deuil était difficile, voire pathologique.

E : « C'qui a c'est que... j'arrive pas à... à enlever la pensée d'mon mari d'ma tête. Ça, j'y arrive pas. J'dors toute seule maint'nant dans... un petit lit, je... j'ai pu voulu coucher dans l'grand lit, parc'qu'y fait... fait froid toute seule. Mais j'rêve d'lui... puis j'tâte à côté (elle tâte la table de la main), p'is j'lui parle. J'dis : « Mon Dieu, qu't'es bête. Il est plus là. » ... Oui. ... Enfin c'est comme ça. (...) C'est dur d'avoir perdu son mari. On a été marié cinquante ... deux ans, hein. (...) Hé oui. »

Des patients vivant en couple étaient convaincus qu'ils seraient morts avant leur conjoint. Ils étaient dans le déni de la perte de l'autre, celle-ci étant difficile à envisager.

2 : « Et ça vous arrive d'envisager le cas où vous vous retrouviez seule ? – H : Nan. Nan nan. (...) Oui, parc'que il a beau être âgé, il a plus de santé que moi, v'voyez. Et ça je l'pense, nan, j'pense pas à ça (elle secoue la tête de droite à gauche et fait claquer sa langue). »

La famille était souvent occupée ou éloignée, sans que le rapprochement familial ne soit possible.

E : « Bien sûr si j'l'aurais tout près d'moi, mais elle est à son restaurant et... et... les maisons sont trop chères. Faut compter dans les 650 d'location à 700 euros, moi j'peux pas. »

Les patients pouvaient être en conflit avec leur famille et avoir rompu tout contact avec elles.

E : « Et la plus vieille de mes filles, elle m'a dit : « T'auras pas un centime d'moi. » ... Bah j'ai dit : « C'est rien, j'ai pas b'soin d'toi. ». J'resterai chez moi, ou si j'suis obligée d'aller

*en maison de... de r... de retraite, et bien le tribunal y... là vous s'erez obligés d'payer. Toi ou bien tes enfants. »*

L'entourage des patients leur permettait de participer à des activités ou événements, en les organisant ou en y conduisant ces patients. Leur solitude s'aggravait au fur et à mesure des limitations d'activité des personnes de leur âge ou de leur décès.

G : *« Bah oui, avant c'était H, la femme de Y, qui m'emm'nait. Puis autrement, bah des fois y'en a qui v'naient m'chercher. ... Puis qui m'ram'naient. Mais bon, ceux-là, i'sont morts (elle rit et lève les mains) malheureusement. »*

A (en parlant d'une amie) : *« Elle vient plus physiquement, parc'qu' elle peut... elle s'en voit pour marcher. Alors elle dit : « J'peux pas v'nir, j'peux pas prendre le car, pour v'nir t'voir ». Elle est vraiment handicapée de c'côté. »*

A : *« J'avais des copines, alors mes copines elles sont mortes avant moi. Manque de chance. Alors elles venaient, elles me faisaient faire le tour du pâté de maisons. Vous voyez je faisais des petits trucs. (...) Nan, parc'que la dame avec qui j'étais bien en lien, elle est morte aussi. »*

Les difficultés de déplacement semblaient être le principal facteur d'isolement social et de restrictions de participation.

D : *« Avant de venir ici, j'habitais K. Alors j'ai encore des amis là-bas, mais bon... K, c'est pas à côté hein. »*

Suite à un déménagement, certains patients trouvaient difficile de tisser de nouveaux liens.

D : *« On avait quand même pas mal d'amis, et puis on vivait dans un... dans un immeuble. Et moi j... enfin, ici à Y, les gens i's sont... froids (en insistant sur ce mot). »*

D'autres s'étaient intégrés facilement, grâce à leur hyper-sociabilité.

F : *« J'm'entends bien avec tout l'monde, moi. J'ai pas d'enn'mis. – 1 : Vous avez des amis, en dehors du voisinage ? – F : Oh ben, tout l'village ! (Il sourit. I rit aussi.) Tout l'village maint'nant ! Oui, oui. J'ai été... j'me suis intégré là-d'dans, avec une facilité incroyable. (...) J'suis un p'tit peu en famille là-d'dans, avec... tous mes amis. Alors y a des p'tits groupes, qui... qui font des p'tites fêtes : et à chaque fois qu'y'a un groupe qui fait une p'tite fête, il m'invite. Ça fait... ça fait, qu'j'suis invité souvent. »*

Les patients déploraient une évolution de la société vers l'individualisme.

A : « *Chaque petite maison, y'en a 7, personne s'occupe de son voisin. Voilà. Y'a pas de contact.* »

Ils déclaraient apprécier la compagnie humaine et animale, pour lutter contre la solitude, mais aussi contre la somnolence. Une compagnie était stimulante.

F : « *J'vais lui dire qu'elle reste. Ça m'fait une présence, moi. Elle... elle m'empêche de m'ennuyer, quoi. (...) Quand on est 2, ben j'ai pas envie d'dormir. J'ai pas envie d'dormir ! Le midi, je mange, et puis au milieu du r'pas : j'pique du nez, j'm'endors en écoutant la radio. (...) Quand j'suis avec quelqu'un, je... ça m'arr... j'peux pas faire ça, j'peux pas m'endormir. On parle. D'ailleurs, j'écoute plus la radio. On parle. Nan, mais j'aime bien... j'aime bien avoir d'la présence, moi.* »

E : « *J'ai dit : « Tiens, y'a personne qui vient, (...) alors moi j'vais m'payer mon Noël, j'vais m'ach'ter un canari » (à partir de ce moment, elle sourit tout le long de la conversation portant sur son oiseau), puis j'ai ach'té mon canari. (...) Y m'co ... j'lui parle tout l'temps, alors y m'comprend. Quand y voit que j'vais au frigidaire, puis y voit que j'mets la table, et ben... y m... y d'mande sa salade. Ou l'matin, quand j'déjeune, bah y lui faut son morceau de pain.* »

#### e) Problème des douleurs

Les douleurs des patients étaient le principal facteur des limitations d'activité, de plaintes et de motif de consultation des médecins.

I : « Est-ce qu'il y a des choses qui sont maintenant difficiles à faire, que vous faisiez avant ?

– H : *Bah tout, tout est difficile, parc'que je souffre, j'ai mal de partout (elle rit).* »

C (en parlant de son médecin) : « *Moi, j'allais la trouver quand j'avais mal.* »

Certains acceptaient les douleurs comme une évolution normale, due au vieillissement.

G : « *Bah i'fait... qu'est-ce que vous voulez... y'a l'âge et puis bah j'suis usée hein. Elle m'a dit, j'suis usée. ... C'est comme les... vieilles machines, qui arrivent (rires)... qui sont vieilles et bah...* »

D'autres ne faisaient pas ce lien et cherchaient un diagnostic pathologique. Ils avaient l'impression que l'exploration de leurs douleurs était trop superficielle. Ils ne se sentaient pas écoutés et avaient un sentiment d'injustice.

H : « *Moi, c'que j'reproche, c'est qu'on a trop tendance à dire c'est ceci, c'est cela, et on continue à faire l'ordonnance. Que moi, j'voudrais savoir si y'a quelque chose d'autre qui... (elle grimace) qui se... qui se déclare. Parc'que moi j'vais vous dire, j'ai perdu mes deux frères du cancer, mais ils ont souffert le martyre. (...) Même pas une peur, mais enfin j'trouve que ce s'rait plus... juste qu'on aille au fond... analyser tout c'qui s'passe là-d'dans, voilà. (...) On lui disait : « Mais voui, mais vous savez vous avez d'l'arthrose, vous avez ceci, vous avez cela, voilà. » et on fait pareil avec moi (elle rit et hausse les épaules). J'ai d'l'arthrose, j'comprends. J'suis fatiguée parc'que j'ai beaucoup beaucoup travaillé, ça je... je comprends mais enfin (elle grimace)... pfff. (...) Bah qu'on approfondisse c'que c... c'que j'ai là. On m'dit toujours : « C'est l'intestin. ». Bon, j'veux bien, mais (elle insiste sur ce mot) pour moi y'a autre chose. »*

Les patients ne se sentaient pas soulagés par les traitements antalgiques.

E : « *J'ai mal à l'épaule et puis ça s'passe pas. J'me lève la nuit et puis j'me barbouille... pommade... prrrt. »*

1 : « *On a la sensation qu'vous êtes pas forcément soulagée. - H – Oh bah nan. Nan. (Elle arrête de sourire.) »*

Certains avaient peur de s'ankyloser en écoutant leurs douleurs, même lorsqu'il s'agissait de douleurs aiguës. Ils refusaient de devenir esclave de leurs douleurs et continuaient leurs activités malgré elles.

H : « *Bah tout, tout est difficile, parc'que je souffre, j'ai mal de partout (elle rit) et je veux quand même faire mon travail, vous voyez. J'dis « non », j'veux pas m'arrêter comme mon mari a fait, s'arrêter là dans un fauteuil et puis plus r'boug... enfin il bouge si, vous voyez, mais il s'est trop écouté : « J'ai mal. », bah voilà voilà. »*

## 2 / Les difficultés d'acceptation

### a) Du vieillissement, des limitations d'activité, de la dépendance

L'acceptation de la dépendance, par le patient, passait par le deuil de chaque perte subie et, plus globalement, par le deuil de ce qu'il était. C'était une étape difficile.

D : « *(Elle soupire, regarde dans le vide)... Vous savez hein... je sais pas. On peut... (Puis regarde de nouveau I.) Et oui, quand on peut plus sortir faire ses courses, c'est... c'est dur quand même, hein. »*

Des patients ne reconnaissaient pas leur vieillissement, ni leurs déficiences, ni leurs limitations d'activité, ou du moins les minimisaient.

D : « *Oui, j'ai ma canne. – 1 : C'est pour marcher dans la maison ou c'est pour... - D : Ah bah, nan. C'est pour aller dehors (rires), mais bon... - 1 : Dans la maison, vous n'en avez pas besoin. – D : Des fois, dans la maison, un petit peu si quand même, ça dépend. Parc'que y'a des fois... »*

H : « *Enfin, mon mari, il a quand même, il marche pas beaucoup, pas bien, mais il est pas malade, quoi. Son diabète, bah... il a qu'à faire attention, il est gourmand (rires). »*

Ils pouvaient avoir du mal à mettre des mots dessus.

G : « *Si j reste comme ça... (soupir) (...) Si j deviens complètement... ou gaga ou... (soupir) »*

Ils évitaient aussi toute prise de décision concernant leur dépendance, et parfois se mettaient même en danger. Ils étaient dans le déni.

A : « *Pour le moment, ça va comme ça. (...) Si un jour ça va plus, bah on verra. Mais enfin pour l moment... »*

E (qui a failli tomber deux fois pendant l'entretien) : « *J'peux p'us m'baïsser, premièrement. Si vous m'faites courber par terre, courber (montre le sol), et ben vous s'rez obligé de m'rel'ver, j'peux p'us m'rel'ver. (...) Si j'ai laissé tomber mon torchon, j'prends ma canne (elle prend sa canne dans la main) et puis j'attrape l'torchon (elle fait le geste de ramasser un objet avec sa canne). »*

Des patients étaient en colère et cherchaient un responsable à leurs problèmes. Ils pouvaient être intimement persuadés que la déficience était d'origine iatrogène.

E : « *Mon mari... pfff... y'avait quelque chose qui allait pas en lui. Alors... alors on lui a donné des médicaments, p'is après le méd'cin il a dit « C'est tout, on peut p'us rien lui*

*donner parc'que ça va lui monter dans la tête. ». Et j'ai tout l'temps eu l'idée, qu'c'était ça qui lui avait provoqué l'Alzémer. »*

Ils n'avaient pas toujours conscience de l'importance de la prise en charge de leur dépendance pour leur sécurisation. Ils négociaient.

*H : « De descendre quand même ces escaliers. Ça j'comprends, c'est fatiguant, hein. Alors ce serait de changer de log'ment, mais... faudrait changer mais (elle grimace)... trouver quelque chose de pas trop... pas trop cher, quoi. Moi, j'ai jamais eu l'habitude d'aller en HLM ni rien du tout (...) Alors vous savez si c'est pour aller en HLM (elle dit la fin de phrase en chuchotant puis elle rit). »*

Nous verrons plus loin que l'institutionnalisation est particulièrement l'objet de négociations.

Les difficultés d'acceptation de la dépendance s'accompagnaient d'une souffrance morale pouvant aller jusqu'à la dépression quand les patients s'en rendaient compte.

*A : « Ça m'a donné le cafard. Moi, qu'étais très gaie avant, ça m'a... ça m'a démoral... ça m'a démolie moralement. (...) Moi, j'ai plus envie de vivre, je suis écœurée de... j'aime pas cette vie, enfermée, que j'puisse rien faire. Ça, ça m'démoralise. »*

De façon générale, les patients dépendants avaient un discours négatif et triste.

*G : « J'fais pas grand-chose. J'fais rien. »*

#### b) De la prise en charge à domicile

Tant que la dépendance n'était pas acceptée, sa prise en charge était difficile à intégrer pour les patients.

Les aides étaient vécues comme une contrainte par des patients.

*G : « L'auxiliaire d'vie-là. Bah si elle venait presque tous les jours. Bah si, puis j'en ai une qui fait toutes mes courses. (...) Mais bien sûr, bon bah... j'ai moins bien... parc'qu'elles comprennent pas, elles... moi je... j'étais pareille à leur âge, hein (rires). (...) Mais... c'est comme ça, on est obligé d'y prendre, hein. »*

Certains refusaient toute aide proposée, d'autres négociaient.

*1 : « Comment est-ce qu'on pourrait améliorer vot'confort dans la vie de tous les jours ? – B : Oh non. – 1 : On pourrait pas ? – B : Non. - 1 : C'est impossible ? – B : Impossible. »*

H : « Docteur Z lui avait proposé d'avoir une infirmière pour l'aider à faire sa grande toilette. M'sieur veut pas. »

Ils justifiaient de ne pas vouloir d'aide, soit par goût, soit par gêne.

F : « J'pourrais la faire... la faire venir. Mais j'aime pas, d'abord, cette popote-là. »

H : « Malgré que la douche elle est pas pratique, (...) parc'qu'il est fort. C'est vrai, la cabine elle refait fermée, vous voyez, donc c'est pas pratique. C'est ça aussi qui nous gêne de prendre quelqu'un, quoi. »

### c) De l'institutionnalisation

L'institutionnalisation était lourde de sens pour les patients. Elle impliquait de quitter son « chez-soi » et nous avons vu précédemment que les patients faisaient un amalgame entre maison de retraite et mort.

Les médecins leur en parlaient, quand ils les jugeaient fragiles ou isolés.

B : « Parc'qu'on avait... on n'était pas bien alors... il nous a dit... on aurait intérêt à aller en maison de retraite. »

E : « Parc'que j'étais... parc'que j'suis toute seule. Alors... elle... elle voudrait que j'a'lle en maison de retraite. »

L'institutionnalisation était vécue comme une obligation et non un choix. Les patients préféraient rester à domicile tant que possible. Certains refusaient catégoriquement d'entrer en institution.

A : « On s'ra obligé d'aller dans un endroit. Parc'que moi j'peux pas rester toute seule, et lui non plus. Il est... il est plus capable. – 2 : Et quand vous dites « dans un endroit », vous pensez à quoi exactement ? – A : Bah à une maison de retraite. »

D : « Tant que je pourrai je resterai à la maison, mais bon... (silence puis fait un bruit de bouche en signe de résolution)... faut tout prévoir dans la vie... les bonnes choses et les mauvaises. »

H : « Olala, j'pourrais pas être... oh non. Moi j'crois qu'ce serait... ce s'rait ma fin, qu'on m'mette... – 2 : Qu'on vous mette où ? – H : Mais qu'on m'mette dans une maison de... de... de... de personnes âgées, voyez de... Oh. – 2 : Qu'est-ce qui vous fait peur dans ces maisons ?

Qu'est-ce que vous aimez pas ? – H : *Rhoo, oh non. J'suis plus chez moi, j'suis plus... ola. Ça serait terrible pour moi. »*

Ils trouvaient quelques arguments en faveur de l'institutionnalisation : les soins et la surveillance pour les personnes dépendantes isolées, l'absence d'alternative connue et la compagnie des autres résidents.

B : *« J'aimerais bien qu'on soit quand même soignés... visuellement, constamment, c'est-à-dire dans une maison de retraite. »*

A : *« Une maison de retraite. (...) Oui, on peut pas... où vous voulez aller ? »*

G : *« Bah oui, parc'que j'pourrais, on pourrait discuter, enfin si les gens sont... oui faudrait qu'les gens soient d'aplomb quoi (rires) (...) pour pouvoir parler quoi. »*

Mais ils soulignaient surtout des arguments contre l'entrée en institution.

Cela impliquait de quitter un domicile, auquel ils étaient attachés, et de perdre leur intimité et leur liberté.

B : *« On peut pas y aller, c'est pas... c'est pas possible. (...) Parc'qu'on peut pas quitter ces lieux. (...) Parc'qu'on est trop bien là. »*

H : *« Rhoo, oh non. J'suis plus chez moi, j'suis plus... ola. Ça serait terrible pour moi. »*

A : *« C'est une histoire que je veux être indépendante. Je n'aime pas être commandée. »*

Le coût financier était important, trop pour la plupart. D'autres n'avaient pas de contrainte financière.

E : *« Quand j'pourrais pu réellement... faire... tout seule, ... bah... j'irai en maison de retraite, mais qui va payer ? Avec mille deux cents euros par mois ? »*

C (en parlant des choix futurs, en cas de décès du conjoint par exemple) : *« Avec la retraite que je touche, ça pose pas d problème, non. Non, la maison est... elle nous appartient. (...) J'ai pas l'souci d'l'argent. Non. »*

Les patients avaient une image sinistre des maisons de retraite. Elle pouvait faire suite à l'expérience de l'entourage ou aux images véhiculées par les médias. Ils avaient le sentiment qu'ils y seraient malheureux.

B : *« Dans une maison de retraite, on meurt. »*

B : *« C'est pas facile de dire, (...) j'vais quitter cette maison pour aller en maison de retraite. Parc'que quand on voit dans les... à la... télé, les maisons de retraite, tous ces gens qui*

sont... (il mime) (...) en fauteuil roulant, qui se mettent devant la télé. Tous ensemble. Olala.

– 1 : Ça vous fout le cafard. – B : Ouais. »

E : « J'ai vu mon père dans une maison de retraite, han (dans une inspiration). (...) Écoutez nan, parc'que j'avais pas m'y plaire... j'avais pleurer tout au long d'une journée, c'est pas nécessaire, non. »

Ils ne voyaient pas d'intérêt à rencontrer de nouvelles personnes.

A : « J'dis : « Bah oui, mais là-bas on fait des connaissances avec des personnes qui ont notre âge. » Mais c'est vrai, arrivé à un âge, qu'est-ce que vous voulez faire des connaissances ? On est trop vieux. Nan, ça va pas. Ça va quand on est plus jeune. »

Les places disponibles en maison de retraite étaient trop éloignées.

B : « On en a visité trois, je crois. (...) On était tout bien... c'était tout bien, sauf qu'y'en a une qu'était à perpet' les oies. Trop trop trop loin. »

Ils ne ressentait tout simplement pas le besoin d'être institutionnalisés.

E : « Oui oui, elle m'en a parlé. Mais moi, ça m'intéresse pas. »

#### d) Entre acceptation résignée et combat pour l'autonomie

Lorsque le processus de deuil était enclenché, les patients intégraient la situation et son évolution attendue, parfois avec une certaine clairvoyance.

C : « Moi, je pense que si un jour, il venait à aborder l'sujet, c'est parc'que il aurait détecté quelque chose. »

1 : « Et aujourd'hui, vous vous sentez pas gaga ? – G : Ben, non. Enfin, j'sais pas (rires), c'est les autres qui peuvent le dire, hein. »

Aussi longtemps que le processus de deuil restait inachevé, les patients se sentaient impuissants. Ils devenaient passifs et résignés.

1 : « Est-ce que... vous trouvez que vous avez une vie de qualité ? – D : (sourir puis silence) Vous savez j'ai jamais été bien... choyée alors ça me... c'est vrai. (...) Alors on accepte un peu tout maintenant (ouvre la main gauche vers le ciel). (silence) Alors... »

Ils comparaient leur vie avant et après la sensation de dépendance, avec regret.

A : « *Avant, je faisais beaucoup de choses, maint'nant j'fais plus rien. (...) Avant je faisais la cuisine, je faisais comme tout le monde, quoi. (...) Moi, qu'étais très gaie avant. (...) Parc'qu'avant c'est vrai, j'avais du courage. Je... j'arrivais à affronter les situations, disons, parc'que mon mari il est pas... il aime pas s'occuper de... des choses. C'est moi qui... moi qui dirige. »*

Si les étapes du deuil étaient abouties, les patients s'organisaient pour mieux vivre avec la dépendance.

