

Année : 2013

N° 2013 TOU3 1094
N° 2013 TOU3 1095

THESE

**POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE
SPECIALITE MEDECINE GENERALE**

**MAINTIEN A DOMICILE DES PERSONNES AGEES :
LES SPECIFICITES DU MILIEU RURAL**

**Etude qualitative de 10 focus groups dans la communauté de
communes de la Vallée du Lot en Aveyron.**

Présentée et soutenue publiquement à Toulouse le 22 octobre 2013

Par Anne ROBIN
Née le 9 décembre 1983
A Toulon

et Chloé MASSAFERRO
Née le 27 juin 1985
A Toulon

DIRECTEUR DE THESE : Madame le Docteur Marielle PUECH

JURY :

Madame le Professeur Fati NOURHASHEMI
Monsieur le Professeur Jean-Christophe POUTRAIN
Monsieur le Professeur Marc VIDAL
Madame le Docteur Julie SUBRA

Président
Assesseur
Assesseur
Assesseur

REMERCIEMENTS

Madame le Professeur Fati NOURHASHEMI,

Vous nous faites l'honneur de présider ce jury et d'évaluer notre travail, recevez notre gratitude et notre profond respect.

Madame le Docteur Julie SUBRA,

Nous sommes très sensibles à votre présence dans ce jury, connaissant votre engagement professionnel sur le sujet qu'aborde notre travail. Recevez toute notre reconnaissance.

Monsieur le Professeur Jean-Christophe POUTRAIN,

Merci de l'honneur que vous nous faites de siéger au jury de cette thèse. Nous sommes sensibles à l'investissement dont vous faites preuve pour la formation des internes de médecine générale.

Monsieur le Professeur Marc VIDAL,

Votre engagement dans l'enseignement de la médecine générale est une chance pour les étudiants toulousains. Soyez assuré de notre respect et de notre plus grande reconnaissance.

A Madame le Docteur Marielle PUECH,

Tu as dirigé ce travail en nous accordant ta confiance et ton temps. Ta connaissance du sujet nous a beaucoup aidées. Tu trouveras dans cette thèse l'expression de toute notre gratitude.

Nous remercions toutes les personnes ayant contribué à l'élaboration de ce travail,

Mme LACOMBE, pour son art de mener les entretiens de groupes,

Mme MURAT, pour sa participation assidue à l'organisation des rencontres,

Delphine pour son aide dans la mise en page des entretiens,

Tous les participants aux focus groups,

Et l'équipe municipale de Flagnac pour avoir mis à notre disposition une salle pour la réalisation des entretiens.

Je dédie cette thèse à ma mère Claudine, à mon père Serge, et à ma sœur Fiona, avec toute mon affection

A toute ma famille, à leur soutien et leur amour durant toutes ces années

Aux coloc', mes deux amies, Anne et Léa, qui m'ont supportée (dans tous les sens du terme) et que je ne remplacerai jamais !

A Claire, pour sa présence inconditionnelle à mes côtés

A Florian, pour le son et la lumière

Mes amitiés aux belles rencontres de la ville rose, car elles ont été importantes pour moi,

A la famille explosive des internes mahorais,

Une attention émue aux amis poundés, vieux comme le vieux Nice, aux années d'externat

Mon amitié à Maeva, à son soutien, aux premières années de fac', à Lanick et petite Jeanne

A Jean-Yves et Raphaëlle, qui m'ont vue grandir et deviennent confrères !

A Jean-Yves et Mireille, pour leurs encouragements et leur joie de vivre

A toutes les personnes, médecins, infirmiers, aides-soignants, qui m'ont donné envie de faire de façon juste ce métier

A l'équipe du dispensaire de Mramadoudou, à Katia et Stéphane

A l'équipe du dispensaire de La Foa, en particulier Louise et Stéphane

Aux patients calédoniens, mahorais, et comoriens, qui m'ont appris des choses que l'on n'enseigne pas

Enfin, à mon médecin de famille, depuis le village de La farlède où tout a commencé.