Ils choisissaient de vivre au jour le jour, sans penser à la progression de leurs limitations.

1 (en évoquant les limitations d'activité) : « Vous y pensez de temps en temps ? – H : *Nan. Nan nan. Nan, j'm'enlève cette idée-là de la tête. – 1 : J'pense qu'on peut dire que vous vivez un peu au jour le jour ? – H : Oui, voilà. Maint'nant oui. Oui oui. (...) Mais plus ça va, plus j'dis : « Bon bah ma foi, pourvu qu'on ait la santé, pour aller loin, qu'on voit not'petit bout d'chou grandir et tout. »*

Ils avaient une volonté de rester autonomes.

A : « *C'est une histoire que je veux être indépendante. Je n'aime pas être commandée. »*

Ils montraient une véritable pugnacité à maintenir leurs activités malgré les difficultés.

F (en parlant des courses) : « *C'est moi, qui les fais. (...) avec la voiture. Alors là... j'emmène pas mon déambulateur, c'est l'chariot du magasin (il fait le geste de mettre les mains sur un chariot), qui m'sert... comment, de... roll... (...) rollator. »*

Les patients se donnaient les moyens de se distraire malgré leurs limitations d'activité et l'isolement pour lutter contre l'ennui.

F : « *Alors... ben j'joue d'la musique, je... j'apprends un p'tit peu. J'ai fait du... d'la tablette là, mais j'ai abandonné, j'suis tout seul pour... pour apprendre : c'est pas facile. Alors ben j'me suis mis à jouer de la musique : ça, j'peux l'faire tout seul. (...) J'vais lui dire qu'elle reste. Ça m'fait une présence, moi. Elle... elle m'empêche de m'ennuyer, quoi. (...) J'prends encore des cours de cuisine. (...) Au lieu d'rester ici, à m'ennuyer, j'préfère être avec eux. (...) J'comble avec des trucs, des bouquins... des... du sudoku, des trucs comme ça. Pour m'occuper l'esprit (il fait un geste circulaire de la main à hauteur de la tête). »*

Ils refusaient de devenir esclave de leurs douleurs.

H : « Bah tout, tout est difficile, parc'que je souffre, j'ai mal de partout (elle rit) et je veux quand même faire mon travail, vous voyez. J'dis « non », j'veux pas m'arrêter comme mon mari a fait, s'arrêter là dans un fauteuil et puis plus r'boug... enfin il bouge si, vous voyez, mais il s'est trop écouté : « J'ai mal. » bah voilà voilà. Tandis que moi... »

Ils faisaient des démarches spontanées pour obtenir des aides humaines, techniques et pour aménager leur logement.

I : « L'aide c'est qui qui vous l'avait proposée ? C'est vous-même avec vot'fille ou c'est le Docteur Z ? (...) – D : Nan (...) Nan j'avais fait une demande à... – I : Vous-même ? – D : Oui. – I : C'est vous qui vous étiez dit que vous aviez besoin de quelqu'un pour vous aider pour l'ménage. – D : Voilà, voilà, ouais. »

F : « Moi, j'vois plus loin qu'le bout d'mon nez, hein ! Vous savez... j'ai tout prévu, hein. J'ai installé ma chambre là-bas, avec un lit médicalisé. Et puis, j'ai mis une télé sur le mur, en face. Comme ça, si un jour, j'suis immobilisé, bah, au moins, j'm'ennuierai moins, avec la... avec la télé. (...) Alors, j'ai fait une maison, de plain-pied. De façon, à c'qu'y ait pas d'escaliers à monter pour aller dans les chambres. Et puis, ben, on peut faire le tour... puis, bon, on peut circuler, quoi. »

Les patients s'exerçaient pour lutter contre les troubles cognitifs.

C : « J'aime bien faire les jeux : les sudoku, les mots croisés... 'fin, j'aime bien m'occuper, parc'que bon, on dit toujours faut s'occuper l'esprit pour éviter de... que ça... – 2 : Faut entret'nir ! – C : Voilà. »

Des patients isolés avaient fait l'effort de renouer des liens avec leur entourage. Ils étaient satisfaits de cette démarche.

E : « Et bah... j'ai fait une fois comme ça... ça m'a passé dans la tête, j'venais d'me l'ver... puis j'dis : « J'vais téléphoner à F, c'est son anniversaire. » (...) Alors... « Allo, qu'elle dit, qui c'est ? » ... Bah j'dis : « C'est Maman qui t'téléphone. » Puis elle s'est mise à pleurer. Elle a pas v'nu tout d'suite. Elle a v'nu p'têt un mois après. »

E : « Bah mon moral, il est... rev'nu depuis qu'F, elle vient. (...) Ah oui, ça change tout, oui. (...) Ah bah oui, quelques fois j'dis : « Mon Dieu, qu'elle déménage pas et p'is qu'elle alle pas... qu'e'm'laisse pas toute seule surtout. » »

Les limitations d'activité de leur conjoint n'empêchaient pas les activités et la mobilité des patients interrogés.

1 : « Ça vous change les choses au quotidien qu'il ait plus de difficultés maintenant ? – H : *Oh bah non quand même, non. Parc'que moi j'conduis, j'vais chercher la voiture, j'le prends d'avant la porte, vous voyez. Bon on va faire not'tour, on va... j'retourne bien en Saône et Loire, parc'que mes parents sont enterrés là-bas, tout. Mais non, ça m'dérange pas, jusqu'à maintenant non non.* – 1 : Vous faites tout ce que vous avez envie. – H : *Ah oui oui oui, oui oui. Ah oui non, avec lui ça va non, maint'nant. Oui oui.* »

Plusieurs patients étaient investis dans des associations d'aide aux personnes âgées. Ils considéraient que participer à la vie associative leur permettait de se rendre compte des difficultés des autres. Ils étaient soucieux des autres et faisaient preuve d'altruisme malgré leurs propres difficultés.

C : « *J'ai été président des personnes âgées pendant 13 ans, un peu plus même, et... à l'heure actuelle, je m'occupe des... de l'aide ménagère aussi pour les personnes âgées qui ont des besoins et... qui sont aidées par... soit par des organismes... de compl... complémentaires ou la Carsat aussi. (...) J'étais aussi aux mutuelles, pour des réunions d'aide et tout ça. Et c'est... c'est là qu'on s'aperçoit, justement, des situations des personnes... et des cas. (silence)* »

F : « *Et alors, cette dame-là, elle fait d'la dépression. Elle était à l'hôpital, et puis elle doit... elle devait y r'tourner. Alors, entre les deux, elle m'a d'mandé, si j'pouvais... si j'pouvais pas l'héberger, pour qu'elle soit pas toute seule, quoi. Puis, chez elle, fallait r'mettre l'chauffage en route, fallait... alors, ben... j'l'ai hébergé.* »

### 3 / La prise en charge

#### a) Les acteurs, leur rôle et leur relation avec le patient

Les médecins proposaient et faisaient les démarches pour instaurer des aides humaines et techniques aux patients.

C : « *Oui, il a dit : « Y'a des aides, pour vot'cas, y'a des aides ». Et après, il a demandé une aide aussi pour mon mari.* »

E : « *P'is elle a fait l'nécessaire et j'ai eu l'lit médicalisé.* »

Ils les aidaient dans les démarches administratives d'aménagement de leur domicile.

E (en parlant de radiateurs défectueux) : « *P'is Madame Z, elle m'avait fait une lettre, ... pour lui donner. Alors... j'dis : « Bah tenez, j'dis, Docteur, vous... lirez cette feuille. » et puis il l'a lu... elle l'a lu, p'is elle a dit : « Nan nan, on va vous les changer tous les sept. », parc'que j'pouvais m'retourner sur elle. Parc'que j'avais crise d'asthme sur crise d'asthme, mais maintenant... ça s'calme. »* »

Les médecins évoquaient l'institutionnalisation quand l'équilibre de la situation devenait trop fragile. Les patients le percevaient comme une proposition et non une obligation.

A : « *Oui, la maison de retraite. ... Il a proposé mais moi... on a refusé. »* »

Les médecins avaient déjà suggéré les directives anticipées.

1 : « *Il vous en a parlé là cette semaine ? – A : Oui, il y a pas longtemps, parc'qu'il voit que j'en peux plus. »* »

Pour aborder la dépendance, les médecins profitaient d'un épisode aigu, entraînant une fragilité. Ils en parlaient aussi en évoquant l'expérience du conjoint plus dépendant. Dans ces moments, les mots choisis par les médecins étaient importants.

1 : « *Et pourquoi il en avait discuté ce jour-là, vous savez ? – B : Parc'qu'on avait... on n'était pas bien alors. »* »

F : « *C'était... comment j'veux dire, moi... on avait des relations bien avec ma femme, et puis le méd'cin. C'qu'elle conseillait à ma femme, c'est c'que faut qu'je fasse aussi moi, maint'nant. »* »

A : « *Y'avait un médecin, il a dit : « Elle va plus marcher, Madame A, elle... ». Enfin il a pas dit que j'étais fichue, mais enfin, ça voulait dire la même chose. »* »

Les médecins n'hésitaient pas à renouveler les propositions d'aide au cours de l'évolution de la dépendance.

A : « *Il est revenu plusieurs fois sur l'tapis, hein. Ç'a pas marché (rires). »* »

Certains patients s'étonnaient que le médecin puisse aborder la dépendance.

1 : « *Est-ce que vous abordez ces problèmes-là avec lui ? – D : Avec Docteur Z ? – 1 : Oui. – D : Non. (...) Pas vraiment non. – 2 : Est-ce que vous pensez que c'est son rôle ? – D : Peut-être, je sais pas moi, je... – 2 : Vous vous êtes jamais posé cette question ? – D : Nan. »* »

Les médecins ne parlaient pas toujours de la dépendance avec les patients, ni des aides, ni de l'institutionnalisation, ni des directives anticipées.

1 : « Vous avez abordé le sujet d'la dépendance, et d'l'av'nir avec lui ? – C : *Avec lui ? Non, jamais. Ben non, parc'que quand on va en visite médicale pour des renouvellements d'médicaments, ... on discute pas d'ça. Le suivi... il n'arrive pas, il n'vient pas à ça. »*

1 : « Et est-ce que lui il a déjà abordé... le sujet... de l'aide ménagère, de comment ça se passe dans la vie, tous les jours ? – D : *Nan.* – 2 : Et la maison de retraite, tout ça, il en a parlé ? – D : *Non non, non. »*

1 : « Vous êtes aussi prévoyant dans plein d' domaines, au niveau d'la mort, vous avez d'jà... vu qu'vous y pensez... C'est déjà quelque chose que vous avez prévu, discuté avec vot'méd'cin, ou pas ? - F : *Avec le méd'cin ? Non... Non, j'crois pas. Non, non, on n'en a pas parlé. »*

Les patients avaient le sentiment que leur médecin était à l'écoute. Ils n'avaient pas de gêne pour parler de leurs difficultés ou pour rediscuter la prise en charge.

C : « *Quand le cardiologue, il m'a supprimé le Previsc... le Pradaxa® (ndrl : Dabigatran) pour me mettre le Previscan® (ndrl : Fluindione), j'lui ai dit : « Ça vous ennuie pas d'me laisser l'Previscan® (ndrl : Fluindione)... le Pradaxa® (ndrl : Dabigatran), parc'que c'lui-là... », i'm'a dit : « Ben vous êtes le premier à m'le d'mander ! » Bah, oui, suite aux problèmes qu'y'avait eu... « Ah bah dis donc, j'vais vous donner c'lui-là. Y'a pas l'antidote avec le Pradaxa® (ndrl : Dabigatran). »*

G : « *Elle est plus... plus près des gens.* – 2 : Vous avez un bon contact avec elle alors ? – G : *Ouais, ouais. Elle est plus humaine.* – 2 : Vous êtes en confiance pour parler ? – G : *Voui, oh bah oui, elle est simple. Elle est simple, bah vous la connaissez.* – 2 : *Oui.* – G : *Ah oui, alors on n'a pas peur d'parler. »*

Certains appréhendaient de s'exprimer devant leur médecin. Leur génération n'avait pas cette culture de la confiance.

G : « *L'autre médecin, oui, il était plus... on n'osait pas dire, c'qu'on voulait. »*

1 : « À qui vous vous confiez vous, Madame ? – A : *Personne.* – 1 : A Monsieur Z (*médecin traitant*) ? – A : *Non... J'me confie pas (rires).* – 1 : D'accord. Vous vous confiez à vos amies qui étaient dans le voisinage ? Avant qu'elles décèdent ? – A : *Un petit peu, mais enfin...* – 1 : *Pas beaucoup.* – A : *Non, j'aime pas. »*

Pour d'autres, il paraissait évident que leur médecin connaissait leurs difficultés, sans avoir besoin d'en parler.

I : « Est-ce que vous avez pu aborder ces problèmes de votre handicap avec lui ? – A : ... *Il est au courant.* »

Des patients avaient l'impression de ne pas pouvoir s'exprimer car leur conjoint monopolisait l'attention du médecin lors des consultations.

I : « Et avec vot'méd'cin, vous en parlez de l'avenir ? – H : *Nan, parc'que j'ai toujours mon mari qui discute (rires), qui rigole, alors elle doit s'dire : « Ils sont pas malades, ces gens. » Nan nan, nan, même pas. Nan même pas, je... je vis, ma foi.* »

Les patients étaient satisfaits de la relation qu'ils entretenaient depuis longtemps avec leur médecin.

I : « Et votre médecin, Monsieur Z., c'est votre médecin depuis combien de temps ? – D : (*Il réfléchit et soupire en gonflant les joues.*) *Depuis... bah presque dix-huit ans. (...) Alors on a toujours continué avec lui. (...) J'aime pas changer d'toubib moi (rires puis toux).* »

F : « *Elle est v'nue tout d'suite, elle... Non, j'ai pas à m'plaindre ! Et puis, elle a fait c'qu'il faut. (...) Si j'ai un problème, je... j'appelle, et puis... si j'peux, j'y vais. Si j'peux pas, (...) elle vient. Non, non. Pour ça, j'ai pas d'problème de c'côté-là. Même, elle fait plus que c'que j'lui d'mand'rais si c'était moi. Elle est plus au courant d'moi, que moi, de c'qui faut faire.* »

Ils appréciaient la fréquence d'intervention et la prise en charge, dont ils bénéficiaient. Ils étaient attentifs aux conseils de leur médecin.

B : « *Une fois tous les 15 jours. (...) Quand c'est nécessaire. (...) Et puis des fois c'est toutes les semaines, quand c'est urgent.* »

F : « *C'qu'elle conseillait à ma femme, c'est c'que faut qu'je fasse aussi moi, maint'nant. (...) Elle me suit. Elle m'fait faire les prises de sang, et tout ça. Elle m'conseille.* »

La proposition d'institutionnalisation était le principal conseil que les patients ne suivaient pas.

A : « *Alors le docteur Z, il voulait nous mettre en maison de retraite. (Elle secoue la tête de droite à gauche durant toutes ses explications sur la maison de retraite.) Moi, j'ai bataillé, j'veux pas y aller.* »

Certains avaient l'impression que leur médecin ne les comprenait pas.

A : « *Le Docteur Z il comprend pas (...) que j'me sente aussi... diminuée.* »

D'autres trouvaient qu'il manquait de disponibilité.

B : « *Oh on peut pas discuter grand-chose avec le Dr Z. Ouais, parc'qu'il est trop rapide. Il regarde sa montre (il fait le geste), hop, il s'en va.* »

Certains évoquaient un changement de médecin traitant, estimant qu'il avait fait une erreur diagnostique.

A : « *Depuis... que j'ai eu l'attaque... mon mari, on a changé de médecin parce que avant c'était une dame, une doctoresse, et elle s'est trompée. Enfin, c'est pas de sa faute. Enfin, elle a pas... elle pensait que ça venait des dents.* »

Les aidants professionnels évoqués par les patients étaient les auxiliaires de vie, les infirmières et les kinésithérapeutes. Ils aidaient les patients à réaliser les tâches de la vie quotidienne, leur dispensaient des soins et leur permettaient de maintenir leur mobilité.

I : « *Ici, vous disiez que vous avez des aides, en dehors de vot'fille ? – E : ... Bah j'ai quatre heures. Et alors, y'a deux heures pour faire les courses, et la moitié du temps quand il faut qu'j'aille chercher mes médicaments.* »

G : « *Bah, j'me lève... puis vient l'infirmière pour m'laver, parc'que j'peux p'us m'laver seule. (...) J'ai l'kiné qui vient maintenant 2 fois par semaine... pour m'faire manœuvrer les bras (elle bouge les bras).* »

Certains patients n'étaient pas convaincus du bénéfice apporté par leurs aidants professionnels.

F : « *J'ai ma kiné, qui m'fait travailler, régulièr'ment, tout'les s'maines. Mais j'sais pas si ça fait grand-chose.* »

D'autres n'étaient pas satisfaits de leurs aidants professionnels. Ils déploraient des changements de personnel trop fréquents, un nombre d'heures insuffisant, des incompatibilités de personnalité.

E : « *Quelques fois j'y vais pas, parc'que ça change tout l'temps. C'est ça que j'leur reproche. Y... y... c'est G par exemple aujourd'hui, l'lendemain elle peut pas v'nir c'est une aut', alors faut toujours répéter l'même. Et bon, ça m'agace. ... Et puis, y'en a que... pfff... c'est à prendre ou à laisser.* »

Beaucoup étaient satisfaits de l'aide de ces professionnels, et manifestaient de la sympathie pour eux.

I : « Vous trouvez que c'est... ça a été satisfaisant ces aides ? – G : *Oh bah oui, voui. J'ai une personne qui est drôlement bien, oui. Oh bah oui.* »

A : « *La p'tite jeune qui vient en ce moment, elle est gentille. On s'accorde bien (sourire). Pourtant on n'a pas le même âge (rires).* »

Les aidants non professionnels cités par les patients étaient nombreux (le conjoint, les enfants, le beau-frère, les amis, les voisins et les bénévoles).

A : « *Maintenant les papiers je les fais plus, il y a longtemps.* – I : Qui les fait ? – A : *Ah bah lui. Il s'débrouille.* – I : Votre mari ? – A : *Ouais.* »

G : « *Ah bah j'en ai 7. Cinq filles et 2 garçons. Oui, bah elles m'ont bien aidée, oui les filles au début oui. Elles venaient pratiquement tous les jours. Heureusement elles habitent pas... pas très loin, mais enfin... ouais. Oui nan mais j'ai bien été aidée, mais bon...* »

E : « *Alors... y'a une dame... de Tournesol, c'est une association pour... visiter... les personnes âgées, et elle... elle vient une fois par semaine ou deux, ça dépend. Plutôt une fois.* »

Dans les couples avec une ou deux personnes dépendantes, la stimulation par le conjoint était importante.

B : « *Elle me bouscule un peu. Elle m'asticote un peu (rires). Remarquez, elle fait bien, hein. Elle fait bien parce que j'ai tendance à me... à m'écrouler.* »

Souvent le conjoint d'un patient à la dépendance marquée, l'aidait jusqu'au dévouement en se sacrifiant.

E : « *Mon mari... il avait du diabète, à l'âge de trente-deux ans. Ça s'est toujours empiré. Et puis après, il a fait l'Alzheimer. Alors là (elle ouvre les mains), j'me suis broyée. J'l'ai soigné toute seule. Y'a personne qui est venu m'aider, personne, personne, personne (elle fronce les sourcils, son visage est fermé).* »

Certains étaient freinés dans leurs activités par un conjoint casanier.

A : « *Il aime pas bouger. Il aime rester dans son coin, il est bien. Il cuve dans son... J'sais pas, c'est un bonhomme comme ça. Mais quand il était plus jeune, j'arrivais à le tirer un peu (rires), à partir en voyage, vous voyez. »*

Les patients respectaient le choix de leur conjoint concernant sa dépendance, notamment pour la toilette.

H : « *Docteur Z lui avait proposé d'avoir une infirmière pour l'aider à faire sa grande toilette. M'sieur veut pas, j'vais pas forcer hein, mais enfin j'aimerai bien quand même qu'il accepte. (...) Il dit : « Oh non, il dit, tant qu'on peut faire tout seul. », et puis j'ai dit : « Bah ma foi, oui. » (rires). »*

Lorsque les enfants étaient à proximité, ils étaient souvent l'aidant principal des patients isolés ou des couples dépendants.

G : « *Ah bah j'ai mon fils qui habite pas très loin là, à quelques mètres (montre une direction). Mmm... oui heureusement. »*

Certains enfants organisaient un rapprochement familial, lorsque le patient devenait dépendant.

F : « *Nos enfants, ma fille et puis mon... mon fils (il compte sur ses doigts), ils étaient... ils étaient partis d'la maison. Et alors, pour se voir, ça faisait beaucoup d'kilomètres. Alors ils ont dit : « Et si vous pouvez vous rapprochez d'un d'nous, ça nous f'ra moins d'kilomètres pour aller vous voir. ». Normal. Alors, ma fille s'est installée à Poitiers, 'fin à côté d'Poitiers. »*

Parfois, l'entourage aidait les patients dans leurs démarches en vue d'une entrée en institution.

B : « *On a un beau-frère, qui nous a contactés, qui nous a cherché des maisons de retraite. »*

Certains patients envisageaient de vivre chez leurs enfants en cas de dépendance, sous réserve d'acceptation et de bonne entente.

C : « *... Mes enfants s'i'peuvent... s'i'peuvent le faire, me supporter. Parc'que bon, c'est toujours pareil (rires), quand on est vieux, des fois, on n'a pas les mêmes caractères, on n'a pas les mêmes façons d'voir, on n'a pas les mêmes jug'ments. Et y'a un bon nombr'd'choses qui jouent, qui peuvent perturber les enfants. Ça dépend à qui on a affaire. »*

Pour certains patients, la vie commune avec leurs enfants avait été un échec.

E : « *Mon mari, il est mort en 2005, oui... j'ai parti cinq mois chez la plus vieille d'mes filles, mais... ça n'allait pas (secoue la tête de droite à gauche).* – 1 : *Qu'est-ce qui n'allait pas ?* – E : *Nourriture... J'avais pas l'droit d'me coucher à l'heure que j'voulais... »*

Les patients avaient l'impression que les jeunes ne les comprenaient pas, symbole d'un décalage intergénérationnel.

G : « *I's m'disent que... que j'devrais marcher mais ça... ça m'fait mal quand j'marche. I's comprennent pas, i's sont jeunes. Quand on est jeune, on comprend pas les vieux. (...) Mais i's m'disent : « Faut marcher, tu t'ankyloses. », j'ai dit : « Mais oui, mais vous êtes bien gentils, mais j'... j'voudrais bien. » ... J'voudrais bien. »*

Les aidants pouvaient être limités par leur activité professionnelle.

H : « *Puis les enfants, bon bah i's ont leur boulot.* »

Les patients connaissaient peu le regard de leurs proches sur leurs difficultés.

A : « *Il dit jamais rien, alors j'en sais rien (rires).* »

Ceux qui avaient été aidants, avaient conscience du risque d'épuisement.

F : « *À la fin, là, elle était dans un fauteuil, fallait la remuer, fallait l'aider, fallait la... la mettre sur la cuvette des WC. Fallait lui enl'ver la culotte pour qu'elle fasse ses affaires. Nan, mais c'était trop dur. Alors, l'Docteur X., elle a dit : « Vous allez y laisser vot'peau ! » (il rit et se gratte la tête).* »

Certains patients n'avaient plus de contact avec leur famille. Les raisons semblaient multiples, mais l'échec de la vie en commun, suite au veuvage, renforçait la discorde. On pouvait percevoir les reproches, la colère et le ressentiment.

E : « *Et la plus vieille de mes filles, elle m'a dit : « T'auras pas un centime d'moi. » ... Bah j'ai dit : « C'est rien, j'ai pas b'soin d'toi. ». J'resterai chez moi, ou si j'suis obligée d'aller en maison de... de r... de retraite, et bien le tribunal y... là vous s'rez obligés d'payer. Toi ou bien tes enfants ». »*

D'autres étaient satisfaits de leur entourage aidant.

G : « *Ah mais j'suis bien entourée, hein.* »

Ils préféraient se concentrer sur les liens familiaux bien suffisants, plutôt que sur les liens amicaux.

H : *« Puis les amis, ma foi, non parc'que... avec ma grande famille, je trouve que j'ai assez quand même, vous voyez, à recevoir et à m'occuper. »*

Les patients avaient recours aux services du Conseil Général, de la mairie, d'associations, de la caisse d'assurance retraite et de la santé au travail (Carsat) et de la Sécurité sociale. Ces organismes facilitaient la mise en place et le financement d'aides humaines ou techniques.

B : *« On a toujours eu quelqu'un. Des organismes, qui s'occupent de ça (...) y'a ... ADPM ... (Il sort un papier de son portefeuille.) (...) Ah Polyservice. (...) Accompagnadom. »*

Les patients avaient souvent une mauvaise opinion des hôpitaux, due soit à une expérience personnelle ou familiale désagréable (décès d'un proche), soit à une prise en charge décevante.

A : *« J'voulais pas aller à Grange Blanche, parce que ma maman, elle est morte à Grange Blanche. Alors j'avais un mauvais souvenir de Grange Blanche. J'ai pas voulu y aller. »*

Les hospitalisations leur avaient paru longues.

A : *« C'est arrivé début mars, j'suis sortie au mois de juillet. (...) Parce qu'il voulait même pas que je vienne chez moi, alors il a... il a fait venir deux dames, et mon mari il a fait mettre des machins-là, ... des barres en fer, pour que j'puisse m'appuyer. »*

L'expérience des proches pouvait aussi leur donner une bonne image d'un hôpital.

A : *« J'dis : « J'voudrais aller au Tonkin », parc'que mes parents ont été très bien soignés au Tonkin. »*

#### b) Les aides : humaines et techniques

Les aides humaines professionnelles et non professionnelles étaient une aide précieuse pour les patients. Elles suppléaient leurs limitations d'activité et représentaient un lien social important, comme nous l'avons déjà vu.

Les aides techniques en place étaient multiples : canne, rollator, chaise-pot, monte-escalier, voiture, barre d'appui, tapis antidérapant et marchepied pour entrer dans la baignoire, téléalarme, fauteuil articulé électrique, lit médicalisé, attelle de repos.

I : « J'vois qu'vous marchez avec une béquille. – G : *Ah bah oui, oui. Oui. (...) Parc'que là, j'ai des escaliers (elle montre une direction) mais enfin j'ai fait monter un... monte... monte-escaliers, vous savez. (...) Bah j'avais une chaise-pot (montre une nouvelle direction au rez-de-chaussée), quand j'pouvais pas m'déplacer. »*

Certains manquaient d'aides techniques ou d'aménagements dans leur domicile.

H : « *La douche elle est pas pratique, parc'que c'est une cabine. (...) Donc... ça gênerait p't'être un p'tit peu pour... parc'qu'il est fort. (...) Les toilettes sont en bas, la salle de bain (montre une direction de la main). (...) Et c'est c'qui le gêne lui de toujours descendre, parc'qu'il a des problèmes aussi d'urine alors donc ça le gêne de... de descendre quand même ces escaliers. »*

Parfois, les aides techniques n'étaient mises en place qu'après plusieurs chutes des patients.

E : « *Voyez parc'que... j'... j'tombe... j'ai pu... j'ankulose y'a des moments. Alors j'tombais tout l'temps. J'ai tombé deux... deux-trois fois d'sur la tab'de nuit (elle montre une table basse puis porte la main à sa tempe droite), j'me suis fait mal là, alors j'lui ai dit et elle dit : « Oh ça peut p'us durer, hein, c'jeu-là... », elle dit : « Moi j'vais faire l'nécessaire. ». P'is elle a fait l'nécessaire et j'ai eu l'lit médicalisé. »*

La mise en place d'une téléalarme permettait de pallier l'insécurité due au risque de chute seul chez soi.

F : « *(Il pose sa main opposée sur le poignet, sur le bracelet de téléalarme.) Ah oui. C'est par sécurité, comme j'suis tout seul (...) et j'peux arriver... ça peut m'arriver d'tomber (raclement de gorge), comme j'fais d'l'ostéoporose, est-ce que j'risque pas d'avoir un... une fracture du col du fémur, ou un truc comme ça ? (...) Alors, après ben... il faut que... comment j'vais faire, moi ? Si j'suis tout seul. Alors j'appelle avec ça. »*

Grâce à ces aides, certaines limitations d'activité sont devenues réversibles. Les patients étaient satisfaits.

C : « *Avec ça (il met la main sur le rollator), j'peux faire 1,5 km en marchant presque normal'ment. Parc'que j'suis appuyé, autrement les muscles du dos, m'font mal. »*

D (en parlant des aides techniques) : « *Oui, y'a tout c'qui faut. (...) Ben remarquez, ça me rend bien service, hein. »*

L'usage de la téléalarme n'était pas toujours optimal.

E : « J'ai une alarme-là (elle essaie de remonter sa manche pour dégager le bracelet de la téléalarme). Où qu'c'est qu'elle est (...) je l'mets là (elle montre le dessus du meuble collé à la baignoire), en cas que j'tomberai, quand... parc'que on peut l'mettre dans l'eau, mais je n'l'mets pas dans l'eau. J'le mets là et puis... j'sonnerai et puis je... je n'ferme pas d'salle de bain. (...) C'est fragile c'est pas croyable. J'n'm'en rends pas compte que quelquefois j'le cogne et p'is alors... ça s'met à sonner. Olalalala. Alors i'm'demande...: « Ça va Madame E ? Y disent, qu'est c'qui a ? ». J'dis : « Y'a rien, j'dis, j'l'ai... j'l'ai accroché et puis...ça a sonné (rires). »

Pour combler l'ennui, les patients se distrayaient avec : la radiodiffusion, la télévision, les mots croisés, les sudoku, la lecture et le bricolage.

F : « J'comble avec des trucs, des bouquins... des... du sudoku, des trucs comme ça, pour m'occuper l'esprit (il fait un geste circulaire de la main à hauteur de la tête). »

Le manque d'aménagement des locaux publics aux personnes dépendantes les privait parfois de ces distractions.

G : « J'allais au club... des anciens, à O. Bah y'a déjà... depuis c'temps-là, oui j'y vais plus, parc'que déjà y'a des escaliers pour y aller, y'a 2 étages alors, j'ai dit : « Nan, bah j'peux pas. ». Bah oui, j'jouais au scrabble. »

### c) Le financement de la prise en charge

Les patients trouvaient que les soins coûtaient chers.

E : « Tout c'qu'on a dû le soigner, ça m'a coûté les yeux d'la tête. »

Certains pouvaient faire leur choix sans tenir compte de l'aspect financier de la prise en charge.

C : « Avec la retraite que je touche, ça pose pas d'problème, non. (...) J'ai pas l'souci d'l'argent, non. »

Pour beaucoup, le coût de l'institutionnalisation ou de l'aménagement du logement était un frein majeur.

2 : « Et vous avez déjà fait attention à... à comment vous allez faire pour payer la maison de retraite ? – D : Ah ben ça... – 2 : Ça, ça... ça reste la question. – D : Oui, voilà. »

H : « *On voudrait déjà changer de log'ment, parc'que les toilettes sont en bas (...) c'est c'qui le gêne lui de toujours descendre (...) quand même ces escaliers. Ça j'comprends, c'est fatigant, hein. Alors ce serait de changer de log'ment, mais... faudrait changer mais (elle grimace)... trouver quelque chose de pas trop... pas trop cher, quoi. »*

Certains avaient des difficultés financières pour gérer le quotidien.

H : « *Mon mari n'a pas une grosse retraite, moi encore moins alors. Faut compter, faut faire attention, voilà. (...) Si j'étais obligée d'rester seule avec ça et puis un loyer à payer, je pourrais pas. »*

Suite au décès du conjoint, les difficultés financières s'étaient accentuées.

D : « *Quand mon mari est décédé, y m'ont laissé la... le... la célébration, le... l'enterrement, tout (en insistant sur ce mot), à mes frais. Tout c'qu'on a dû le soigner, ça m'a coûté les yeux d'la tête, il n'y a jamais un qui m'a apporté... quelque chose. J'me suis trouvée... sans... sans un euro, j'avais pas touché mon mois... de... de retraite. J'ai été au pain, pis j'ai dit : « J'pourrais pas avoir un pain ? », j'dis : « J'vous l'paierai sitôt qu'j'ai r'çu ma r'traite, j'vous la paye... j'vous paye. (...) J'peux pas donner une somme comme ça, y faut que j'paye, p'is j'ai des crédits. Quand... mon mari, qu'il est décédé, j'ai dû faire deux prêts et... y sont pas encore fini d'rembourser, hein. (...) Du moment qu'j'ai une tartine à manger vous savez, ça m'est égal. »*

Le Conseil Général et la Carsat participaient au financement d'aides humaines. Le Conseil Général et la Sécurité Sociale mettaient à disposition des aides techniques.

E : « *Y m'ont... la Sécurité sociale elle m'a mis un... un lit médicalisé. (...) Et p'is, j'ai eu l'fauteuil-là (elle se retourne pour montrer)... par... (elle se touche la tête)... qui c'est qui m'a (...) ... ah oui l'Conseil Général. »*

Les aides financières, revues à la baisse, ne suffisaient plus aux besoins des personnes dépendantes.

C : « *Bon c'est pas évident, c'est pas facile parce que les gens ils... ils ont des besoins et à l'heure actuelle la situation n'est pas tellement brillante, donc... on leur diminue les heures, on leur diminue les aides qu'ils ont besoin et... y'a des personnes très âgées qui... qui se retrouvent du jour au lendemain sans... sans rien. (...) Y'a pas longtemps, la... la Carsat a supprimé pas mal d'aides. (...) Ça a créé des... les gens qu'étaient aidés... souvent qui sont*

*aidés, n'ont pas toujours les moyens financiers (il grimace) de... de payer la... la totalité de l'heure de travail. Ça coûte... autour de... de 20 euros d'heure (il grimace), et beaucoup d'personnes, les 20 euros d'heure... ça fait mal (il grimace de nouveau) ! Ils sont aidés : ça leur coûte 7-8 euros d'heure, quand... quand elles sont prises en charge. C'est plus facile, c'est plus... c'est mieux pour eux. »*

#### 4 / L'avenir

L'acceptation est un processus long et complexe. Les patients ne pouvaient pas être strictement catégorisés (résignation/combat ou anxiété/sérénité). Il s'agissait d'une combinaison de ces attitudes ou sentiments, propre à chacun, à un moment donné.

##### a) Les angoisses des patients

En prenant conscience du déclin de leurs fonctions, les patients se méfiaient de leurs capacités. Cela leur procurait un sentiment d'insécurité.

*C : « Je fais un circuit là (fait un cercle autour avec son bras gauche, montre les directions), enfin, j'arrête de l'faire maint'nant, parc'que la route est trop passagère. »*

Ils craignaient la survenue d'un incident qu'ils ne pourraient pas surmonter, une chute très souvent.

*F : « Y'a une amie, à qui c'est arrivé, dans sa maison, dans sa cuisine comme ça, elle est tombée, en se r'tournant. Elle... et elle s'est traînée, pour aller jusqu'au... jusqu'au téléphone. Mais c'est... faut pas encore qu'il soit perché trop haut l'téléphone, quand on peut pas se r'lever. Alors, j'ai... j'préfère avoir ça (il montre son bracelet du doigt), comme ça, ils peuv'm'dépanner tout d'suite. »*

Certains patients restaient confinés à domicile pour limiter le risque de chute.

*I – « Comment vous avez moins peur de chuter aujourd'hui ? Comment vous faites ? – D : J'ai moins peur... Je, je reste dedans, enfin dedans... je sors dans la cour mais... j'sais pas non je... »*

Dans leurs discours, l'anxiété était très présente.

Ils appréhendaient l'évolution de leurs limitations d'activité et de leur dépendance, d'autant plus quand ils avaient dû s'occuper d'un parent dépendant.

*E : « C'qu'y'a c'est qu'j'ai peur de... d'm'ankuloser et p'is p'us pouvoir bouger du tout, hein. »*

G (qui a peur de développer des troubles cognitifs) : « Mon père, bah oui mon père oui. Il est mort à... 88 ans. (Elle fronce les sourcils.) Mmm... ouais... oui, il avait un genre de... (rires) ... Avant, bah il est mort, y a plus d'40 ans... avant on n'y appelait pas l'Alzheimer, on disait c'est... i's sont séniles, i's sont... hein ? ... Oui, nan bah, moi j'l'ai soigné alors j'sais c'que c'est, alors c'est pour ça... c'est pas drôle. (...) Bah oui oui, bah surtout la fin quand il était... i'partait, fallait le surveiller, moi j'avais les gosses qui étaient petits, hein. »

Ils craignaient l'isolement pour eux, comme pour leur conjoint.

B : « Moi, j'ai une peur... que je parte en premier, et qu'elle se retrouve toute seule. Parc'que là, elle est... elle se... elle peut pas se... elle peut rien faire toute seule. Elle peut rien faire toute seule. (...) Ça, c'est... ça, c'est un manque. Ça m'angoisse. »

C : « Si j'venais à arriver seul (il tapote de la main sur la table, puis change de nouveau de position sur sa chaise), ça s'rait différent. Ça s'rait différent, parc'que j'me pos'rais des questions de... savoir si j'pourrais me subvenir à mes besoins, seul. Je me... j'me vois pas vivre comme ça. »

Ils redoutaient la survenue de troubles cognitifs ou de cancer.

G : « Et s'voir surtout trop diminué, mmm. – 2 : Ça vous fait peur ça, de vous voir être diminuée ? – G : Ah bah, oui moi j'ai peur de... la maladie d'Azheimer (rires). (...) Mmm. Ça c'est... c'est terrible hein. »

H : « J'me dis : « Oulala, j'ai les mêmes symptômes. ». J'ai quand même ma maman qui est morte du cancer généralisé, mes deux frères (elle compte sur ses doigts), hein. »

Ils avaient peur de souffrir, notamment au moment de mourir.

F : « C'qui m'ennuierait, c'est d'souffrir. Bon... mais j'crois qu'maint'nant, on peut... on peut mourir, sans souffrir ? (...) 'fin, je suppose, hein ? 'fin, en souffrant pas... pas d'trop quoi. »

Ils avaient peur d'être une charge de travail ou une charge financière supplémentaire pour leur entourage.

H : « Mes filles me disent : « Mais écoute, on vient t'aider. Tu nous l'dis quand tu... ». Mais elles ont leur travail, elles ont leurs enfants. J'veux pas, voyez, gêner leur couple ni rien du tout, nan. »

G : « Oh bah non, parc'que... d'abord, c'est horriblement cher (rires), j'voudrais pas qu'les enfants payent, non non. »

Ils trouvaient leur qualité de vie insatisfaisante.

B : « *On n'a pas une vie de qualité là.* »

Beaucoup de patients dépendants ne faisaient plus de projet. Ils se sentaient fragiles et tout changement était vécu comme risqué.

G : « *J'évite de faire des projets, parc'que... qu'est-ce que vous voulez que j'ai comme projet ? (...) Bah parc'que... bah non, j'peux pas me proj'ter... quoi faire ? Faire l'tour du monde ? (rires) Hein ? Bah non, j'vous dis j'sors pas alors... projet hein... c'est vite vu.* »

Les patients indépendants étaient mal à l'aise quand nous leur demandions de se projeter dans une situation de dépendance.

C : « *(Il change de nouveau de position sur sa chaise à plusieurs reprises lorsqu'on évoque un avenir plus sombre.)* »

Les projections dans l'avenir des patients dépendants étaient très pessimistes. Ils s'étonnaient de nos questions sur d'éventuels projets ou centres d'intérêt à leur âge.

1 – « Comment vous imaginez l'avenir, Monsieur ? – B : *La vie ? (surpris)* – 1 : *L'avenir.* (...) – B : *Pas... pas très bien.* »

Beaucoup de patients dépendants décrivaient un moral fluctuant, voire mauvais.

1 : « *Vot'moral, il est comment dans tout ça ?* – F : *Ça dépend des jours (il sourit).* »

A : « *Parc'que moi, j'ai plus envie de vivre, je suis écœurée de... j'aime pas cette vie, enfermée, que j'puisse rien faire. Ça, ça m'démoralise.* »

Certains avaient déjà eu des idées suicidaires ou banalisaient l'euthanasie, ne comprenant pas qu'elle ne soit pas légalisée.

E : « *C'qu'y'a bah... faut qu'elle continue de v'nir m'voir parc'que si elle vient p'us, elle viendrait plus... pouh... j'sais pas si j'ferai pas mal d'moi.* »

B : « *Il faudrait... il faudrait que on puisse aller dans une maison, qui nous soigne, et qui nous... qui nous donne... un genre... d'euthanasie, quoi. (...) Pas soulager les souffrances mais y rester quoi (il insiste sur le mot « rester »).* »

Avec l'âge, les patients voyaient beaucoup de personnes mourir autour d'eux.

A : « *Mes copines elles sont mortes avant moi. (...) La famille, y'en a pas beaucoup, ils sont presque tous morts.* »

Lorsqu'il s'agissait de proches, beaucoup vivaient des deuils difficiles.