Chloé

Je dédie cette thèse à ma grand-mère Michèle,

A mes parents pour leur soutien attentif depuis toujours et pour les valeurs qu'ils m'ont transmises.

A toute ma famille, mes oncles et tantes, une pensée à ma tante Joëlle pour son courage.

A mes chers cousins, Quentin, Loïc et les autres, qui me font rire et partager les belles choses de la vie. J'envoie de bonnes ondes à Hélène et à la future septième merveille du monde.

A mon amie d'enfance Anne-Laure qui m'a toujours encouragée, et me reconnaît encore dans la rue malgré le succès.

A mes amis brestois Anne-Gaëlle, Marion, Ngoc, Linda, Malo, Pascal, Guillaume, Sandrine, et ma petite Lena. On a bien ri et on rira encore sous la pluie, c'est promis.

A mes amis toulousains Baptiste, Marijke, Yoël, Joy, Estelle, Marie, Alix, Isabeau, Pat, Maxime, Samah, les gipsis et toute l'équipe de la Case de Santé (ne scrutez pas l'ordre je vous en supplie, j'ai brouillé les pistes exprès, enfin bref je vous aime tous !). A mes triplettes Cloclo et Léa pour leur gaieté et leurs bons petits plats. A Paulo pour ton soutien et ta joie de vivre.

A mes amies du bout du monde Marion, Carolina, Fernanda... L'envie de partir en voyage avec vous me taraude.

Aux médecins qui ont marqué mon parcours d'étudiante et m'ont appris les rouages du métier : Santiago, Marielle, Samira, Marie-Dominique, Jean-Christophe, Jérôme et bien d'autres.

A Merlin et Dominique, médecins congolais remarquables, et à toute leur équipe (un gros bisou à maman Anne-Marie en souvenir de son rire qui fusait dans les couloirs). Aux patients du CTA de Brazzaville, je pense à vous souvent et j'admire votre courage.

A Chloé, ma co-thésarde, sans qui ce travail n'aurait été possible. Merci pour ta ténacité, ta patience, ton esprit de synthèse et ton humour redoutable.

Anne

« L'un des privilèges de la vieillesse, c'est
d'avoir, outre son âge, tous les âges. »

Victor Hugo

SOMMAIRE

I.	INTRODUCTION.....	9
A.	DEFINITIONS.....	9
1.	POPULATION AGEE DEPENDANTE.....	9
2.	MAINTIEN A DOMICILE.....	9
B.	PRESENTATION DE LA REGION ET DES SERVICES.....	11
1.	PRESENTATION DE LA REGION D’ETUDE.....	11
2.	PRESENTATION DU RESEAU DE SOIN.....	12
C.	NAISSANCE DU PROJET DE THESE.....	14
II.	MATERIELS ET METHODES.....	14
A.	METHODE.....	14
1.	DEFINITION.....	14
2.	CHOIX DE LA METHODE.....	14
3.	RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE.....	15
4.	ELABORATION DU GUIDE D’ENTRETIEN.....	15
B.	PRESENTATION DE LA POPULATION.....	15
1.	GROUPE D’EXPERTS.....	15
2.	PRESENTATION DES FOCUS GROUPS.....	16
C.	ANALYSE DU CONTENU.....	18
1.	COLLECTE DES DONNEES.....	18
2.	PHASE D’ANALYSE.....	18
III.	ANALYSE DES RESULTATS.....	19
A.	ETAT DES LIEUX.....	19
B.	FREINS AU MAINTIEN DU DOMICILE.....	23
C.	FACTEURS FAVORISANTS.....	46
D.	ACTIONS ENVISAGEES.....	52
IV.	DISCUSSION.....	58
A.	DISCUSSION DU TRAVAIL ET DE LA METHODE.....	58
1.	FORCE DE L’ETUDE.....	58

2. LIMITES ET BIAIS	59
B. DISCUSSION DES PRINCIPAUX RESULTATS	61
V. CONCLUSION.....	69
Abréviations	71
BIBLIOGRAPHIE	72
ANNEXES.....	74
Annexe 1 : Grille autonomie gérontologique groupes iso-ressources.....	74
Annexe 2 : Aides financières et prestations sociales au maintien à domicile	75
Annexe 3 : Nombre de personnes percevant la MSA en juillet 2013	76
Annexe 4 : Qualifications des aides à domicile	77
Annexe 5 : Guide d’entretien	78
Annexe 6 : Entretien du focus group N°1, exemple de retranscription	81
TABLE DES MATIERES	95
MATERIEL D’ACCOMPAGNEMENT	102
CDrom : Retranscription de l’intégralité des entretiens.....	102
RESUME.....	103

I. INTRODUCTION

A. DEFINITIONS

1. POPULATION AGEE DEPENDANTE

En France, les instruments démographiques et statistiques définissent comme personnes « âgées » les personnes de 75 ans et plus. (1)

L'espérance de vie à la naissance continue de progresser : elle est de 84.8 ans pour les femmes et de 78.2 ans pour les hommes. Si bien qu'à partir de 2020, la classe d'âge des plus de 75 ans devrait représenter près de 10%, et les personnes de 85 ans un peu plus de 3 %. (2) A l'horizon 2040, on estimerait une augmentation de 50% des effectifs en France, soit 500 000 personnes dépendantes supplémentaires. (3)

Une personne est dite dépendante lorsqu'elle n'est plus autonome, soit physiquement soit mentalement, et qu'elle a donc besoin d'aide dans les actes de la vie quotidienne. Au 30 septembre 2005, 56 % des 911 000 bénéficiaires de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) vivaient à domicile. (4)

La prise en charge des personnes âgées dépendantes au domicile est un enjeu socio-économique majeur.

2. MAINTIEN A DOMICILE

2.1 Définition : « soutien » à domicile

90% des personnes âgées de plus de 65 ans expriment la volonté de rester à domicile le plus longtemps possible. (5)

Le maintien à domicile consiste, du fait d'une dégradation de l'état de santé ou d'une situation de handicap, à mettre en place des dispositifs indispensables pour permettre à cette personne de vivre à son domicile. (6)

Etymologiquement, le mot « maintien » vient du latin *manutenere* qui signifie « tenir avec la main ». En ancien français, il signifiait « soutenir, protéger, défendre, avoir sous sa garde. » (7)

« Maintenir » intègre donc aussi la notion de soutenir, d'« empêcher de tomber ». (8)

2.2 Historique du maintien à domicile

2.2.1 Historique

A partir des années 60, le vieillissement constaté de la population interpelle les pouvoirs publics. Se développe alors une politique de rupture avec l'institutionnalisation des personnes âgées, dont le rapport Laroque, en 1962, est emblématique. Il rappelle le principe de citoyenneté des personnes âgées, et leur intégration dans la vie sociale. (9)

2.2.2 Aides financières

Mise en place en 1997, la Prestation Spécifique Dépendance (PSD) constituait l'aide financière initiale du maintien à domicile. Jugée insuffisante, elle est remplacée par l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), selon la loi du 21 Juillet 2001 (cf annexes 1 et 2).

2.2.3 Politiques «vieillesse» en France

Le drame de la canicule en 2003 amène à revoir l'ensemble la politique française d'accompagnement du vieillissement, en particulier à domicile. Le gouvernement estime qu'on ne peut pas s'en tenir au financement représenté par l'APA. Ainsi est créée la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), en 2004. Elle réalise le financement global des aides aux personnes dépendantes, et assure une mission d'expertise.

En 2004, le plan «Vieillesse et Solidarité» tient à assurer la **pérennisation du dispositif de l'APA**, par la stabilisation de la contribution de l'Etat aux départements. Il tient également à **soutenir le maintien à domicile** par l'augmentation du nombre de places de SSIAD (services de soins infirmiers à domicile), d'accueil de jour et d'hébergement temporaire.

En 2006, le plan «Solidarité Grand Age» présente comme objectifs le développement des services d'aide à domicile et le soutien des aidants familiaux.

En 2008, le premier plan Alzheimer (2008-2012) a pour but de développer sur le terrain du maintien à domicile les structures de répit (accueil de jour et hébergement temporaire), et de consolider les droits des aidants et leur formation.