G : « *Bah oui, parc'que... j'vous dis, quand j'vois mon fils qu'est... (Elle soupire, son regard devient triste, puis elle se met à pleurer.)* – I : *Ça vous a beaucoup touché la... le décès d'vot'belle-fille.* – G : *Oui (elle pleure). C'est difficile. ... Oui. .... Bah oui, on était trop proche.* »

Les patients évoquaient souvent sans détour la mort de personnes plus éloignées.

G : « *Ceux-là, i's sont morts (elle rit et lève les mains) malheureusement.* »

Pourtant, lorsqu'ils parlaient d'eux, ils évitaient d'employer le mot « mort ». Beaucoup parlaient de « partir ».

B : « *Que je parte en premier (...) Qu'il me fasse une piqûre (...) qui nous donne ... un genre ... d'euthanasie (...) On va faire une lettre, comme quoi, on renonce ... si on est trop grandement malade ... on ne veut ... on ne veut pas de soin. (...) Y rester quoi.* »

Ils utilisaient l'humour noir et le cynisme pour mettre de la distance avec ces sujets difficiles.

F : « *J'vais m'faire cramer là-bas, à Bron-là (il rit). (...) Dans un cercueil en carton (il rit).* »

#### b) Les projets des patients

Les patients qui avaient bien accepté leurs limitations d'activité et leur dépendance, semblaient ressentir moins de contraintes et d'anxiété. Ils paraissaient sereins.

F : « *Si j'fais un... l'moindre effort, ou même si j'ris, ça me... ça m'déclenche... une crise de... bronchite, quoi. (silence) Bon, ben, j'fais avec, hein (il sourit).* »

Ils avaient une meilleure image d'eux-mêmes. Ils parlaient davantage de leurs capacités préservées.

D : « *Je suis ben encore... assez, assez alerte.* »

I : « *Vous pensez que vous avez quel âge ?* – H : *Bof, même pas. Je pourrais pas vous dire, mais j'me sens pas à 83 ans maintenant non (elle se racle la gorge), nan.* »

Ils étaient satisfaits de leur qualité de vie.

C : « *Personnell'ment, d'la façon dont je vis, j'ai pas à m'plaindre. Moi, de la façon dont je vis, j'suis content, j'suis bien. (...) Non, non. J'me plains pas, j'suis content d'mon... d'mon sort, hein. »*

Ils envisageaient le vieillissement sereinement, et avaient accepté la mort comme une évolution normale.

C : « *Ben moi, l'av'nir (il s'enfonce dans son fauteuil), j'ai pas d'problème pour ça. J'me vois... j'me vois vieillir tranquill'ment. »*

F : « *La mort, ça m'angoisse pas du tout. Je suis conscient que... va falloir, un jour, partir. »*

Ils s'organisaient pour mieux vivre avec leurs limitations d'activité. Ils entretenaient leurs capacités physiques et cognitives, et leur vie sociale.

Ils faisaient des promenades, du jardinage, de la cuisine, de la musique, s'investissaient dans la vie associative.

C : « *Et j'm'occupe toujours, comme je vous dis... j'm'occupe toujours au bureau (il montre le bureau en l'évoquant) de l'association des personnes âgées. On s'aide... j'veux dire, on est sortis passer une petite journée à la montagne, à côté d'Privas, derrière Privas (il montre une direction). On est allés manger la Maôche, vous savez pas c'que c'est la Maôche ? »*

Certains anticipaient la survenue de nouvelles limitations d'activité.

F : « *Moi, j'vois plus loin qu'le bout d'mon nez, hein ! Vous savez... j'ai tout prévu, hein. J'ai installé ma chambre là-bas, avec un lit médicalisé. Et puis, j'ai mis une télé sur le mur, en face. Comme ça, si un jour, j'suis immobilisé, bah, au moins, j'm'ennuierai moins, avec la... avec la télé. (...) Alors, j'ai fait une maison, de plain-pied, de façon, à c'qu'y'ait pas d'escaliers à monter pour aller dans les chambres. Et puis, ben, on peut faire le tour... Puis, bon, on peut circuler, quoi. »*

Les patients ayant pris en charge leurs parents dépendants étaient particulièrement prévoyants pour l'aménagement et les aides techniques à domicile.

F (expliquant pourquoi il est si prévoyant) : « *Oh, y a plus d'12 ans. (...) (il souffle) J'ai eu l'exp... j'ai eu l'expérience de ma belle mère (il se gratte la tête), qu'était dans un chariot, elle aussi, alors... comment j'veux dire (il se frotte le front)... c'était même avant... avant qu'elle soit dans un chariot. Le premier pavillon qu'j'ai eu, il était d'plain-pied mais en montant par derrière : y'avait une rampe pour monter à l'étage. Le sous-sol était d'plain-*

*pied, devant la maison, et le... l'étage (il montre les différents étages de ses mains) quoi, était d'plain-pied, par derrière, alors, j'avais fait une rampe. J'avais tout prévu ! »*

Ils prévoyaient aussi leurs obsèques et leur succession.

*F : « J'veux pas qu'ça fasse de frais ! (raclement de gorge) Alors, j'ai pris une assurance décès et ils ont 5000 euros à dépenser, pour mes frais d'obsèques. J'suis tranquille de c'côté-là. »*

*C : « La maison est... elle nous appartient. 'fin on a fait l'partage, donc elle nous appartient plus, elle appartient à une de mes filles... »*

Les patients acceptaient bien le principe des directives anticipées. Ils trouvaient que c'était une bonne chose.

*I : « C'est ce qu'on appelle les directives anticipées. Qu'est-ce que vous en pensez de cette démarche ? – B : Bah c'est pas mauvais. »*

Les patients ayant accepté leur dépendance étaient plus disposés à s'occuper d'autres choses que de leurs difficultés. Ils faisaient des projets et étaient fiers des tâches accomplies.

*C : « Moi, j'ai appris à faire d'la ferronnerie, j'ai... de la pot'rie. Voyez ces p'tits pots qu'il y a sur... (Il montre des poteries sur une étagère de son salon.) »*

*C : « L'moral est là. Tout l'temps, j'ai t'jours un bon moral, on a toujours des idées en tête pour faire quelqu'... créer quelqu'chose, faire quelqu'chose. J'aime bien me rendre utile aussi. Bah... puis ça a toujours été dans... dans ma tête (il se touche la tête) de... d'aider les gens, d'aider le monde, m'occuper d'associations. »*

Beaucoup considéraient avoir eu une vie épanouie et donnaient la priorité à l'accomplissement de leurs enfants. Ils vivaient le bonheur de leurs enfants avec intensité.

*H : « Elle a eu son premier enfant, à 42 ans, puisqu'il a 1 an. Elle aura 43 ans cette année. Alors j'vais voir mon p'tit « L » (elle sourit), il commence à marcher et ça c'est toute notre vie, quoi (elle est très émue, sa voix tremble, elle a les larmes aux yeux). Je sais que pour moi c'est... c'est beau quoi. (...) Je me fais du souci pour mes enfants, mais moi j'passe vraiment après (rires). Oui, j'peux pas dire que j'me fais du souci pour moi, hein. Non. Tant qu'jsuis dans l'propre, que j'ai c'qu'i faut pour... puis voilà. Ah oui. (...) Plus ça va, plus j'dis : « Bon*

*bah ma foi, pourvu qu'on ait la santé, pour aller loin, qu'on voit not'petit bout d'chou grandir et tout. Et puis voilà. »*

### c) Attentes

Les patients exprimaient peu d'attentes vis-à-vis des médecins.

Ils souhaitaient que les médecins soulagent leurs douleurs et les guident dans les démarches de prise en charge de la dépendance.

I : « Qu'est ce que vous attendez du Docteur Z ? À part cette démarche de faire... rédiger des directives anticipées. – B : *Pas grand-chose. »*

H : « *Oh bah j'attends... pfff, comme tout l'monde (elle sourit), d'être soignée quand même pour c'qu'on... c'est vrai, voilà. »*

C : « *Ben, c't-à-dire que déjà... lui sera plus à même de nous dire les problèmes qu'on peut rencontrer. Parc'que, en lui expliquant la situation, en lui disant les motivations qui nous poussent à parler comm'ça, il nous dirait : « Bon, bah voilà, vu votre état, vu l'état d'votre femme, il faudrait faire ça, il faudrait... J'vais vous donner des papiers pour voir tel et tel organisme qui pourraient vous aider. »*

Des patients n'attribuaient pas de place au médecin traitant dans la prise en charge de la dépendance.

I : « Donc qu'est-c'que vous attendez d'Monsieur Z, concernant ce... cette thématique de la dépendance ? – C : *Qu'est-c'que j'attends (il fait des mouvements de tête de haut en bas) ? Bah, j'vois pas très bien c'qu'i'peut faire lui (il hausse les sourcils)... Je... j'vois pas la chose comme ça. »*

Les patients étaient favorables à l'instauration d'une consultation annuelle dédiée à la dépendance.

I : « Vous attendez pas, qu'il aborde le sujet, par exemple une fois par an, au décours d'une consultation, pour faire de la prévention... ? – C : *Oh si. Pourquoi pas. Bien sûr. Oui. »*

Beaucoup de patients tenaient particulièrement à rester à domicile, le plus longtemps possible.

1 : « Vous envisagez comment l'avenir ? – E : *Ah bah, chez moi, mais, enfin je n'dis pas que... quand j'pourrais pu réellement... faire... tout seule,... bah... j'irai en maison de retraite. »*

Certains patients attendaient la mort, car ils n'avaient plus d'attente de la vie. Ils exprimaient le souhait d'une mort indolore et rapide.

G : « *Oui, y'a des fois j'voudrais bien... pas m'réveiller l'matin (rires), bon. Partir comme ça (elle ouvre les mains), ce s'rait bien. ... Ben, vous aimeriez pas vous ? – 1 : (rires) Vous trouvez que vous avez accompli ce que vous deviez accomplir ? – G : Bah oui, qu'est c'vous voulez qu'j'accomplisse ? ... J'vais pas faire... Oui, moi j'dis c'est la meilleure mort, ça. Pas s'réveiller. Bah pas quand on est jeune, mais vieux (soupir)... »*

## B / Les médecins

### 1 / **Le vieillissement, les limitations d'activité et la dépendance**

#### a) Définitions et types de dépendance

Le vieillissement était défini par les médecins comme un processus normal, non pathologique, donc inévitable.

M22 : « *Leur vieillissement, c'est normal. C'est une phase de la vie pour eux. (...) C'est un processus normal.* »

Il représentait une suite de pertes pour les patients.

M1 : « *C'est des pertes, c'est des... c'est des disparitions en cascade qu'ils ont à subir, quoi. C'est la mort d'une capacité (...) qu'ils vivent semaine ou mois après mois.* »

Les déficiences des patients étaient abordées indirectement en évoquant les limitations d'activité en conséquence.

Les limitations d'activité étaient définies comme l'impossibilité des patients à réaliser des tâches courantes : marcher, se déplacer à l'intérieur et l'extérieur, réaliser leurs soins d'hygiène et d'évacuation, s'habiller et se déshabiller, s'alimenter, communiquer par téléphone, gérer leurs traitements et leurs obligations administratives.

M7 : « *Elle peut pas s'déplacer.* »

M2 : « *Voilà Docteur, j'peux même plus aller... j'peux même plus m'occuper d'ma toilette.* »

M4 : « *Il peut même pas couper sa viande (...) se servir un verre, c'est très compliqué.* »

M22 : « *C'est parfois difficile pour eux de communiquer, communiquer au téléphone, appuyer sur une touche de téléphone ou communiquer.* »

La dépendance était définie comme la nécessité d'aide d'une tierce personne. Selon certains médecins, elle concernait tout le monde, car nous sommes tous dépendants les uns des autres.

M5 : « *Pour moi, la dépendance, c'est quand tu vas avoir besoin d'aide (...) humaine.* »

M1 : « *De notre naissance à notre mort, on est tous dépendants les uns des autres.* »

Les médecins mentionnaient plusieurs types de dépendance (physique, psychique et sociale).

M21 : « *Des gens qui ont des névroses sévères (...) ils sont handicapés.* »

b) Les représentations liées au vieillissement, à la dépendance, et aux particularités du couple

Le vieillissement était majoritairement vu de façon négative par les patients : ils s'en plaignaient et y associaient une image de naufrage, selon les médecins. D'autres étaient résignés.

M18 : « *Les patients, à partir d'50 ans, ne font qu'une chose, c'est d'se plaindre de leur vieillissement (M11, M13 et M15 rient) ! Ils peuvent plus, ils ont la tendinite qui va bien, ils ont la prostate qui coule, ils ont la ménopause qu'est revêche (M14 rit).* »

M2 : « *Y'a cette vision aussi, chez les personnes âgées qui... des personnes qui envisagent, dans c'qu'on appelle la vieillesse, une sorte de déchéance, une sorte de... – M10 : De naufrage (...) c'était une résignation. « Bon, ça va bien comme ça. » »*

Certains patients, grâce à leur entourage ou leur personnalité, le vivaient bien, malgré les douleurs quasi constantes.

M11 : « *Souvent en milieu rural, ouais, j'ai des patients âgés qui vivent, de tout'façon, dans des fermes avec leurs enfants (...) et eux, ils le vivent bien.* »

M19 : « *« Si j'commence à me plaindre de toutes mes douleurs, et ben j'arrête de vivre. » (...) Elle vivait bien. »*

Les médecins se représentaient les personnes âgées comme souvent en équilibre ; ce dernier pouvant se rompre lors d'un événement aigu.

M7 : « *Y'a des équilibres qui sont souvent précaires chez les personnes âgées.* »

M4 : « *Une rupture (approbation générale), une situation aiguë (...) qui affecte la personne ou son entourage, et qui la rend tout d'un coup en incapacité de... maintenir un équilibre.* »

Les limitations d'activité semblaient irréversibles. Elles aboutissaient à une perte d'autonomie, puis à la mort, d'après les médecins. À terme, cette perte d'autonomie posait problème.

M4 : « *Il est pas encore tout à fait chaud pour accepter l'idée que... il va pas se remettre.* »

M18 : « *Une dépendance qui progresse vers thanatos, vers... vers quelque chose qu'est la mort. Le patient sait, le méd'cin sait, la famille le sait.* »

M18 : « *C'qui pose problème, c'est la dépendance psychique (M11, M13 et M17 acquiescent).* »

La dépendance était majoritairement vue de façon négative par les médecins (sauf exception). Ils évoquaient uniquement des dépendances extrêmes. La prise en charge était jugée chronophage, lourde et complexe.

M7 : « *C'que j'entends depuis le début, en fait, c'est que... dépendance égale quelque chose d'extrêmement péjoratif...* »

M18 (en parlant des patients dépendants) : « *Faut savoir dans quel endroit ils vont finir complètement glaireux, quoi ! En gros. Bon. (M11 acquiesce, M13 et M14 rient, d'autres regardent par terre ou s'enfoncent dans leur fauteuil.) Faut pas s'étonner qu'personne en cause.* »

M4 : « *On glisse très vite de dépendance égale fin d'vie.* »

M11 : « *Ça prend du temps, d'la place, des gens.* »

L'apparition de la dépendance était perçue, soit comme un déclin progressif, soit comme un phénomène brutal tel qu'une chute.

M9 : « *C'est vu comme une diminution. (...) S'enfonce progressivement.* »

M5 : « *J'ai une patiente (...) qui tombe dans la dépendance.* »

L'expérience personnelle des médecins prenait une part importante dans leurs représentations de la dépendance.

M9 : « *J'ai une idée précise de la dépendance (M9 a les larmes aux yeux jusqu'à la fin de son intervention, ses lèvres tremblent par moment. Il bouge une main crispée devant lui et bouge sur son siège). Parc'qu'en parlant de la dépendance, on parle de moi y'a... y'a pas longtemps.* »

Selon les médecins, les patients avaient également, des représentations négatives de la dépendance et de ses outils. Certains d'entre eux arrivaient à s'y adapter.

M19 : « *Leur schéma, c'est dépendance (...) et ben après... 'fin voilà, c'est forcément décès.* »

M2 : « *Les gens ont cette image (...) de honte, de déchéance par rapport à... à leur propre corps.* »

M5 : « *La canne (...) est vraiment le premier outil de la dépendance et (...) très mal accepté. – M1 : Accepter la canne pour eux, c'est vraiment... c'est une image de doigt dans l'engrenage.* »

M2 : « *La dépendance, ils en guérissent pas, ils l'ont, mais ils arrivent à vivre avec.* »

L'évolution des représentations de la dépendance dans la population générale influençait également la prise en charge. Un transfert de responsabilité se faisait de l'entourage vers les professionnels de santé.

M5 (évoquant l'avis des patients et de leurs enfants) : « *Nos vieux d'aujourd'hui, c'est p't-être encore évident qu'ça puisse être leurs enfants effectivement qui s'occupent d'eux et pas des... des professionnels. (...) Les enfants (...): « Tu as besoin d'aides mais c'est pas nous qui t'la donnerons. » »*

Les médecins envisageaient la dépendance différemment dans un couple de patients. La complémentarité des couples permettait de maintenir un équilibre pour limiter les interventions extérieures. Mais la révélation des limitations d'activité était plus brutale lors du veuvage. Les femmes n'ayant jamais passé leur permis de conduire se retrouvaient sans moyens de transport.

M2 : « *Lui faisait les courses, elle faisait à manger (...) Ils se débrouillaient très bien.* »

M19 : « *Les dames qui à l'époque bah passaient moins le permis, quand elles perdent leur mari, bah du coup c'est vrai qu'elles deviennent plus dépendantes pour s'déplacer.* »

### c) Confusion dans les définitions

Les médecins utilisaient fréquemment tous les termes liés à la dépendance, mais n'y attribuaient pas tous le même sens. Ils faisaient parfois des raccourcis, ou des abus de langage. Une déficience était confondue avec la dépendance qu'elle pouvait entraîner.

M7 : « *Elle est quasiment aveugle, donc ça... c'est une forte dépendance.* »

Ils distinguaient un vieillissement physiologique d'un vieillissement pathologique.

M11 : « *Ils passent de... du vieilliss'ment normal au vieilliss'ment pathologique.* »

La dépendance psychique était confondue avec des troubles cognitifs.

M17 : « *Quand y a une dépendance psychique,... du moins un MMS (ndlr : Mini Mental State) qui d'vient vraiment très mauvais.* »

Il en découlait une confusion entre dépendance et perte d'autonomie.

M22 : « *On disait que la dépendance, c'était la perte d'autonomie (rires).* »

Lorsqu'ils parlaient de patients dépendants, les médecins évoquaient des cas de dépendance sévère uniquement. Ils faisaient un amalgame entre la dépendance et la mort.

M10 : « *Dans la dépendance, t'es obligé de t'faire laver les fesses, t'faire conduire aux toilettes et tout.* »

M4 : « *On glisse très vite de dépendance égale fin d'vie.* »

D'ailleurs, les médecins se posaient des questions sur les limites floues de ces définitions.

M1 : « *Moi, ça m'pose la question de la définition du... et d'la limite entre le lien social, indispensable à la vie de chacun d'entre nous, et d'la dépendance.* »

Ils reconnaissaient la difficulté de définir ces mots, et pensaient que le sens pouvait varier d'un patient à l'autre. Ils n'admettaient pas la définition du mot « autonomie », issue de l'étymologie grecque. Pour eux, la fréquence des désaccords sur les définitions en médecine, traduisait le manque de terrain des personnes qui les rédigeaient.

M19 : « *C'est difficile à définir, parc'qu'en fait, ça dépend d'un patient.* »

M21 : « *Le gros problème des définitions, c'est en général, tout le monde n'est pas d'accord, on se réfère à des définitions internationales, qui parfois sont anglo-saxonnes, et ne correspondent pas au vécu parfois méditerranéen. (...) Souvent les définitions sont faites par des gens, qui n'ont pas une capacité de terrain si énorme.* »

## 2 / Le rôle du médecin

### a) Le diagnostic et l'évaluation

Les médecins souhaitaient repérer les limitations d'activité avant la rupture d'équilibre et l'apparition d'une dépendance pouvant mettre en danger le patient.

M14 : « *Il faut qu'on arrive à repérer donc la dépendance avant la rupture (M15 lève les sourcils et acquiesce), avant l'accident : « Papa, il s'est perdu. » »*

Les consultations régulières et les visites à domicile semblaient primordiales pour le repérage des signaux d'alerte (majoration de l'angoisse, impossibilité de faire sa toilette, venir au cabinet ou gérer ses traitements). Ces signaux étaient également repérés par le conjoint ou l'entourage.