Dans cette lignée, le projet de Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA) voit le jour, en 2011.

2.2.4 Devenir du maintien à domicile

Le bilan des plans politiques de 2012 pose la question du devenir politique du maintien à domicile.

En 2011, les places nouvelles d'EHPAD ont continué à être privilegiées par les acteurs locaux, par rapport aux places de services, comme les SSIAD et les dispositifs d'accueil temporaire.

B. PRESENTATION DE LA REGION ET DES SERVICES

1. PRESENTATION DE LA REGION D'ETUDE

1.1 Localisation de la région étudiée

L'étude s'est déroulée en Midi-Pyrénées, dans la communauté de communes de la Vallée du Lot en Aveyron.

Cette région comprend six communes, réparties de part et d'autre du Lot : Flagnac, Livinhac, Saint Santin, Saint Parthem, Almont-les-Junies, et Boisse-Penchot.



Source : communauté de commune de la vallée du Lot en Aveyron., 2009

1.2 Population agricole

La communauté de communes de la vallée du Lot en Aveyron doit être considérée comme une région rurale.

Avec 4016 habitants au total sur le recensement de population de l'année 2008, et 582 agriculteurs affiliés à la Mutualité sociale Agricole (MSA) sur le recensement du mois de juillet 2013, on peut estimer à 14,5 % la part des agriculteurs dans la population générale de cette région.

De plus, dans la population des plus de 60 ans du territoire étudié, on peut estimer à 21 % la part des agriculteurs, avec des maximums de 42% à Saint Santin et 54% à Almont-les-Junies. (cf annexe 3)

2. PRESENTATION DU RESEAU DE SOIN

2.1 Professionnels libéraux de santé du territoire étudié

	Almont	Boisse-Penchat	Flagnac	Livinhac	Saint Santin	Saint Parthem	Decazeville	Viviez
Population (INSEE 2010)	487	538	984	1113	546	401	6012	1375
Médecins	0	0	1	0	0	0	6	4
Infirmières	1	3	1	4	1	3	7	0
Kinésithérapeutes	0	0	1	(1)	0	0	10	0
Orthophonistes	0	0	0	0	0	0	3	0
Podologues	0	0	0	(1)	0	0	3	0

Les professionnels libéraux des communes environnantes, que sont Decazeville et Viviez, interviennent également sur la communauté de commune.

La population de la communauté de communes s'élève à 4069 habitants. En prenant en compte les communes de Viviez et de Decazeville, la densité médicale est de 1 médecin pour 1041 habitants.

Concernant les médecins généralistes, un seul médecin, âgé de plus de 55 ans, est présent actuellement à Flagnac. (10)

Six médecins exercent à Decazeville, dont quatre ont plus de 55 ans. A Viviez, ils sont au nombre de quatre, et trois ont moins de 40 ans. Les quatre ont pour projet de s'installer en maison de santé pluridisciplinaire à Decazeville, en 2014.

Un kinésithérapeute a un cabinet secondaire à Livinhac, de même qu'une podologue, basée à Montbazens. Une autre podologue installée à Livinhac exerce dans un cabinet secondaire à Maurs, la ville la plus proche de Saint Santin.

2.2 Services de soins à domicile

2.2.1 Le centre intercommunal d'action sociale (CIAS) de Viviez

Le CIAS est une association sans but lucratif, créée en 1962, qui gère le maintien à domicile des personnes âgées ou handicapées. Le CIAS comprend des services d'aide à domicile et de soins infirmiers à domicile.

Le CIAS de Viviez intervient à Livinhac et à Boisse-Penchat. Il intervient à deux niveaux, avec une mission de service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et une mission d'aide à domicile :

- **Le service de soins infirmiers à domicile :**

Le SSIAD assure, sur prescription médicale, des prestations de soins infirmiers et des soins de base et relationnels (hygiène, mobilisation, locomotion, confort). Il emploie des aides-soignantes salariées, (11) et fait appel à des infirmiers libéraux, au titre de la dotation globale. (12)

- **Le service d'aide à domicile :**

Parmi les 42 aides à domicile du CIAS de Viviez, 13 sont auxiliaires de vie sociale. On retrouve également des aides ménagères, et des assistantes de vie (cf annexe 4).