M12 : « *Tout se fait progressivement. Ça peut pas s’faire en une consultation. »* »

M18 : « *Les visites à domicile, c’est... hyper utile pour ça. »* »

M13 : « *Plus d’angoisse, ça peut être un... ouais, j’pense, un des premiers signes. »* »

M21 : « *J’trouve que c’est l’marqueur (...) la toilette (...) quand i’s sont plus capables de venir au cabinet tout seuls (...) c’est d’jà le premier signe (...) j’dirais aussi un truc important, c’est la gestion du traitement. »* »

M12 : « *C’est à... final’ment assez... beaucoup plus simple de... d’explorer la dépendance d’un patient, quand on a un tiers (M13 acquiesce). »* »

Les grilles d’évaluation étaient peu utilisées comme telles, car l’interrogatoire recoupait déjà la plupart de leurs informations.

M22 : « *L’AGGIR on le fait instinctivement (...) c’est des questions qu’on pose instinctivement. »* »

Malgré ces moyens, le dépistage restait difficile, la dépendance étant souvent masquée.

M14 : « *Insensiblement, il y a eu des pertes qui (...) sont passées inaperçues, parc’que c’est... ça glisse dans l’temps. »* »

Les médecins restaient dans une ambivalence angoissante pour eux, entre les avantages et les inconvénients de dépister précocement la dépendance. Ils constataient que ce dépistage précoce pouvait perturber un équilibre qui aurait pu tenir encore plusieurs années.

M15 : « *C’que j’trouve anxiogène (...) c’est que le diagnostic est fait tardiv’ment (...) il faut essayer de dépister au plus tôt. Sans les stresser. C’est un peu compliqué. »* »

M11 : « *Rien qu’en dépistant des fois la dépendance (...) on les rend pathologiques. »* »

M18 : « *Y’a quelque chose qui s’retourne dans l’psychisme. »* »

#### b) La prise en charge individualisée

Les médecins s’adaptait à chaque patient, avec empathie, en s’appuyant sur la relation médecin – patient.

M20 : « *Moi, personnellement, j’m’adapte à chaque patient. »* »

M21 : « *C'est l' gros avantage de notre boulot d'généraliste, c'est qu'on a les gens si tout va bien pendant 30 ans ou 40 ans sous les yeux, donc on peut faire un travail de longue haleine.* »

M17 (en parlant de sa relation avec ses patients) : « *Y'a de l'empathie.* »

Ils devaient, dans un premier temps, travailler avec les patients et leur famille, sur leurs représentations négatives de la dépendance.

M4 (en s'opposant aux représentations des patients) : « *J'crois qu'la dépendance, c'est vraiment quelque chose qu'on peut... outiller (...) je crois pas qu'ce soit inéluctable.* »

L'écoute des patients était ensuite importante pour proposer une prise en charge adaptée à leurs attentes. Les médecins tenaient à respecter notamment leurs besoins, leurs choix et leurs droits.

M17 : « *On peut lui proposer des choses, mais (...) on a pas à lui imposer.* »

M15 : « *Surtout écouter ce qu'ils veulent faire.* »

M15 : « *La prise en charge de la personne âgée, même dépendante, doit rester avant tout basée sur une notion : c'est une personne adulte (M11, M12 et M14 acquiescent), qui a des droits.* »

Cela pouvait parfois contredire les convictions personnelles des médecins ou les recommandations de bonne pratique, souvent très théoriques.

M5 : « *C'est respecter le... la décision de ce que veut le patient, même si c'est pas forcément... c'que toi tu penses être bien pour lui.* »

M21 : « *On peut pas appliquer nos (en insistant sur ce mot) modèles.* »

Les médecins soulevaient plusieurs difficultés à respecter le choix des patients. Ils évoquaient de façon unanime les troubles cognitifs. Ils n'étaient pas d'accord sur les limites acceptables du manque d'hygiène ou de la sécurité des patients, avant d'intervenir.

M17 : « *On peut pas imposer au patient, en fait... une prise en charge, sauf quand y a une dépendance psychique.* »

M19 : « *L'hygiène, après, c'est quelque chose qu'on doit quand même intervenir.* »

M21 (en parlant de la sécurité) : « *On leur impose pas... ou alors quand y'a eu un événement particulier qui a poussé à intervenir.* »

Il était important pour les médecins de recueillir les attentes des patients, notamment sur la fin de vie. Ils informaient les patients de la réversibilité de leurs directives anticipées. Ils les accompagnaient et les encourageaient à profiter de leur vie.

M12 : « *J pense qu 'c 'est important de l 'aborder, après ils peuvent changer d 'avis (...) c 'est bien d 'le savoir, d 'autant plus quand y 'a une démence qui commence à s 'installer. »*

M18 : « *Nous, on a l 'rôle d 'accompagnant là-d 'dans. »*

M17 : « *D 'toute façon, à un moment donné, ça arriv 'ra, mais faut continuer à vivre. »*

Selon les médecins, les patients exprimaient, un souhait de rester à domicile, quitte à risquer des accidents mortels.

M18 (en citant un de ses patients) : « *À 98 ans, j 'préfèr 'rais mourir d 'un TC-PC sur ma commode Louis XV, plutôt que... entouré d 'l 'affection de... Tu vois. »*

### c) Les objectifs de la prise en charge

Les médecins avaient deux objectifs principaux. Le premier était de garder leur patient en sécurité, en luttant contre les chutes et l 'isolement. Cet isolement était facteur d 'angoisse pour les médecins, dans l 'hypothèse d 'un incident.

M15 : « *C 'est vrai que j 'vise un peu la sécurité en premier. »*

M22 : « *Laisser tout seul toute la journée, en sachant qu 'il risque de chuter toutes les 2 minutes, c 'est pas rassurant. »*

L 'entourage est donc essentiel et en son absence, la sécurité est un des arguments des médecins pour convaincre les patients de la nécessité d 'aide, voire parfois d 'une institutionnalisation. Ils répondaient aussi, de cette manière, à leurs propres angoisses.

M12 : « *Si jamais ils sont bien entourés (...) on limite l 'insécurité j 'trouve. »*

M21 : « *Ça peut être d 'ailleurs un argument pour faire un étayage au maximum, c 'est-à-dire au-delà, y 'a plus que l 'institutionnalisation. »*

M21 : « *La sécurisation, c 'est pour le patient, c 'est pour nous aussi. »*

Les médecins insistaient fortement sur l 'isolement de la personne âgée dépendante.

M4 : « *C 'qui me frappe chez la personne âgée dépendante, c 'est son extraordinaire solitude. »*

Le second objectif était de maintenir la qualité de vie des patients, en respectant leurs choix.

M21 : « *Le primum, ce s'rait la qualité de vie.* »

M15 : « *J'suis d'accord pour le fait de les laisser à domicile.* »

En ambulatoire, les médecins avaient des objectifs de prise en charge différents de ceux des médecins hospitaliers.

M17 : « *Étant passé aux urgences, et ayant vu des gens arriver, quand on est interne, et qu'on s'dit : « Ah, mais comment ça s'fait qu'il est géré comme ça ! » (...) final'ment, c'est normal (...) parc'qu'on respecte leur choix de vie (...) la prise en charge se f'ra le jour où y'aura un accident. Voilà.* »

#### d) L'opposition entre interventionnisme et attentisme

Les médecins s'opposaient régulièrement sur le moment propice pour prendre en charge la dépendance. Certains agissaient plus en amont, qualifiés « d'interventionnistes », d'autres restaient plus en retrait, en attendant l'initiative des patients ou un incident pour intervenir. Ces derniers étaient qualifiés d'« attentistes ».

Les interventionnistes souhaitaient dépister et anticiper la dépendance.

M10 : « *Dans les maintiens à domicile (...) on essaie de leur expliquer que il faut qu'ils acceptent les aides (...) pour empêcher que, un jour, ils soient obligés de s'en aller de chez eux.* »

Mais ce type de prise en charge avait ses limites d'après les attentistes. Ils considéraient l'attitude interventionniste uniquement comme une façon de se rassurer.

M21 : « *C'est le fantasme du docteur, de vouloir avancer plus vite que le patient (...) on est dans la culpabilité du docteur (...) on essaie de (...) calmer notre névrose d'angoisse.* »

Ils argumentaient leur attentisme, qui semblait avoir été acquis au fil des années d'exercice. Ils favorisaient le respect des droits et des choix du patient, afin que la prise en charge ne soit ni intrusive, ni délétère.

M18 : « *J'aurais mieux fait d'me taire. Maintenant (...) j'suis pas dans l'faire (...) plus on est docteur dans l'temps, plus on a tendance à être libertaire.* »

M17 : « *Son projet d'vie (...) c'est bien un droit qu'on doit laisser au patient.* »

M4 : « Une dame qui a bénéficié d'une coordination (...) qu'elle a considérée comme intrusive (...) on était complètement déléteré. »

De plus, les limitations d'activité apparaissaient progressivement, et n'aboutissaient à une dépendance qu'au bout de plusieurs années. Leur prise en charge n'était donc pas une urgence. Selon les médecins, les patients finissaient toujours par accepter la prise en charge de leur dépendance.

M5 : « Ça s'arrête pas d'un coup. »

M18 : « En médecine générale, rien n'est figé : tu m'dis non aujourd'hui, ma qué y é tout le temps (en prenant un accent italien mielleux) (...) c'est stratégique (...) elles vont dire oui un jour ou l'autre. »

### 3 / Les aides pour la prise en charge

#### a) Les aidants : famille, aidants professionnels et bénévoles

Les aidants non professionnels les plus cités par les médecins faisaient généralement partie de la famille (le conjoint et les enfants), et étaient décrits comme très présents, sécurisant le patient. Mais il y avait aussi l'entourage amical avec les voisins et des bénévoles d'associations.

M4 : « Beaucoup de personnes âgées sont quand même encore très entourées. »

M12 : « Si jamais ils sont bien entourés (...) on limite l'insécurité j'trouve. »

Ces personnes permettaient un suivi rapproché des patients, indispensable à la bonne prise en charge par les médecins : ils étaient donneurs d'alerte.

M17 : « C'est quand même important (...) d'avoir un lien avec quelqu'un d'la famille. »

M21 : « La famille, c'est les premiers qui commencent à nous dire : « J'suis obligé de v'nir. » »

Les aidants se sentaient obligés d'aider le patient, d'autant plus lorsqu'il demandait à éviter l'intrusion de personnes extérieures.

M19 : « C'est intrusif de faire venir quelqu'un à domicile, s'occuper de... de son intimité, et il faut leur laisser le temps. »

M5 : « *Nos vieux d'aujourd'hui, c'est p't-être encore évident que ça puisse être leurs enfants effectivement qui s'occupent d'eux et pas des... des professionnels.* »

Parfois, ils refusaient ce rôle d'aidant principal.

M2 (en citant un aidant) : « *Ça peut plus marcher comme ça. Peut-être qu'elle a besoin d'avoir quelqu'un ici qui vient tous les jours.* »

Les aidants professionnels les plus cités étaient : les aides ménagères, les auxiliaires de vie, les aides-soignants, les infirmiers, les kinésithérapeutes.

Ils sécurisaient les patients et leur entourage.

M12 : « *Les familles derrière, qui en souffrent (...) de devoir (...) relever leurs parents (...) voudraient peut-être, qu'on mette plus de choses... en route à domicile.* »

Ils luttèrent contre l'isolement des personnes âgées.

M7 : « *Les personnes âgées s'retrouvent à discuter avec leurs 4 murs (...) une fois qu leur dépendance est reconnue (...) ils voient du monde, quoi ! Ils ont une vie sociale.* »

M19 : « *Une aide à domicile, c'est important (...) pour parler à la patiente et pas qu'elle soit seule.* »

b) Les aides médicales : hospitalisation, réseau gérontologique, foyer logement, hébergement temporaire et institution

L'hôpital était un recours d'urgence chez les personnes âgées dépendantes absolument nécessaire à notre système de soins, selon les médecins. Mais il ne représentait pas une solution à moyen ou long terme.

M17 : « *Ils sont limités, et d'temps en temps, il fait une décompensation cardio-respiratoire, hospitalisation 5 jours (...) avec un retour à domicile (M16 acquiesce) parce que... y'a pas d'place.* »

Les réseaux ambulatoires aidaient à la coordination entre acteurs de santé et amélioraient ainsi la prise en charge.

M21 : « *Il est très bien organisé (...) y'a une communication entre les acteurs et de la coordination à la maison, qui est très aidante.* »

Les hébergements temporaires étaient également cités pour préserver les aidants.

M22 : « *On sait qu'il y a besoin des hébergements temporaires.* »

Les foyers-logements étaient perçus comme une solution pour rompre le cercle vicieux isolement-dépendance.

M17 : « *L'objectif du foyer-logement, c'est d'éviter l'isol'ement (...) ça évite, dans certains cas, une grabatisation. »*

L'institutionnalisation était envisagée en dernier recours, en l'absence d'alternative connue ou disponible. Elle était vue comme une sécurisation du patient, pour rassurer l'entourage et le médecin. Mais le patient lui-même y était souvent réticent, malgré des essais.

M18 : « *Souvent on n'a pas grand-chose à faire pour eux, à part leur trouver un placement. »*

M17 (en parlant des couples de patients): « *Celui qui veut la structure, c'est celui qui va bien pour être sécurisé par rapport à celui qui va moins bien. »*

M19 : « *Si, ils étaient en maison de retraite, ça nous ferait, bah... on stresserait moins. »*

M18 : « *Elle a été faire un stage d'essai au Club Med, puis elle a dit : « Ben non, les G.O. sont pas suffisamment sympas. » »*

### c) Les organismes : aides financières et techniques

Selon les médecins, la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) était une aide importante. Ils avouaient ne pas s'en servir assez, par manque de formation. Pourtant, ils insistaient sur la nécessité d'informer les patients et leur entourage sur ces structures.

M4 : « *Des structures (...) qu'on connaît mal : j'pense à la MDPH (...) qu'on sollicite vraisemblablement pas suffisamment, alors que (...) c'est des gens capables. »*

M15 : « *Informer d'plus en plus sur toutes les aides actuelles, aider les familles, quoi. Et ça, c'est important j'pense. »*

Les aides financières étaient au cœur du débat, car la prise en charge de la dépendance coûtait cher.

M17 : « *Les aides, ça coûte de l'argent (...) elles sont quand même relativ'ement limitées. »*

M18 : « *Ça va coûter la peau du cul. »*

Les aides techniques étaient très diversifiées : un siège surélevé avec barres d'appui ou lit médicalisé pour les transferts ; une canne, un déambulateur ou un fauteuil roulant avec rampe d'accès pour les déplacements ; des lunettes et des appareils auditifs pour une déficience des sens ; une téléalarme en cas de risque de chute.

M5 : « *La canne (...) c'est vraiment le premier outil de la dépendance.* »

Les médecins évoquaient le manque d'aménagement des lieux publics et des transports en France. Comparés à l'Allemagne, les patients en fauteuil roulant étaient moins nombreux en France.

M4 : « *En Allemagne, j'suis toujours frappé par le nombre de gens qui sont des vieux dans des fauteuils roulants.* »

#### 4 / Les difficultés pour les médecins

##### a) Les patients

L'appréhension du vieillissement, des limitations d'activité et de la dépendance, empêchait les patients d'accepter ces étapes. Ils n'étaient pas en mesure de les anticiper pour les aborder avec sérénité.

M19 : « *Dès qu'ils se sentent vieillir, ça les angoisse, ça leur fait peur.* »

M8 : « *C'est vraiment la vision d'elle dépendante qu'elle a en fait jamais, jamais accepté.* »

M5 : « *Y'a jamais de problème avant que les problèmes ne soient énormes.* »

Une majoration de l'angoisse pouvait se manifester chez les patients au cours de la dépendance, faisant écho à une angoisse de la mort. Les médecins décrivaient la mort comme présente « en filigrane » dans leurs discussions avec les patients dépendants.

M17 : « *Quand y'a une majoration d'l'angoisse chez un... chez une personne âgée (...) c'est aussi, une majoration d'l'angoisse d'la mort.* »

M1 : « *L'idée d'la mort, ou l'discours sur la mort (...) j'le ressens comme plus ou moins toujours là, en filigrane, ou sous-jacent, chez les gens âgés, dépendants.* »

Ils étaient plus enclins à prévoir leurs obsèques que leur dépendance, selon les médecins.

M4 : « *Ils prévoient beaucoup plus facilement leur enterrement, leurs obsèques que leur dépendance.* »

Pourtant, l'acceptation du vieillissement, des limitations d'activité et de la dépendance, améliorerait la qualité de vie des patients et permettrait aux médecins de mieux les prendre en charge.

M19 : « *Elle savait qu'à 80 ans, bah c'était plus comme à 20 ans. Elle s'y était fait, et du coup, elle vivait bien (...) accepter de vieillir (...) engendre qu'y'a une meilleure (...) qualité de vie pour les patients.* »

L'acceptation de la dépendance nécessitait un long travail qui passait par toutes les étapes du deuil (déli, colère, négociation et dépression). Les médecins faisaient le rapprochement entre l'acceptation et certaines étapes du cycle de Prochaska.

M1 : « *On est exactement dans la problématique du deuil (...) la plupart des gens ont beaucoup de mal à accepter cette perte et à sortir du déni de cette perte. Mais quand ils y arrivent, c'est là qu'on peut commencer à bosser, et qu'on peut leur redonner quelque chose de positif.* »

M9 : « *Y'a une véritable révolte.* »

M6 : « *Même quand tu l'as négocié et qu'tu penses que l'patient est d'accord (...) il l'est plus.* »

M8 : « *La première chose qu'elle m'a dit (...) en maison de retraite, c'est qu'elle voulait mourir (...) ça fait penser à l'addiction, le cercle de Prochaska (M8 fait un cercle avec son index) où, t'en parles, t'en parles, mais ils acceptent pas jusqu'au jour où ils commencent à ... p't-être accepter.* »

Peu importaient les aides mises en place, elles n'amélioreraient pas la qualité de vie des patients, s'ils n'avaient pas accepté leur dépendance.

M8 : « *Avec toutes les aides (...) c'est même encore pire : c'est une souffrance pour elle (...) de faire appel à toutes ces aides : enfin, ça la ramène encore plus à sa dépendance, qu'elle a jamais acceptée.* »

Selon les médecins, une des étapes la plus difficile à accepter pour les patients était l'aide à la toilette.

M21 : « *Quand c'est des soins classiques (...) ça va bien. Mais dès que c'est les toilettes, c'est (...) un stade qu'est franchi, et c'est souvent là qu'c'est plus difficile à faire accepter.* »

Les médecins évoquaient la blessure narcissique du patient dépendant, lorsqu'il n'était plus capable d'assurer seul son quotidien. Pour faire face à cette dépendance, qu'ils vivaient comme une « amputation », certains patients pouvaient la nier, voir même la cacher volontairement.

M10 : « *Ils supportent pas (...) ils trouvent que c'est dégradant de... d'en arriver là, de plus être capable de... de faire les choses les plus élémentaires.* »

M4 : « *Cette amputation est pas si simple, et il le vit vraiment comme une amputation.* »

M4 : « *Des problèmes qu'elle avait jusqu'à présent soigneusement masqués et qui lui convenaient très bien comme ça.* »

Malgré des années de suivi par leur médecin traitant, les patients avaient du mal à aborder la dépendance, qu'ils cachaient et minimisaient.

M21 : « *C'est pas facile d'en parler même à son généraliste, qu'on connaît depuis des années.* »

M12 : « *Ils nous disent pas la vérité, ou bien ils minimisent, je pense, leur dépendance.* »

Tant que les patients n'acceptaient pas cette dépendance, ils se résignaient ou souffraient de dépression avec parfois des idées suicidaires. Les patients préféraient mourir que se voir décliner ou entrer en institution.

M2 : « *Y'a une vision terminale qui est très défaitiste, en fait. Les gens se disent : « (...) C'est plus un moment de vie. C'est plus d'la vie. C'est l'début d'la mort. » »*

M5 (en citant un de ses patients) : « *J'sers plus à rien (...) qu'une envie maintenant, c'est d'rentre chez moi pour... mourir.* »

M2 : « *Beaucoup d'gens disent : « J'préfèrerai qu'ça s'arrête d'un seul coup. » Et pas connaître (...) ce déclin.* »

M7 : « *Beaucoup de patients (...) préfèrent mourir que aller en maison de retraite, que s'faire aider.* »

Les patients souhaitaient majoritairement rester à leur domicile. Ils redoutaient fortement l'entrée à l'hôpital ou en maison de retraite, et ils la différaient autant que possible. C'était aussi une appréhension du changement.

M22 : « *La grande crainte des personnes âgées de s'retrouver à l'hôpital ou de s'retrouver en institution... plus rapidement que prévu (...) ils ont peur de la suite : hôpital-maison de retraite.* »

M5 : « *Chaque fois qu'on aborde le sujet, elle dit : « Je trouverai bien une autre solution. » »*

M4 : « *Quand (...) ça change les aides ménagères chez les patients, c'est une véritable catastrophe (...) un cataclysme.* »

Dans la prise en charge, les priorités des médecins divergeaient parfois des attentes des patients. Ils étaient donc souvent confrontés au refus des patients, que ce soit pour les aides à domicile, humaines ou techniques, ou pour l'institutionnalisation.