2.2.2 Situations des autres communes

Les communes où la fonction de SSIAD n'est pas assurée par le CIAS ont une organisation différente.

Dans les communes de Saint Santin, Flagnac et Almont-les-Junies, les patients font appel à des infirmières libérales hors SSIAD.

Dans la commune de Saint Parthem, le service infirmier de la CARMi du Sud-Ouest (Caisse régionale de Sécurité Sociale dans les Mines) intervient.

2.3 Les autres associations d'aide à domicile

2.3.1 Le service d'Aide à Domicile en Milieu Rural (ADMR) de Flagnac

L'ADMR est une organisation issue du Mouvement familial rural, fondée en 1945 par François Romatif et Marie Godinot. Elle est gérée par des bénévoles, et emploie des aides à domicile. Les aides à domicile sont, selon leur qualification, soit des auxiliaires de vie, soit des aide-ménagères, soit des assistantes de vie (cf annexe 4).

Sur les 21 employés de l'ADMR de Viviez, 13 ont la qualification d'auxiliaires de vie sociale.

2.3.2 L'Association pour le Développement Agricoles et Rural (ADAR)

Dans la région d'étude, l'ADAR se situe à Decazeville. Elle intervient peu sur la commune étudiée.

2.4 Les Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer (MAIA)

Créées en 2011 dans la lignée du premier plan Alzheimer de 2008, elles correspondent à un modèle organisationnel fondé sur la responsabilité partagée.

Elles font intervenir les gestionnaires de cas. Ces professionnels, travailleurs sociaux ou professionnels paramédicaux, sont les équivalents français des « *case managers* » anglo-saxons, ou coordonnateurs de santé en gériatrie ; ils interviennent dans les situations complexes, afin de coordonner le travail des différents intervenants. Leur expertise est pluridisciplinaire. (13)

Actuellement, une MAIA est en cours de constitution au niveau du bassin de santé de l'étude.

C. NAISSANCE DU PROJET DE THESE

L'idée de cette thèse est née d'une interrogation pratique : il s'agissait de savoir si la proposition de structure d'hébergement de type foyer-logement pour personnes âgées, faite par la commune de Saint Santin, répondait vraiment aux besoins de la population âgée de cette région.

Les élus locaux avaient alors demandé une expertise auprès des professionnels de santé sur le maintien à domicile dans la Vallée du Lot.

C'est ainsi que sont nés l'étude de besoins puis le projet de thèse.

II. MATERIELS ET METHODES

A. METHODE

1. DEFINITION DES OBJECTIFS

L'objectif de notre travail a été de dégager les spécificités (freins et facteurs favorisants) du maintien à domicile en milieu rural.

Les objectifs secondaires ont été de recueillir les souhaits et propositions des différents acteurs du maintien à domicile.

Cette étude a également été réalisée afin d'apporter des pistes de solutions, grâce à une réflexion collégiale promue par la recherche-action.

2. CHOIX DE LA METHODE

2.1 Recherche qualitative

La recherche qualitative est une méthode issue des sciences humaines. Elle repose sur l'évaluation et l'analyse de faits humains non quantifiables de façon objective. Elle aide à comprendre les phénomènes sociaux dans leur contexte naturel. (14)

En médecine générale, elle est particulièrement performante pour comprendre les situations transversales complexes propres aux situations de soins primaires. Elle a pour fonction de comprendre plus que de décrire systématiquement ou de mesurer.

L'utilisation de cette technique d'évaluation nécessite de respecter des critères de scientificité propres afin d'être recevable.

2.2 Focus groups

Nous avons utilisé la méthode des focus groups, ou entretiens de groupes.

Cette méthode reste l'apanage des sciences sociales, mais depuis les années 2000, (24) elle se développe dans le domaine de la santé. Elle est particulièrement intéressante pour les problématiques

transversales. Le focus group est décrit comme une « société pensante » en miniature. Il s'agit d'un entretien collectif de 4 à 12 personnes. (15) La discussion est libre mais focalisée sur le sujet étudié.

Un modérateur est chargé d'animer le groupe. Il doit faire émerger les différents points de vue. Il peut laisser au départ la dynamique de groupe agir de manière non directive, puis recentrer le débat en fin de séance. La reformulation, la clarification, et l'esprit de synthèse sont nécessaires.

Un observateur, qui connaît la thématique, s'occupe des enregistrements audio des séances. Celui-ci est aussi chargé de noter les aspects non verbaux et relationnels qui apparaissent.

2.3 Recherche-Action

Cette méthode, dans la continuité de celle des focus groups, consiste à mobiliser des acteurs en valorisant leur expérience et leur connaissance du terrain. Il s'agit de caractériser les dimensions essentielles des situations rencontrées, et de s'appuyer sur la créativité des individus et des groupes pour proposer des solutions innovantes.

3. RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE

Nous avons effectué notre recherche bibliographique entre juin 2011 et septembre 2013, à partir de base de données et moteurs de recherche tels que CAIRN, PubMed et CISMeF.

Nous avons essentiellement utilisé les documents disponibles en ligne ou à la bibliothèque universitaire de médecine. D'autres sources statistiques et d'informations sur les professionnels de santé ont été également utilisées, telles que la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) et l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES).

4. ELABORATION DU GUIDE D'ENTRETIEN

Une première recherche bibliographique a été effectuée par le Dr Puech au préalable.

Ensuite, le groupe d'experts (décrit plus loin) a sélectionné une dizaine d'intervenants pour former un groupe de travail.

La pluridisciplinarité a été recherchée. Etaient donc présents des assistantes sociales, une infirmière libérale, l'infirmière coordinatrice du SSIAD, et le président de l'ADMR.

Ce questionnaire a été étayé au cours de trois réunions préliminaires, pour donner lieu au questionnaire définitif (cf annexe 5). Le guide d'entretien passait en revue les domaines de la vie quotidienne des personnes âgées et des professionnels (déplacements, alimentation, hygiène, accès aux soins, etc..).

B. PRESENTATION DE LA POPULATION

1. GROUPE D'EXPERTS

Le groupe d'experts était constitué de :

- Madame le Docteur Puech, médecin généraliste en activité à Viviez
- Madame Murat, cadre infirmier en long séjour gériatrique (retraîtée), modératrice
- Madame Lacombe, sage-femme, cadre supérieur de santé (retraîtée), modératrice
- Anne Robin, interne en médecine générale, observatrice.

2. PRESENTATION DES FOCUS GROUPS

2.1 Mode de recrutement

Dans les études qualitatives, la représentativité statistique n'est pas recherchée. (16) Il s'agit d'obtenir un échantillon de personnes ayant une expérience particulière à analyser.

Les intervenants des différents groupes ont été recrutés par invitation écrite, quinze jours à un mois avant la séance, et ont été relancés par téléphone quarante-huit heures avant. Certains désistements de dernière minute ont eu lieu, donnant dans un seul groupe un effectif réduit à quatre personnes (groupe des bénévoles de l'ADMR).

2.2 Présentation des focus groups

Ont été réalisés 10 groupes de 4 à 8 intervenants.

- Focus group n°1 : intervenants dans les clubs du troisième âge
- Focus group n°2 : élus locaux
- Focus group n°3 : bénévoles de l'ADMR
- Focus group n°4 : pharmaciens
- Focus group n°5 : salariées de l'ADMR
- Focus group n°6 : aides-soignantes et aides à domicile au CIAS
- Focus group n°7 : infirmières libérales, de psycho-gériatrie, et du CIAS
- Focus group n°8 : kinésithérapeute, orthophonistes, pédicures
- Focus group n°9 : assistantes sociales
- Focus group n°10 : médecins généralistes

Focus Group 1 : les bénévoles membres du club du 3^{ème} âge

Intervenant	1	2	3	4	5	6	7	8
Sexe	homme	homme	femme	femme	femme	femme	femme	homme
Fonction	membre	membre	membre	membre	membre	membre	membre	membre
Commune	Flagnac	Flagnac	St Santin	St Santin	St Parthem	St Parthem	Almont	Almont