M16 (en parlant des difficultés d'acceptation du patient) : « *On n'est pas au même niveau qu'le patient, j'pense.* »

M4 : « *Ils ont toujours (...) refusé les aides.* »

M21 : « *La téléalarme qui reste dans le tiroir, c'est fréquent.* »

M5 : « *Elle veut pas faire de dossier (...) elle veut pas aller en maison de retraite.* »

Il était important de rappeler que la décision finale, sauf cas particulier, appartenait au patient. Sa culture, son vécu, son caractère et ses représentations guidaient cette décision.

M11 : « *J'lui r'dirai à chaque fois, maintenant, après c'est son choix.* »

M7 : « *C'est chacun qui va aborder ça par rapport à son parcours de vie antérieur.* »

M20 : « *Sa canne, elle l'avait, donc c'était un signe pour elle de dépendance et du coup, elle la prenait avec elle, mais elle la posait jamais par terre (fait signe de maintenir une canne surélevée). Parc'qu'elle disait : « Non, j'l'ai au cas où, mais j'en ai pas b'soin. » »*

## b) Les médecins

Pour les médecins, il était pénible d'aborder la dépendance avec leurs patients. Pour certains, c'était à cause de leur attachement à leurs patients suivis de longue date.

M19 : « *J'ai du mal à en parler, moi.* »

M18 : « *Nous, on est pas bien de les voir comme ça (...) faut pas s'étonner qu'une personne en cause. C'est très difficile pour un médecin d'en causer, quand on est attaché à ses patients.* »

Pour d'autres, c'était par l'identification au patient, qui déclenchait une anxiété de leur propre avenir. Certains prenaient de la distance en dépersonnalisant les patients. Ceux ayant vécu une dépendance temporaire confirmaient ce sentiment de dépersonnalisation.

M18 : « *Quand on s'occupe de personnes âgées dépendantes, et qu'on a passé la soixantaine (...) on s'projette très fortement, on s'identifie très fortement et on s'dit : « Putain, quand ça va m'arriver. » »*

M11 : « *Quand j'vois « personne âgée dépendante », c'est surtout que j'vois que (...) ça prend plein d'place.* »

M9 (en parlant de son expérience de dépendance) : « *Y'a une... dépersonnalisation, on est ramené à l'état d'objet.* »

Les médecins se questionnaient sur le moment propice pour l'aborder, par crainte d'entraîner des effets secondaires ou de devenir directif.

M18 : « *À partir de quand on commence à l'ouvrir. (silence, puis M11 et M13 acquiescent) Et c'est vraiment quelque chose qui est extrêmement difficile à gérer.* »

M4 : « *C'est très souvent, ça peut être vécu comme très intrusif et du coup comme étant perturbant.* »

M11 : « *J'ai l'impression qu'dès qu'on entre dans la dépendance (...) on leur laisse plus l'choix.* »

Ils peinaient également à aborder la fin de vie et la mort avec leurs patients.

M20 : « *Quand (...) ils expriment des peurs de mort (...) c'est plus difficile, c'est plus délicat.* »

D'autant plus qu'ils ressentaient un sentiment d'impuissance dans la prise en charge de la dépendance.

M18 : « *Une dépendance qui progresse vers thanatos, vers... vers quelque chose qu'est la mort. Le patient sait, le méd'cin sait, la famille le sait. L'efficacité thérapeutique qu'on peut avoir stricto sensu en tant qu'méd'cin : elle est égale à zéro.* »

La démultiplication des intervenants, au sein de la prise en charge, nécessitait une bonne coordination.

M11 : « *Avant tu t'retrouvés à une relation méd'cin-patient où t'es deux et que là, d'un coup (...) t'es plusieurs parce qu'y'a toi, le patient, la famille, les infirmières... (M13, M16 et M18 acquiescent.)* »

Les patients ou la situation pouvaient faciliter l'abord de la dépendance.

M15 : « *Ils nous ont lancé une petite perche (M11 acquiesce).* »

M21 : « *J'pense que c'est une opportunité, soit que les gens saisissent, soit que nous on peut saisir. Toute affection, toute histoire intercurrente, ça peut nous aider.* »

La dépendance des personnes âgées, en plus d'être une source d'anxiété ou de culpabilité, représentait un problème de moyens pour les médecins.

M20 : « *La dépendance de nos patients nous fait peur aussi (...) d'arriver trop tard.* »

M19 : « *À domicile (...) s'il se passe quelque chose, bah... indirectement... on peut s'dire qu'on aura pas mis en place peut-être les aides suffisantes ou (...) s'poser plus de questions.* »

Leurs connaissances nécessitaient d'être régulièrement tenues à jour. La diversité des situations qu'ils rencontraient était aussi enrichissante que complexe à prendre en charge.

M4 : « *On a aussi, nous, un rôle à tenir (...) sur des structures qui nous permettent de l'faire et qu'on connaît mal (...) probablement qu'on n'a pas suffisamment (...) d'connaissances et d'capacité de persuasion sur ces outils-là.* »

M14 : « *J'ai dans ma patientèle, ceux qu'on appelle les chibanis (...) qui croupissent dans des (...) crevoirs (...) dans des états de désespoir épouvantable... voilà. C'est aussi ça la dépendance.* »

Les informations recueillies en consultation au cabinet n'étaient pas exhaustives.

M12 : « *Nous, on le voit pas dans toutes ses activités d'la vie quotidienne justement en consultation (...) final'ment, on voit pas tout.* »

Les médecins manquaient d'outils d'évaluation performants en ambulatoire. La dépendance n'était pas toujours évidente à dépister, d'autant que les patients n'en étaient pas forcément conscients.

M21 : « *Pour la dépendance, on n'a pas de marqueur si net que ça (...) les grilles d'évaluation (...) c'est des outils hospitaliers, c'est pas des outils de ville.* »

M16 : « *Pour lui, ça s'met en place progressiv'ement, il n's'en rend plus tell'ment forcément compte.* »

### c) L'entourage

Les médecins souhaitaient éduquer la famille des patients, quant à son rôle dans la prise en charge, pour favoriser son bon déroulement. L'avis de l'entourage était important dans les prises de décisions.

M17 : « *Il faut éduquer les familles (...) eux sont plus responsables de leurs parents que nous.* »

M22 : « *Il faut mieux l'avoir préparé un peu à l'avance (...) pour que tout le monde soit à peu près d'accord (...) le mari et la femme, et l'entourage aussi (...) les enfants.* »

Dans certains cas, les enfants n'acceptaient pas la dépendance de leurs parents, et ne s'impliquaient pas dans la prise en charge.

M3 : « *La fille (...) est dans l'déni d'la dépendance de sa maman, et qui, du coup, ne l'aide pas du tout.* »

M14 : « *On ne veut pas voir (il insiste sur l'ensemble de cette phrase) vieillir nos parents (M18 acquiesce). Et on se met des peaux d'sauc'devant les yeux.* »

Dans d'autres cas, les enfants ne participaient pas à la prise en charge, par manque de disponibilité, d'envie, ou par épuisement suite à une implication disproportionnée et psychologiquement difficile.

M5 (en citant les enfants du patient) : « *On n'a pas l'temps, on n'a p't-être pas envie non plus de... s'occuper de toi.* »

M4 : « *Les aidants familiaux sont épuisés et (...) tout d'un coup... pof, y'a rupture d'équilibre parc'que l'élément familial (...) ne s'trouve plus en capacité d'assumer son rôle d'aidant.* »

Enfin, un désaccord intrafamilial pouvait intervenir, souvent entre l'aidant principal, submergé par sa tâche, et le reste de la famille. Le médecin était alors en grande difficulté pour respecter chacun, et le patient en premier lieu.

M12 : « *Ça s' passe mal parc'qu'ils sont pas (...) d'accord sur le devenir.* »

M15 : « *La famille... Y'a des déchirements dans la prise en charge, quand y'a une grosse dépendance, parc'qu'en fait elles n'ont pas vu les choses venir (M14 acquiesce). Y'a l'aidant principal (...) qui voit qu'ça va pas. Y'a celui d'Reims, qui la voit à Noël (...) ça va bien (...) je sais pas comment faire.* »

D'autant plus quand le désaccord portait sur l'aspect financier. Le médecin faisait alors parfois l'amalgame entre les familles peu investies et celle désireuses de trouver une solution au moindre coût.

M17 : « *Le problème aussi, c'est... c'est souvent l'argent (...) souvent, il faut quand même que les enfants interviennent aussi financièr'ment (...) souvent, les familles qui nous... se déchargent complè'tement sur nous, veulent une solution qui n'coûte pas cher.* »

#### d) Les organismes de gestion et les aides

Il existait des dysfonctionnements importants dans la prise en charge de la dépendance. Les démarches administratives concernant la mise en place d'aide à domicile ou l'institutionnalisation sont lourdes pour les patients comme pour les médecins.

M16 : « *C'est effectivement des coups de téléphone (...) à des institutions (M14 acquiesce), faire des démarches nous-mêmes des EHPAD, des trucs comme ça, ou les aides à domicile.* »

M21 : « *La mise en place des aides était très compliquée, parfois il faut... faut faire... le combat avec le Conseil Général.* »

Les médecins regrettaient le manque d'auxiliaires de vie, d'hébergements temporaires ou encore l'absence d'alternative aux maisons de retraite.

M5 : « *C'qui nous manque le plus, souvent, c'est les auxiliaires de vie.* »

M14 : « *Du coup, elle, avec son hémiplégie, il était pas question qu'elle reste seule à la maison, j'vous dis pas l'après-midi qu'j'ai passé au téléphone à m'faire traiter de... d'enfoiré par tous les urgentistes de France et d'Navarre.* »

M12 : « *Ça arrive qu'on n'ait pas la famille (M14 et M15 acquiescent), on est obligé... ils sont obligés d'être institutionnalisés.* »

Les médecins pointaient également du doigt les solutions financièrement inaccessibles, pour pallier l'isolement social des patients, à domicile ou en institution. Ce manque de solutions préventives accessibles entraînait des hospitalisations en urgence, très coûteuses.

M19 : « *Concernant l'isolement social, le problème (...) c'est le coût financier (...) tout coûte cher en fait à domicile. Si t'as pas d'aides... c'est compliqué.* »

M17 : « *Quand on parle de maison d retraite, actuell'ement, sur Lyon, c'est 2500-3000. Quand même... Donc, 2500-3000, y'a peu de personnes âgées qui ont des retraites de 2500-3000.* »

M18 : « *C'est très coûteux (...) d'les hospitaliser tous ces p'tits vieux.* »

L'existence des réseaux ambulatoires était menacée par des problèmes de financement.

M21 : « *C'est d'ailleurs le seul réseau qui va survivre (...) les ARS sont en train de sabrer sur tous les réseaux.* »

## **5 / Remises en questions et propositions des médecins**

### **a) Pour améliorer le diagnostic**

Les médecins souhaitaient renforcer les liens avec l'entourage des patients pour favoriser une communication qui aurait permis de dépister au plus tôt la dépendance.

M22 : « *On utilise la famille.* »

Ce lien de confiance, associé à une prise en compte globale de l'environnement des patients, permettrait de répondre aux besoins des patients avant une éventuelle rupture et ses conséquences.

M14 : « *Il faut qu'on arrive à repérer donc la dépendance avant la rupture (...) avant l'accident : « Papa, il s'est perdu dans les rues de Vénissieux. » (M11 acquiesce.)* »

M18 : « *Les visites à domicile, c'est... hyper utile pour ça* »

## b) Pour améliorer la prise en charge

Respecter le choix des patients de rester à domicile améliorerait leur qualité de vie.

M15 : « *Maintenir à domicile (...) le plus longtemps possible (...) et puis surtout écouter ce qu'ils veulent faire.* »

Rompre l'isolement des patients dépendants était le *primum movens* de leur sécurisation.

M19 : « *Les voir fréquemment, pourquoi pas, tous les mois au cabinet, même si c'est que pour parler, les écouter, moi j'trouve qu'c'est une solution.* »

La pédagogie tenait un rôle essentiel dans l'amélioration de la pratique des médecins. Ses trois volets consistaient à informer, expliquer et accompagner.

M15 : « *Informer d'plus en plus sur toutes les aides actuelles (...) ça c'est important.* »

M10 : « *On essaie de leur expliquer (...) après, une fois qu'ils ont compris, ça va.* »

M4 : « *Qu'on ait aussi dans notre discours (...) une certaine obligation pédagogique de... de dédramatiser certains aspects matériels. J'pense au fauteuil roulant, j'pense à la canne.* »

Les médecins souhaitaient garder un contact avec les aidants du patient. Leur regard extérieur contribuait à la prise en charge globale de la dépendance.

M11 : « *La personne âgée et dépendante (...) y'a pas que lui : y'a lui, sa... son aidant principal, tout l'entourage autour, la famille et tout ça.* »

M15 : « *Il faut une prise en charge globale : patient, famille, et il faut d'l'accompagnement.* »

Il persistait un débat parmi les médecins entre un idéal de prise en charge plutôt « interventionniste », et à l'opposé une pratique « attentiste ». Etablir un projet de vie à l'avance faciliterait les décisions en cas de dépendance.

M9 : « *L'idéal serait (...) un projet construit pour cette période et de le faire en amont.* »

M19 : « *Moi, j'suis pas non plus hyper interventionnaliste (...) faut les laisser tranquille aussi, si i's sont pas... plus demandeurs qu'ça finalement.* »

Enfin, ils prônaient un travail d'équipe, indispensable.

M16 : « *Avec un regard différent et des connaissances différentes (...) ça permet (...) d'optimiser la prise en charge (...) plutôt que d'prendre la décision « tout seul ».* »

c) Les idées ambitieuses afin d'améliorer le système

La solitude était très souvent considérée comme une cause et une conséquence de la dépendance des personnes âgées. Les médecins préconisaient de créer des aides humaines et financières aux patients isolés, pour prévenir et pallier une dépendance.

M19 : « Avec la MDPH tu peux avoir des aides, si t'as une dépendance, mais des fois, t'as des patients (...) qui sont pas forcément dépendants, mais qui se sentent isolés (...) la patiente (...) a fait appel à une association de bénévoles. »

M5 : « C'est qui nous manque le plus, souvent, c'est les auxiliaires de vie (...) pour sortir ces personnes, pour les emmener p't-être dans des clubs, pour jouer, enfin pour faire aut'chose. »

M21 : « Y'a encore des trucs à créer pour accompagner les gens, qui sont autres que les aides soignantes et les infirmières. »

Les médecins souhaitaient que la grille AGGIR tienne compte de l'isolement des patients.

M20 : « C'est aussi le problème de ces grilles AGGIR-là, et cetera, c'est que ça prend pas en compte la dépendance psychique. Les gens qui sont très angoissés dû à l'isolement social. »

Les médecins pensaient qu'un changement de mentalité de la société rendrait plus acceptable la dépendance et faciliterait sa prise en charge.

M5 : « J'pense que c'est important d'insister sur le côté culturel et probablement que... parce que tu parlais des aménagements mais j'pense que si c'était plus dans notre culture, ben y'aurait plus d'aménagement. »

M10 : « C'est un peu culturel (...) si l'message... si y'avait plus... culturellement parlant, on avait plus de fauteuils roulants (...) ça leur permet de maint... d'rester chez eux, puis sûrement d'y rester p't-être jusqu'à plus tard, et puis qu'ils s'ront jamais en maison de retraite. »

## V / DISCUSSION

### A / Les forces et les limites de notre étude

#### 1 / Les forces

Notre recherche documentaire n'a trouvé aucun travail sur les représentations de la dépendance et le retentissement d'éventuelles divergences sur la prise en charge. Ce travail est donc le premier qui aborde le sujet.

Les personnes âgées recrutées pour notre étude, ne faisaient pas partie de la patientèle des médecins sélectionnés pour les *focus groups*. Ceci a enrichi la diversité des relations patient-médecin explorées. La présence d'un critère d'exclusion unique (les troubles cognitifs) a rapproché notre étude de la réalité.

Nous avons triangulé, à la fois l'encodage des données, la classification et l'analyse thématique. Cette méthodologie renforce la validité interne de notre étude.

#### 2 / Les limites

Concernant la population étudiée, l'âge de 75 ans est discutable, l'apparition de la dépendance étant imprévisible. Nous avons choisi d'interroger les patients concernés et les médecins. Les patients plus jeunes, dépendants ou non, l'entourage des patients et les autres professions médicales ou paramédicales n'ont pas été interrogés.

Concernant la méthodologie, l'existence d'un leader d'opinion dans les *focus groups* a pu appauvrir les idées émergentes. L'absence d'un modérateur indépendant lors des *focus groups* n'a pas permis de nous affranchir de ce phénomène. Nous pensons avoir atteint la saturation des données, mais un plus large échantillon de patients et de médecins nous aurait permis de le confirmer.

Concernant les résultats, nous n'avons pas pu les comparer à d'autres études. Notre étude apparaît comme un travail préliminaire dans le vaste domaine de la dépendance. Son étendue a amené une grande disparité dans les résultats.

## B / L'analyse thématique de notre étude

### 1 / **Un regard croisé entre patients et médecins avec des consensus et des différences**

#### a) Des définitions confuses dans les deux populations

Patients et médecins avaient une définition très approximative de la dépendance, qu'ils confondaient avec les limitations d'activité ou la perte d'autonomie. Ils voyaient majoritairement la dépendance comme l'impossibilité de réaliser les tâches de la vie quotidienne (marcher, se laver, manger par exemple). Cette définition correspond en réalité à celle des limitations d'activité (25). La perte d'autonomie était définie comme la nécessité d'une tierce personne pour réaliser ces tâches. Aucune définition commune de la dépendance n'a finalement émergé de la discussion, mais les patients et les médecins y attachaient des représentations négatives allant jusqu'à l'amalgame dépendance – mort.

Dans notre étude, le vieillissement n'était pas toujours perçu comme un phénomène physiologique par les patients et les médecins. Pourquoi parlaient-ils de vieillissement pathologique ? La notion de vieillissement pathologique était justifiée par l'existence de limitations d'activité mal tolérées, ou la comparaison de symptômes différents d'un patient à un autre. Nous pensons qu'ils font l'amalgame entre le vieillissement et les pathologies, car ces dernières sont plus fréquentes dans l'avancée en âge, et que la frontière entre ces deux notions est parfois subtile.

Ainsi, la première partie de notre hypothèse n'a pas été confirmée, les médecins comme les patients confondaient la terminologie employée dans la dépendance. Nous avons également été confrontés à cette discordance de définitions dans différents documents de référence (22,24,25) . Les entretiens étant riches de représentations, nous avons pu confronter celle des patients et des médecins.

#### b) Des outils d'évaluation mal adaptés

Les limitations d'activité citées par les patients et les médecins étaient les tâches élémentaires de la vie. Elles recourent parfaitement les items de l'indice de Katz (10) et de l'échelle de Lawton (11). Pourquoi les médecins n'utilisaient-ils pas ces outils ? Nous pensons qu'ils sont adaptés à l'évaluation de la dépendance chez les personnes âgées en milieu hospitalier, où l'observation des patients est permanente. Ils n'apportent pas d'aide aux

médecins généralistes, qui disaient analyser la situation au fil du temps et des consultations (15).

#### c) L'intérêt d'un diagnostic précoce

Les médecins avaient des avis divergents sur l'intérêt d'un diagnostic précoce. Des médecins diagnostiquaient précocement les limitations d'activité pour tenter d'en ralentir l'évolution, espérant réduire les incidents et leurs complications. La principale limite de ce dépistage était que la prise en charge des limitations d'activité avant leur acceptation était moins bénéfique. De plus, en étant très interventionnistes, ces médecins inquiétaient les patients. Cette attitude présentait-elle un intérêt dans l'objectif de qualité de vie du patient ? Les médecins se rassuraient en luttant contre l'insécurité au détriment du choix des patients, qui vivaient les aides comme intrusives. Ces médecins définissaient l'insécurité comme l'absence d'entourage chez un patient vulnérable. Nous avons remarqué qu'ils devenaient plus attentistes avec l'expérience, pour mieux répondre aux attentes de leurs patients. Ils appliquaient le principe *primum non nocere*, repris dans l'article 8 du code de déontologie(31). Ils voyaient la dépendance comme un phénomène progressif dont le dépistage précoce pouvait être délétère, et dont la prise en charge ne relevait pas de l'urgence. Les médecins devaient repérer le moment où le patient était disposé à aborder la dépendance et ses aides, pour obtenir une efficacité maximale de leur intervention. Les patients employaient des processus cognitifs et comportementaux, qui rappellent les travaux de Prochaska au sein du modèle transthéorique de changement, pour accepter la dépendance (32,33). Ils différaient cette intervention jusqu'à ce que le patient soit prêt à modifier son quotidien et les frontières de son intimité. Les médecins n'ont pu s'accorder sur la priorité de la prise en charge, entre la sécurisation du patient et le respect de ses choix.