Focus Group 2 : les élus

Intervenant	1	2	3	4	5	6	7
Sexe	femme	femme	homme	homme	homme	homme	femme
Fonction	élue municipale	élue municipale	élu municipal	élu municipal	élu municipal	élu municipal	élue municipale
Commune	Boisse-P.	Almont	Almont	Flagnac	Livinhac	St Parthem	St Santin

Focus Group 3 : les bénévoles de l'ADMR de Flagnac

Intervenant	1	2	3	4
Sexe	femme	femme	femme	homme
Fonction	bénévole	bénévole	bénévole	bénévole
Commune	-	-	-	-

Focus Group 4 : les pharmaciens

Intervenant	1	2	3	4	5	6
Sexe	homme	femme	homme	homme	homme	femme
Fonction	pharmacien	pharmacienne	pharmacien	pharmacien	pharmacien	pharmacienne
Commune	Decazeville	Decazeville	Decazeville	Decazeville	Maur	Livinhac

Focus Group 5 : les salariées de l'ADMR de Flagnac

Intervenant	1	2	3	4	5	6	7
Sexe	femme	femme	femme	femme	femme	femme	femme
Fonction	auxiliaire de vie sociale	auxiliaire de vie sociale	auxiliaire de vie sociale	auxiliaire de vie sociale	secrétaire	assistante de vie	auxiliaire de vie sociale
Commune	-	-	-	-	-	-	-

Focus Group 6 : les salariées du CIAS

Intervenant	1	2	3	4	5	6
Sexe	femme	femme	femme	femme	femme	femme
Fonction	auxiliaire de vie sociale	auxiliaire de vie sociale	assistante de vie	aide-soignante	aide-soignante	assistante de vie
Commune	-	-	-	-	-	-

Focus Group 7 : les infirmières libérales, de psychogériatrie, et infirmières salariée du SSIAD

Intervenant	1	2	3	4	5
Sexe	femme	femme	femme	femme	femme
Fonction	IDE en psychogériatrie	IDE libérale	IDE libérale	IDE salariée du SSIAD	IDE libérale
Commune	-	-	-	-	Boisse- Penchot

Focus Group 8 : les kinésithérapeutes, orthophonistes, et podologues

Intervenant	1	2	3	4	5
Sexe	femme	femme	femme	homme	homme
Fonction	orthophoniste	orthophoniste	kinésithérapeute	pédicure	pédicure
Commune	Decazeville	Decazeville	Flagnac	Decazeville	Decazeville

Focus Group 9 : les assistantes sociales

Intervenant	1	2	3	4	5
Sexe	femme	femme	femme	femme	femme
Fonction	assistante sociale CARSAT, CPAM	assistante sociale Conseil Général, APA	assistante sociale Conseil Général APA	assistante sociale CARMi Sud-Ouest	évaluatrice sociale Gériatrie PREVA
Commune	Decazeville	Decazeville	Decazeville	Decazeville	Decazeville

Focus Group 10 : les médecins généralistes

Intervenant	1	2	3	4	5
Sexe	homme	homme	femme	femme	homme
Fonction	médecin	médecin	médecin	médecin	médecin
Commune	Viviez	Flagnac	Viviez	Viviez	Decazeville

2.3 Déroulement des focus groups

Les focus groups ont eu lieu de juin à septembre 2011, dans une salle mise à disposition par la mairie de Flagnac.

Chaque entretien s'est déroulé de la même manière.

Dans un premier temps, les modératrices réalisaient la présentation de l'étude. Les participants étaient prévenus qu'un travail de thèse allait être réalisé à partir des entretiens, et étaient informés de la nécessité de l'enregistrement de la discussion, en insistant sur le respect de leur anonymat par la suite, et en recueillant le consentement oral de chacun. (16)

Puis l'entretien de groupe commençait, d'une durée moyenne de deux heures. La modératrice, formée à la dynamique de groupe, animait la discussion.