#### d) Les obstacles à la prise en charge de la dépendance

Le principal obstacle à la prise en charge était la difficulté d'acceptation de la dépendance par les patients. Pourquoi l'acceptation était-elle difficile ? La dépendance impliquait le deuil des capacités perdues, d'après les médecins. Ce processus de deuil passait par les étapes de déni, colère, négociation et dépression pour aboutir à l'acceptation (34). Nous avons retrouvé chacune de ces étapes dans les entretiens avec les patients. Le temps nécessaire pour les franchir est propre à chaque patient. Les difficultés rencontrées étaient

multiples. Les causes de la dépendance leur restaient incompréhensibles, ils ressassaient l'évènement qu'ils considéraient comme déclencheur à la recherche d'une explication ou d'un coupable. Leur déclin entraînait une blessure narcissique et une dépréciation. L'aide à la toilette, particulièrement marquante, signalait pour eux l'entrée dans la dépendance. Le regard des autres était important pour les patients qui ne voulaient pas être associés à l'image négative de la dépendance. Elle les angoissait, car ils craignaient l'apparition de troubles cognitifs, ou la survenue d'incident alors qu'ils se sentaient fragiles. Ils associaient la dépendance à la mort.

Les patients se représentaient la dépendance comme irréversible et progressant vers la mort. Quelle est l'origine de cette représentation ? Les patients semblaient influencés par leurs parents ou amis qu'ils ont vus se dégrader jusqu'à la mort. Cette génération percevait encore les institutions pour patients dépendants comme des « mouvoirs ».

Les patients avaient un sentiment de brutalité et de violence à la découverte de leur dépendance. Pourquoi les patients percevaient-ils l'apparition de la dépendance comme brutale, contrairement aux médecins qui la considéraient progressive ? Les patients prenaient souvent conscience de leur dépendance à l'occasion d'un épisode aigu révélant leur fragilité. Le délai entre les premiers signes et la perception d'une dépendance, leur était nécessaire pour accepter la dépendance, mais retardait leurs initiatives pour prendre les mesures adaptées.

Les difficultés financières représentaient le second obstacle à la prise en charge de la dépendance. Quelles étaient les difficultés financières rencontrées ? Le reste à charge des patients était encore trop élevé. Les aides techniques, humaines et les solutions d'hébergement restaient difficilement accessibles à toutes les bourses. Leur financement devrait être réévalué. Les médecins généralistes considéraient la visite à domicile comme un outil primordial dans le dépistage et l'identification des aides nécessaires. Sa rémunération est actuellement insuffisante pour que les médecins accordent assez de temps à sa réalisation.

#### e) L'importance de l'isolement

L'isolement était un problème majeur des patients dépendants. La dépendance physique limitait le patient dans ses déplacements extérieurs et provoquait son isolement. La dépendance sociale, qui pourrait se définir comme l'impossibilité d'avoir un lien social sans une aide extérieure (pas de moyens de transport par exemple), était causée par l'isolement. Elle pouvait aussi le majorer aboutissant à un cercle vicieux. L'entourage des patients

s'appauvriissait au fur et à mesure des décès successifs des personnes de leur âge. Ils déploraient une restriction de participation sociale. Comment peut-on lutter contre l'isolement des personnes âgées ? Les médecins suggéraient d'avoir recours aux auxiliaires de vie pour améliorer la vie sociale des patients dépendants. *A contrario*, ils remarquaient, qu'amener les aides au domicile du patient, ne faisait que renforcer son isolement en le confinant entre ses quatre murs. Les foyers-logements favorisent ce lien social, en préservant l'intimité des patients.

Les patients présentaient fréquemment des symptômes dépressifs. La solitude est le principal facteur de dépression et de suicide. Le taux d'épisode dépressif majeur chez les personnes âgées a été évalué entre 5 et 10% en soins primaires (35). Il pourrait être plus élevé encore dans une sous-population dépendante. Un cas clinique rapporte que les difficultés à réaliser les tâches quotidiennes sont un signal d'alarme du risque suicidaire (36). En France, sur près de 10 400 suicides survenus en 2010, 28 % au moins ont concerné des personnes de 65 ans et plus (37). Pallier les limitations d'activité améliore la qualité de vie des patients, et pourrait ainsi diminuer le risque suicidaire. Nous pensons que le médecin traitant doit connaître les différentes possibilités de prise en charge et savoir les coordonner.

L'aidant principal était le pilier de la prise en charge du patient dépendant. Il s'agissait majoritairement de leur conjoint. Les patients ne s'imaginaient pas vivre sans lui, et les médecins confirmaient ce rôle indispensable. Quelles étaient les attentes des aidants principaux ? D'après les médecins, l'aidant principal était souvent préoccupé par la sécurité du patient. Elle n'était pas toujours compatible avec l'envie du patient de rester à domicile, sans multiplier les interventions extérieures. L'évolution de la culture occidentale a créé des divergences entre les patients et leurs aidants. Les patients décrivaient une société plus individualiste, dans laquelle les aidants familiaux, plus occupés (travail et loisirs personnels), accordaient moins de place aux aînés. Les patients ne comprenaient pas toujours ce décalage intergénérationnel, et avaient des attentes que les aidants ne pouvaient pas combler.

## **2 / Les conséquences des représentations de la dépendance dans la prise en charge**

### **a) Des priorités différentes entre patients et médecins**

Les patients attendaient de leur médecin qu'il soulage leurs douleurs et les conseille sur les démarches à suivre en cas de dépendance. Ils souhaitaient avant tout rester à domicile,

avec un minimum d'interventions extérieures. Ils n'avaient pas intégré le rôle de coordinateur du médecin traitant.

Les médecins orientaient la prise en charge sur deux objectifs principaux : sécuriser les patients en luttant contre leur isolement et maintenir leur qualité de vie. Ces deux objectifs pouvaient se contrarier, et les médecins n'ont pu s'accorder pour privilégier l'un ou l'autre.

L'image négative de la dépendance auprès des patients et des médecins semblait desservir sa prise en charge. D'après les médecins, l'éducation de la population générale pourrait permettre ce changement d'image. Nous avons montré dans cette étude, la fierté des patients qui préservaient leurs activités, et la satisfaction des capacités retrouvées. L'innovation technologique, à travers la domotique, pourrait être un moyen de réconcilier le patient dépendant avec son propre corps, et d'améliorer son vécu de la dépendance.

#### b) Des difficultés de communication entre patients et médecins

Les médecins étaient mal à l'aise en abordant la dépendance. Il existait un manque de formation des médecins sur les méthodes de communication, indispensables dans la relation patient-médecin. Les médecins peinaient à trouver le moment propice pour aborder la dépendance. Ils avaient un sentiment d'impuissance face à l'inquiétude des patients, qui rendait la discussion pénible. De plus, nous avons montré que la sympathie des médecins les plus expérimentés envers les patients dépendants était un frein pour aborder la dépendance.

#### c) Des propositions pour atténuer ces problèmes de communication

Il existe actuellement plusieurs lois concernant le respect des choix des patients, notamment les mesures de protection des personnes vulnérables et les directives anticipées (38). Pourquoi n'étaient-elles pas plus utilisées ? Les médecins étaient mal informés sur les possibilités de prise en charge, et par voie de conséquence, les patients aussi. Beaucoup de médecins étaient mal à l'aise pour aborder ces mesures principalement liées à la fin de vie. D'autres souhaitaient les enrichir de mesures concernant la dépendance, pour pallier l'apparition de troubles cognitifs, les désaccords familiaux et les difficultés de gestion des événements aigus.

Le passage à la retraite serait un bon moment pour aborder une première fois l'avenir, la dépendance et les mesures anticipées.

La deuxième partie de notre hypothèse a été confirmée. La confrontation des attentes des patients aux priorités des médecins, montrait des divergences importantes. Nous pensons que ces divergences nuisent à la prise en charge souhaitée par les patients.

Certains patients nous ont donné une véritable leçon de vie. Ils acceptaient leur vieillissement et la mort comme des étapes normales de la vie, là où beaucoup les subissaient. Ils déployaient une énergie étonnante à bien vivre. Ils avaient des activités multiples et variées, et se créaient des exercices de prévention des troubles cognitifs. Ils étaient souvent engagés dans des associations d'aide. Ces patients avaient donc réussi leur acceptation et jouissaient d'une bonne qualité de vie.

## C / Les perspectives de notre étude

### 1 / **Un projet de loi**

Notre étude est au cœur de l'actualité concernant la prise en charge de la dépendance. Le 9 septembre 2014, le projet de loi d' « orientation et de programmation pour l'adaptation de la société au vieillissement » a été adopté par l'Assemblée Nationale. Ses trois axes concordent avec les attentes des patients que nous avons relevées : anticiper, adapter et accompagner.

Lorsqu'ils parlaient d'anticipation, les médecins souhaitaient pallier les limitations d'activité dès que possible afin de limiter les incidents et leurs complications. Ils envisageaient de sécuriser le patient isolé et de rompre sa solitude, grâce à l'aménagement du logement ou le passage d'auxiliaires de vie et de bénévoles. Seuls les patients qui avaient connu des aînés dépendants pensaient à anticiper la dépendance. Ils évoquaient essentiellement la mise en place d'aides techniques, humaines et l'institutionnalisation.

Ce projet favorise l'adaptation de l'environnement extérieur et de la société aux personnes âgées. Dans notre étude, les patients déploraient une progression de l'individualisme, et semblaient penser qu'ils avaient perdu leur place dans la société. De leur côté, les médecins soulignaient un problème de représentation négative de la dépendance dans la population générale, qui compliquait la prise en charge individuelle. Tant les patients que les médecins évoquaient des difficultés d'accessibilité dans les lieux publics.

La loi prévoit d'accompagner dignement les patients dépendants, en étayant leurs aidants, pour leur permettre de rester à domicile s'ils le souhaitent. Cela respecte

l'attachement des patients à leur logement et répond à l'objectif des médecins de maintenir la qualité de vie des patients. Certains médecins voient l'attentisme comme le respect de ce choix.

Cette loi s'inscrit dans une démarche plutôt interventionniste, redoutée par certains patients ou médecins. Les solutions développées sont intéressantes et méritent les investissements accordés à ce projet que nous trouvons ambitieux. La révolution sociétale des mentalités sur la dépendance n'est-elle pas utopique ?

## **2 / La distinction dépendance-autonomie**

Un des médecins a relevé un glissement entre dépendance et autonomie au cours des *focus groups*. Un autre remarquait qu'ils ne parlaient que de dépendance extrême, alors qu'il existe de nombreux degrés de dépendance. Dans ces deux cas, les médecins suivaient facilement la loi du « tout ou rien ». Nous pensons que cela restreint les possibilités de prise en charge. Les concepts d'autonomie et de dépendance étaient opposés dans leurs discours, ce qui limite l'évaluation du patient à deux notions. Si on distingue les concepts d'autonomie et de dépendance tels que les définissent le CNEG (39), les notions de dépendance, indépendance, autonomie et dysautonomie sont permises. Un patient qui a besoin d'aide à la toilette, aux repas et pour les courses est dépendant. Si par ailleurs, il décide de faire sa toilette le soir, ses courses le mardi, qu'il contacte les aidants pour organiser cet emploi du temps, et s'occupe du paiement, alors il se gère lui-même, il est autonome. Evaluer à la fois le degré d'autonomie, en plus de celui de la dépendance, permettrait une approche plus centrée sur le patient. Leur autonomie préservée serait valorisée par les médecins. Cette approche améliorerait l'estime que les patients ont d'eux-mêmes et permettrait une prise en charge au plus près de leurs besoins. Un patient, conscient de sa capacité à gérer l'accompagnement de sa dépendance, grâce à l'image que lui renvoie son médecin, se sentirait moins assujéti à ses aidants.

## **3 / La recherche sur le vieillissement**

Les réflexions engagées sur la dépendance, au cours de notre étude, ont aussi soulevé le problème du vieillissement dit « pathologique ». Jusqu'à présent, le vieillissement était

physiologique par définition, mais des travaux récents suggèrent un vieillissement pathologique d'origine génétique (40).

## VI / CONCLUSION

L'objectif principal de notre étude était de comprendre les représentations de la dépendance chez les patients de 75 ans et plus, avec le regard croisé des patients et des médecins généralistes.

Notre objectif secondaire était de confronter les attentes des patients avec les priorités des médecins dans la prise en charge de la dépendance.

Nous avons émis l'hypothèse qu'il existait une différence de représentation de la dépendance dans les activités de la vie quotidienne des 75 ans et plus, entre les médecins et les patients concernés, qui entraînait une prise en charge inadaptée aux attentes des patients.

Patients et médecins avaient une définition très approximative de la dépendance qu'ils confondaient avec les limitations d'activité ou la perte d'autonomie. Ils voyaient majoritairement la dépendance comme l'impossibilité de réaliser les tâches de la vie quotidienne. Cette définition correspond à celle des limitations d'activité. La perte d'autonomie était définie comme la nécessité d'une tierce personne pour réaliser ces tâches. Aucune définition commune de la dépendance n'a finalement émergé de la discussion, mais les patients et les médecins y attachent des représentations négatives allant jusqu'à l'amalgame dépendance – mort.

Les patients attendaient de leur médecin qu'il soulage leurs douleurs et les conseille sur les démarches à suivre en cas de dépendance. Ils souhaitaient avant tout rester à domicile, avec un minimum d'interventions extérieures. Ils n'avaient pas intégré le rôle de coordinateur du médecin traitant.

Les médecins orientaient la prise en charge sur deux objectifs principaux : sécuriser les patients en luttant contre leur isolement et maintenir leur qualité de vie.

Ainsi, la première partie de notre hypothèse n'a pas été confirmée, les médecins comme les patients confondaient la terminologie employée dans la dépendance. Nous avons également été confrontés à la discordance de ces définitions dans différents documents de référence.

La deuxième partie de notre hypothèse a été confirmée. La confrontation des attentes des patients aux priorités des médecins, a montré des divergences importantes. Nous pensons que les médecins, anxieux de l'insécurité de leurs patients dépendants, sont très

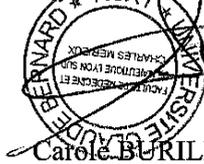
interventionnistes, alors que les patients souhaitent limiter les aides intrusives. Avec l'expérience, les médecins tendent à rejoindre les attentes de leurs patients.

Notre recherche documentaire n'a trouvé aucun travail sur les représentations de la dépendance et le retentissement d'éventuelles divergences patients-médecins sur la prise en charge. Ce travail est donc le premier qui aborde le sujet.

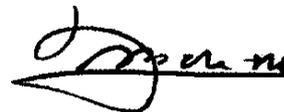
La loi d' « orientation et de programmation pour l'adaptation de la société au vieillissement » vise à anticiper l'isolement du patient, adapter son environnement et accompagner sa dépendance, pour lui permettre de rester à domicile. Elle correspond tout à fait aux attentes des patients et des médecins, relevées dans notre étude.

Notre étude suggère que l'évaluation du degré de dépendance et d'autonomie de façon indépendante permettrait une approche plus centrée sur le patient. Le patient ainsi valorisé pourrait acquérir un degré d'autonomie supérieur et mieux accepter sa dépendance.

Vu, Le Doyen de la Faculté  
de Médecine et de Maïeutique  
Lyon-Sud, Charles Mérieux

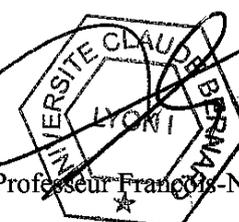
  
  
Carole BURILLON

Le Président de la Thèse  
(Alain MOREAU)



Vu et Permis d'imprimer  
Lyon, le 17/10/2014

Vu, le Président de l'Université  
Le Président du Comité de Coordination  
des Etudes Médicales

  
  
Professeur François-Noël GILLY

## VII / ANNEXES

### ANNEXE I : ADL.

<b>Échelle de soins personnels</b>		
Nom	Prénom	
Sexe	Âge	
Date	Examineur	
		<b>Code</b>
<b>A - Continence</b>		
1 . Va aux toilettes tout seul et n'est pas incontinent.		<input type="checkbox"/>
2 . A besoin d'être aidé pour demeurer propre, d'être souvent sollicité à veiller à son hygiène, ou a de rares accidents (une fois par semaine maximum).		
3 . Se souille pendant son sommeil, plus d'une fois par semaine.		
4 . Se souille alors qu'il est éveillé et plus d'une fois par semaine.		
5 . Aucun contrôle sphinctérien, anal ou vésical.		
<b>B - Alimentation</b>		
1 . Mange sans assistance.		<input type="checkbox"/>
2 . Mange avec une légère assistance pendant les repas et avec une préparation particulière de la nourriture et/ou a besoin d'aide pour s'essuyer après les repas.		
3 . Est souvent négligé et a souvent besoin d'assistance pour se nourrir.		
4 . A besoin d'une assistance importante à tous les repas.		
5 . Ne parvient pas du tout à se nourrir et s'oppose aux tentatives des autres pour le nourrir.		
<b>C - Habillement</b>		
1 . S'habille, se déshabille, choisir ses vêtements dans sa garderobe.		<input type="checkbox"/>
2 . S'habille et se déshabille avec une assistance légère.		
3 . A besoin d'une assistance modérée pour s'habiller ou choisir ses vêtements.		
4 . A besoin d'une assistance importante pour s'habiller, mais coopère aux efforts des autres pour		
5 . Est complètement incapable de s'habiller et s'oppose aux efforts des autres pour l'aider.		
<b>D - Soins personnels (apparence nette et soignée, mains, visage, vêtements, etc.)</b>		
1 . Toujours habillé proprement et bien soigné sans assistance.		
2 . Se soigne convenablement avec une assistance légère et occasionnelle, par exemple pour se raser.		<input type="checkbox"/>
3 . A besoin d'une assistance modérée et régulière ou d'une surveillance pour ses soins personnels.		
4 . A besoin qu'on s'occupe totalement de ses soins personnels mais peut se maintenir propre après cela.		
5 . Réduit à néant tous les efforts des autres pour lui conserver une borne hygiène personnelle.		
<b>E - Mobilité</b>		
1 . Va se promener dans des parcs ou en ville.		<input type="checkbox"/>
2 . Se déplace à l'intérieur de sa résidence ou autour du pâté de maison.		
3 . Se déplace avec l'aide :		
a) d'une canne,		
b) d'une béquille,		
c) d'une chaise roulante :		
y sort et y rentre sans aide,		
a besoin d'aide pour y rentrer et en sortir.		
4 . S'assied sans assistance sur une chaise ou une chaise roulante, mais ne peut se lever et en sortir sans aide.		
5 . Grabataire plus de la moitié du temps.		
<b>F - Toilette</b>		
1 . Se lave tout seul sans aide (bain, douche, gant de toilette).		<input type="checkbox"/>
2 . Se lave tout seul si on l'aide à entrer ou à sortir de la baignoire.		
3 . Ne se lave que le visage et les mains, mais ne peut se baigner.		
4 . Ne se lave pas seul, mais coopère quand on le lave.		
5 . Ne se lave pas tout seul et résiste aux efforts déployés pour le maintenir propre.		

## ANNEXE II : IADL.

### LES ACTIVITES INSTRUMENTALES DE LA VIE QUOTIDIENNE (INSTRUMENTAL ACTIVITIES OF DAILY LIVING)

2e partie :  
**IADL-E**

**M.P. LAWTON et E.M. BRODY**  
Traduction française: L. ISRAËL et L. WAINTRAUB



NOM: \_\_\_\_\_  
PRENOM: \_\_\_\_\_  
SEXE:  AGE :  DATE: \_\_\_\_\_  
EXAMINATEUR: \_\_\_\_\_

### CONSIGNES

Cette échelle doit être remplie par un membre du personnel médico-social en utilisant une ou plusieurs des sources d'information suivantes : le malade, sa famille, ses amis.

Donner la réponse "ne s'applique pas" lorsque le patient n'a eu que rarement, ou jamais, l'occasion d'effectuer l'activité dont il s'agit, par exemple, un patient homme peut n'avoir jamais fait la lessive. Lorsque vous n'avez pas d'informations ou des informations peu sûres, notez "ne peut pas être coté".

**Actuellement**

#### I- Utiliser le téléphone

\_\_\_\_\_

**1** Se sert du téléphone de sa propre initiative. Recherche des numéros et les compose, etc.

**2** Compose seulement quelques numéros de téléphone bien connus.

**3** Peut répondre au téléphone, mais ne peut pas appeler.

**4** Ne se sert pas du tout du téléphone.

\* Ne peut pas être coté, n'a pas l'occasion de se servir du téléphone.

---

## II- Faire des courses

—

1 Peut faire toutes les courses nécessaires de façon autonome.

2 N'est indépendant que pour certaines courses.

3 A besoin d'être accompagné pour faire ses courses.

4 Est complètement incapable de faire des courses.

\* Ne peut pas être coté, ne s'applique pas.

---

## III- Préparer des repas

—

1 Peut à la fois organiser, préparer et servir des repas de façon autonome.

2 Peut préparer des repas appropriés si les ingrédients lui sont fournis.

3 Peut réchauffer et servir des repas précuits ou préparer des repas, mais ne peut pas suivre le régime qui lui convient.

4 A besoin qu'on lui prépare et qu'on lui serve ses repas.

\* Ne peut pas être coté, ne s'applique pas.

---

## IV- Faire le ménage

—

1 Fait le ménage seul ou avec une assistance occasionnelle (par exemple, pour les gros travaux ménagers).

2 Exécute des tâches quotidiennes légères, comme faire la vaisselle, faire son lit.

3 A besoin d'aide pour tous les travaux d'entretien de la maison.

4 Ne participe à aucune tâche ménagère.

\* Ne peut pas être coté, ne s'applique pas.

---

## **V- Faire la lessive**



**1** Fait sa propre lessive.

**2** Peut faire le petit linge, mais a besoin d'une aide pour le linge plus important tel que draps ou serviettes.

**3** Nettoie et rince le petit linge, chaussettes, etc.

**4** La lessive doit être faite par des tiers.

\* Ne peut pas être coté, ne s'applique pas

---

## **VI- Utiliser les transports**



**1** Voyage tout seul en utilisant les transports publics, le taxi, ou bien en conduisant sa propre voiture.

**2** Utilise les transports publics à condition d'être accompagné.

**3** Ses déplacements sont limités au taxi ou à la voiture, avec l'assistance d'un tiers.

**4** Ne se déplace pas du tout à l'extérieur.

\* Ne peut pas être coté, ne s'applique pas, n'a pas l'occasion de voyager.

---

## **VII- Prendre des médicaments**



**1** Prend ses médicaments tout seul, à l'heure voulue et à la dose prescrite.

**2** Est capable de prendre tout seul ses médicaments, mais a des oublis occasionnels.

**3** Est capable de prendre tout seul ses médicaments s'ils sont préparés à l'avance.

**4** Est incapable de prendre ses médicaments.

\* Ne peut pas être coté, ne s'applique pas, aucun médicament prescrit ou autorisé, n'a aucune responsabilité concernant son traitement.

## VIII- Gérer ses finances

—

**1** Gère ses finances de manière indépendante (tient son budget, libelle des chèques, paye son loyer et ses factures, va à la banque). Perçoit et contrôle ses revenus.

**2** Gère ses finances de manière indépendante, mais oublie parfois de payer son loyer ou une facture, ou met son compte bancaire à découvert.

**3** Parvient à effectuer des achats journaliers, mais a besoin d'aide pour s'occuper de son compte en banque ou pour des achats importants. Ne peut pas rédiger des chèques ou suivre en détail l'état de ses dépenses.

**4** Est incapable de s'occuper d'argent.

\* Ne peut pas être coté, ne s'applique pas, n'a pas l'occasion de manier de l'argent.

---

## IX- Bricoler et entretenir la maison

—

**1** Peut réaliser tout seul la plupart des travaux et bricolages (réparer la tuyauterie, réparer un robinet qui fuit, entretenir la chaudière et les radiateurs, réparer les gouttières...).

**2** A besoin d'une aide ou de directives pour réaliser quelques réparations domestiques.

**3** Peut uniquement réaliser des travaux de bricolage élémentaires, ou des travaux tels que suspendre un cadre ou tondre la pelouse.

**4** Est incapable de bricoler ou d'entretenir sa maison.

\* Ne peut pas être coté, ne s'applique pas, n'a pas l'occasion de bricoler.

Score total —

 retour



## ANNEXE IV : DÉFINITION DE LA CLASSIFICATION DES GROUPES ISO-RESSOURCES.

La grille AGGIR classe les personnes âgées en six niveaux de perte d'autonomie:

GIR 1 : Les personnes confinées au lit ou au fauteuil ayant perdu leur autonomie mentale, corporelle, locomotrice et sociale qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants.

GIR 2 : Les personnes confinées au lit ou au fauteuil dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées et qui nécessitent une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante, ou celles dont les fonctions mentales sont altérées, mais qui ont conservé leurs capacités motrices.

GIR 3 : Les personnes ayant conservé leur autonomie mentale, partiellement leur autonomie locomotrice, mais qui nécessitent quotidiennement et plusieurs fois par jour des aides pour leur autonomie corporelle.

GIR 4 : Les personnes qui n'assument pas seules leur transfert, mais qui une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur du logement. Elles doivent être aidées pour la toilette et l'habillage.

GIR 5 et GIR 6 : Les personnes peu ou pas dépendantes.

## ANNEXE V: GRILLE FINALE D'ENTRETIEN PATIENT.

### 1 / La personne âgée

Est-ce que vous pouvez nous décrire ce que vous faites dans une journée « classique » (du lever au coucher) ?

Est-ce que certaines choses sont difficiles à faire dans ce que vous venez de nous décrire ?

Est-ce qu'il y a des choses que vous faisiez avant, que vous ne pouvez plus faire maintenant ?

Qu'en pensez-vous ?

Son propre regard sur ces difficultés.

Le regard des autres : conjoint, enfants, amis, personnels soignants.

À l'avenir, qu'est-ce qui vous embêterait de ne plus pouvoir faire seul ?

Comment appréhendez-vous l'apparition ou l'aggravation de ces difficultés ? Ça vous fait peur ?

Croyez-vous que vos enfants se rendent compte que vous avez des difficultés ?

C'est quoi pour vous la dépendance ?

Comment imaginez-vous l'avenir ? Et où (domicile, institution,...) ?

Est-ce que l'aspect financier vous semble déterminant dans vos choix ?

### 2 / Le médecin traitant.

Avez-vous abordé ce problème avec lui ?

Selon la réponse, si OUI :

Qui en a parlé le premier ? Vous ? Le médecin ?

Comment, dans quel contexte ? Est-ce qu'il y a eu une consultation dédiée ?

Où en avez-vous parlé (cabinet, domicile, ...) ?

Dans quelles circonstances ?

Si NON : pourquoi ?

Qu'est-ce que vous attendez de votre médecin concernant ces problèmes ?

Apporter des solutions ? Des réponses ? Des aides ?

Anticiper ?

### 3 / Comment évaluez-vous votre qualité de vie actuellement ?

ANNEXE VI: GRILLE FINALE D'ENTRETIEN MÉDECIN.

**1 / Selon vous, qu'est-ce qui représente une dépendance dans la vie quotidienne de la personne âgée ?**

Physiquement / Psychologiquement / Socialement

**2 / Avez-vous abordé ce problème avec les patients ?**

Selon la réponse, si OUI :

Qui en a parlé le premier : vous ? Le patient ?

Comment ? Lors d'une consultation dédiée ?

Où était-ce ? Au cabinet ? à domicile ?

Pourquoi ? Dans quelles circonstances ?

Si NON : pourquoi ?

**3 / Selon vous, quel est votre rôle dans la prise en charge de la dépendance ?**

Apporter des solutions ? Des réponses ? Des aides ?

Prévention

Notion de qualité de vie

**4 / Quel est votre angle d'attaque dans la relation médecin-patient ?**

**5 / Quel est le but final de la prise en charge de la dépendance ?**

**6 / Selon vous, quelles sont les répercussions psychologiques de la dépendance ?**

## VIII / BIBLIOGRAPHIE

1. Delaunay M. Michèle Delaunay: “ Soyez heureux dans votre exercice quotidien! .” lequotidiendumedecin.fr. 2012 Dec 26;
2. Dossier de presse lancement de la concertation sur le projet de loi d’orientation et de programmation pour l’adaptation de la société au vieillissement [Internet]. Premier Ministre; 2013. Disponible sur : [http://www.marisoltouraine.fr/wp-content/uploads/2013/11/Dossier\\_de\\_presse\\_-\\_Lancement\\_de\\_la\\_concertation.pdf](http://www.marisoltouraine.fr/wp-content/uploads/2013/11/Dossier_de_presse_-_Lancement_de_la_concertation.pdf)
3. Une loi d’orientation et de programmation pour l’adaptation de la société au vieillissement [Internet]. Premier Ministre; 2013. Disponible sur : [http://www.marisoltouraine.fr/wp-content/uploads/2013/11/Document\\_de\\_concertation\\_-\\_Une\\_loi\\_dOCOorientation\\_et\\_de\\_programmation.pdf](http://www.marisoltouraine.fr/wp-content/uploads/2013/11/Document_de_concertation_-_Une_loi_dOCOorientation_et_de_programmation.pdf)
4. Texte adopté n°403- Projet de Loi relatif à l’adaptation de la société au vieillissement. [Internet]. 2014. Disponible sur : <http://www.assemblee-nationale.fr/14/ta/ta0403.asp>
5. Dossier : Adaptation de la société au vieillissement - Projet de loi [Internet]. Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes; 2014. Disponible sur : <http://www.social-sante.gouv.fr/espaces,770/personnes-agees-autonomie,776/dossiers,758/adaptation-de-la-societe-au,2971/>
6. Blandain N, Chardon O. Projections de population à l’horizon 2060 [Internet]. Division Enquêtes et études démographiques: Insee; 2010 Oct. Disponible sur : [http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref\\_id=ip1320](http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=ip1320)
7. Dos Santos S, Makdessi Y. Une approche de l’autonomie chez les adultes et les personnes âgées [Internet]. DREES; 2010 Feb. Report No.: 718. Disponible sur : <http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er718.pdf>
8. Groupe “Société et vieillissement”. Le nombre de personnes âgées dépendantes [Internet]. Ministère des affaires sociales et de la santé; 2011. Disponible sur : [http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fiche\\_n2\\_elements\\_statistiques.pdf](http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fiche_n2_elements_statistiques.pdf)
9. Lécroart A. Projections du nombre de bénéficiaires de l’APA en France à l’horizon 2040-2060 - Sources, méthodes et résultats [Internet]. DREES; 2011 Sep. Report No.: 23. Disponible sur : [http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/seriesource\\_method23.pdf](http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/seriesource_method23.pdf)
10. Katz S, Downs TD, Cash HR, Grotz RC. Progress in Development of the Index of ADL. The Gerontologist. 1970 Mar 20;10(1 Part 1):20–30.
11. Lawton MP, Brody EM. Assessment of Older People: Self-Maintaining and Instrumental Activities of Daily Living. The Gerontologist. 1969 Sep 21;9(3 Part 1):179–86.
12. Loi n°97-60 du 24 janvier 1997 - Article 5 [Internet]. 97-60 Jan 24, 1997. Disponible sur : [http://legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=33B5EF59A900C9CBCC883EBFF9B59B9D.tpdjo08v\\_2?idArticle=LEGIARTI000006681984&cidTexte=LEGITEXT000005622692&dateTexte=20130309](http://legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=33B5EF59A900C9CBCC883EBFF9B59B9D.tpdjo08v_2?idArticle=LEGIARTI000006681984&cidTexte=LEGITEXT000005622692&dateTexte=20130309)
13. Décret n°97-427 du 28 avril 1997 - Article 6 [Internet]. 97-427 avril, 1997. Disponible sur : [http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=CC8F21DAAD1E5292D7A3266CB4AFAFE6.tpdjo08v\\_3?idArticle=LEGIARTI000006684192&cidTexte=LEGITEXT000005623386&dateTexte=20130309](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=CC8F21DAAD1E5292D7A3266CB4AFAFE6.tpdjo08v_3?idArticle=LEGIARTI000006684192&cidTexte=LEGITEXT000005623386&dateTexte=20130309)

14. Décret n°97-427 du 28 avril 1997 - Article ANNEXE II [Internet]. 97-427 avril, 1997. Disponible sur : [http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=CC8F21DAAD1E5292D7A3266CB4AFAFE6.tpdjo08v\\_3?idArticle=LEGIARTI000006684183&cidTexte=LEGITEXT000005623386&dateTexte=20130309](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=CC8F21DAAD1E5292D7A3266CB4AFAFE6.tpdjo08v_3?idArticle=LEGIARTI000006684183&cidTexte=LEGITEXT000005623386&dateTexte=20130309)
15. Blanchet E. Utilisation des tests et échelles à visée gériatrique en consultation de Médecine Générale : intérêts et obstacles [Internet]. Henri Poincaré, Nancy 1; 2011. Disponible sur : [http://www.scd.uhp-nancy.fr/docnum/SCDMED\\_T\\_2011\\_BLANCHET\\_EMMANUELLE.pdf](http://www.scd.uhp-nancy.fr/docnum/SCDMED_T_2011_BLANCHET_EMMANUELLE.pdf)
16. Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie.
17. Rapports Aquino, Broussy et Pinville, en vue de la future loi d'adaptation de la société au vieillissement [Internet]. Premier Ministre; 2013. Disponible sur : <http://archives.gouvernement.fr/ayrault/presse/rapports-aquino-broussy-et-pinville-en-vue-de-la-future-loi-d-adaptation-de-la-societe-au-vie.html>
18. LOI n°2012-1404 du 17 décembre 2012 - Article 17 [Internet]. Disponible sur : [http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=DD1025097860D6CBE8B305B44E0CB27C.tpdjo12v\\_3?idArticle=JORFARTI000026785476&cidTexte=JORFTEXT000026785322&dateTexte=29990101&categorieLien=id](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=DD1025097860D6CBE8B305B44E0CB27C.tpdjo12v_3?idArticle=JORFARTI000026785476&cidTexte=JORFTEXT000026785322&dateTexte=29990101&categorieLien=id)
19. Définitions : vieillissement - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. Disponible sur : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/vieillissement/81927>
20. Définitions : autonomie - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. Disponible sur : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/autonomie/6779>
21. Définitions : autonome - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. Disponible sur : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/autonome/6777>
22. GARNIER DELAMARE. Dictionnaire illustré des termes de médecine. Maloine; 2009.
23. Code de l'action sociale et des familles - Article L232-1 [Internet]. Code de l'action sociale et des familles. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000006796960&dateTexte=&categorieLien=cid>
24. Définitions : dépendance - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. Disponible sur : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/d%C3%A9pendance/23742>
25. Definitivo S. Graziani, Billi, Burzagli, Gabbanini, Palchetti, Bertini, Kimani, Sbattella, Barbieri, Bianchi, Batini. Disponible sur : <http://www.who.int/classifications/icf/icfbeginnersguide.pdf>
26. 2001\_Cofemer-CIF.pdf [Internet]. Disponible sur : <http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/CIF08Yelnik.pdf>
27. Définitions : incapacité - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. Disponible sur : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/incapacit%C3%A9/42201>
28. Définitions : activité - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. Disponible sur : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/activit%C3%A9/947>

29. Whoqol Group (Geneva). Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (Whoqol). *Quality Life Research*, 1993, 2, pp. 153-159. [Internet]. Disponible sur : <http://link.springer.com/article/10.1007/BF00435734>
30. Expressions : qualité - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. Disponible sur : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/qualit%C3%A9/65477>
31. Code Déontologie [Internet]. Conseil National de l'Ordre des Médecins; 2012. Disponible sur : <http://www.conseilnational.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf>
32. Prochaska JO, Velicer WF, DiClemente CC, Fava J. Measuring processes of change: applications to the cessation of smoking. *J Consult Clin Psychol*. 1988 Aug;56(4):520–8.
33. Prochaska JO, DiClemente CC, Norcross JC. In search of how people change. Applications to addictive behaviors. *Am Psychol*. 1992 Sep;47(9):1102–14.
34. Kübler-Ross E. *On Death and Dying*. 1969.
35. Lyness JM, Caine ED, King DA, Cox C, Yoediono Z. Psychiatric Disorders in Older Primary Care Patients. *J Gen Intern Med*. 1999 Apr;14(4):249–54.
36. Taylor WD. Clinical practice. Depression in the elderly. *N Engl J Med*. 2014 Sep 25;371(13):1228–36.
37. Beck F, Guignard R, Du Roscoat E, Saias T. Tentatives de suicide et pensées suicidaires en France en 2010. Numéro thématique. *Suicide et tentatives de suicide : état des lieux en France* [Internet]. 2011. 488-92 p. Disponible sur : [http://opac.invs.sante.fr/index.php?lvl=notice\\_display&id=10218](http://opac.invs.sante.fr/index.php?lvl=notice_display&id=10218)
38. Code civil - Article 425 à 515. Code civil.
39. CNEG-UMVF polycopie 2008-2009.pdf [Internet]. Disponible sur : [umvf.univ-nantes.fr/geriatrie/poly-geriatrie.pdf](http://umvf.univ-nantes.fr/geriatrie/poly-geriatrie.pdf)
40. Hansen M, Flatt T, Aguilaniu H. Reproduction, fat metabolism, and life span: what is the connection? *Cell Metab*. 2013 Jan 8;17(1):10–9.

## **IX / ABRÉVIATIONS**

ADL: Activities of Daily Living.

AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupe Iso-Ressources.

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (remplacée par la HAS).

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie.

ARS : Agence Régionale de Santé.

CASA : Contribution Additionnelle de Solidarité pour l'Autonomie.

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement.

CIH : Classification Internationale du Handicap.

CISMeF : Catalogue et Index des Sites Médicaux de langue Française.

CLIC : Comité Locaux d'Information et de Coordination.

CNEG : Collège National des Enseignants de Gériatrie.

DREES : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques.

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes.

HAS : Haute Autorité de Santé.

IADL: Instrumental Activities of Daily Living.

INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques.

MeSH : Medical Subject Headings.

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées.

MMS : Mini Mental State.

MONALISA : Mobilisation Nationale contre l'Isolement des Âgés.

OMS : Organisation Mondiale de la Santé.

PSD : Prestation Spécifique Dépendance.

SFGG : Société Française de Gériatrie.



DRUBAY Clément

Dépendance des personnes âgées de 75 ans et plus : Représentations des patients et des médecins généralistes et leurs conséquences sur la prise en charge.

102 pages, 1 CD-ROM, 4 tableaux

Th. Méd. : Lyon 2014 ; n°

## RESUME

**Introduction :** La dépendance des personnes âgées est un sujet d'actualité dans le contexte de vieillissement de la population française. Nous avons étudié les représentations de la dépendance pour ces patients et pour les médecins généralistes, afin d'améliorer sa prise en charge.

**Matériel et méthodes :** Il s'agit d'une étude qualitative dans laquelle nous avons réalisé des entretiens individuels avec les patients et des « focus groups » avec les médecins, en région Rhône-Alpes. Les grilles d'entretien semi-dirigé ont été élaborées selon les critères des études qualitatives. Les entretiens et « focus groups » ont été encodés à l'aide du logiciel N-Vivo 10 et analysés en double lecture, avec triangulation à chaque étape.

**Résultats :** Les données s'appuyaient sur 8 entretiens individuels de patients et 3 « focus groups » incluant 22 médecins généralistes. Patients et médecins avaient une définition peu précise de la dépendance, plutôt associée à une limitation d'activité et une perte d'autonomie. Elle était liée à des représentations négatives allant jusqu'à l'amalgame dépendance – mort. Les patients attendaient de leur médecin un soulagement des douleurs et des conseils sur les démarches à suivre, sans intégrer le rôle de coordinateur du médecin traitant. Les priorités des médecins étaient la sécurisation des patients et le maintien de leur qualité de vie.

**Discussion :** La littérature montre des divergences sur le concept de dépendance, qui pourraient expliquer l'imprécision des patients et des médecins à ce sujet. Pour les patients, le principal obstacle à la prise en charge était la difficulté d'acceptation de la dépendance. Les médecins s'opposaient entre « interventionnisme » et « attentisme ». Les priorités des médecins n'étaient pas superposables aux attentes des patients.

Les résultats de notre étude suggèrent que la prise en compte des attentes et des capacités d'autonomie, dans une approche centrée patient, permettrait de mieux le valoriser et de privilégier ses priorités sans nuire à sa sécurité.

## MOTS CLES

- Dépendance
- Limitations d'activité
- Personnes âgées
- Médecins généralistes
- Représentations
- Prise en charge

## JURY

Président : Professeur Alain MOREAU  
Membres : Professeur Marc BONNEFOY  
Professeur Yves ZERBIB  
Docteur Gilbert SOUWEINE

## DATE DE SOUTENANCE

Jeudi 6 novembre 2014

## ADRESSE DES AUTEURS

**Clément DRUBAY**  
**12 rue de l'ancien Chef-Lieu**  
**74600 VIEUGY**

Elsa JANOT  
12 place Bir-Hakeim  
69003 LYON