Enfin, les remerciements permettaient de clore chaque focus group.

C. ANALYSE DU CONTENU

1. COLLECTE DES DONNEES

L'intégralité des enregistrements audio des focus groups a été retranscrite mot à mot grâce à un logiciel de traitement de texte. Les aspects non verbaux de la communication ont été également pris en compte, comme les rires, les haussemments de voix. Il faut compter 8 heures de retranscription pour une heure d'entretien. (16) Ces retranscriptions, ou verbatims, sont présentes en annexe (cf annexe 6).

2. PHASE D'ANALYSE

- Unité d'analyse

L'unité de phrase est celle retenue dans notre étude, l'analyse est sémantique.

Les prises de paroles des intervenants ont donc été découpées en plusieurs idées, que nous avons fait apparaître dans les verbatims (sous forme de a, b, c), puis retirées secondairement pour faciliter la lecture.

- Codage

Le travail de codage a été réalisé de façon manuelle grâce à une analyse thématique permettant de mettre en évidence des sous-thèmes regroupés en grands thèmes. (17) Les idées « hors-sujet » ont été écartées.

Nous avons d'abord réalisé un codage fermé. L'apport d'une bibliographie sur les thématiques abordées a fait ressortir un certain nombre de thèmes, transformés en items. Nous y avons ajouté les items trouvés à la relecture « flottante » des focus groups. (26) Ceci a donné une première ébauche de grille.

Au fur et à mesure de l'analyse des groupes, nous avons réalisé un codage ouvert : nous avons inclus les items non encore répertoriés lors du codage fermé. A chaque analyse de focus group, de nouveaux items ont pu apparaître.

- Triangulation

Le fait de réaliser cette thèse à deux a permis de mettre en œuvre une triangulation du codage ; cela consiste « à l'effectuer à plusieurs, de façon indépendante, puis à confronter les visions et les résultats pour aboutir à un consensus ». (18)

- Au total, notre méthode est la suivante :

- un codage fermé enrichi d'un codage ouvert,
- une analyse sémantique avec pour unité de codage une phrase ou une proposition,
- un traitement sémantique c'est à dire manuel, basé sur l'analyse empirique des idées.

III. ANALYSE DES RESULTATS

Les items ont été organisés selon les règles de la recherche-action en quatre chapitres : « état des lieux », « freins », « facteurs favorisants », et « actions envisagées ».

Les phrases les plus significatives ont été sélectionnées.

Pour une meilleure clarté de lecture des résultats, les focus groups ont été identifiés par des chiffres romains ; le numéro suivant représente l'ordre d'apparition de la phrase. Enfin, le dernier chiffre identifie le numéro attribué au participant. Par exemple, la deuxième phrase du premier focus group et énoncée par le troisième participant se transcrit « I.2.3 ».

A. ETAT DES LIEUX

1. VARIABILITES DE SITUATION ET DE REPRESENTATION

1.1 Variabilité de situations

Les variabilités de situation ont bien été décrites par les différents intervenants.

La variabilité du degré de dépendance engendre plusieurs situations possibles, comme par exemple au niveau des déplacements : « *on intervient chez des personnes qui sont vraiment très différentes (...), celle qui a besoin d'une canne, celle qui ne se déplace quasiment pas* » (IV.1.4), « *il y a multiples situations, soit ils sont en fauteuil roulant, soit avec un déambulateur* » (VIII.1.3).

La variabilité dans la trame des aidants a été également évoquée ; la présence d'aidants de qualité, « *(...) il y a des aidants qui ont un mérite fou* » (III.226.4), s'oppose au manque d'aidant : « *ils sont tous seuls il y en a, les pauvres* » (V.46.3).

L'investissement des aidants est lui aussi variable : on remarque parfois un manque d'implication, « *il y a quatre ou cinq enfants à côté, personne ne s'en occupe* » (VII.36.2), et une tendance à déléguer aux professionnels : « *les familles se déchargent beaucoup, (...) il y a un assistanat qui est très lourd* » (VII.33.3).

Des disparités concernant les situations d'hygiène sont décrites : « *il y a de tout, parfois il y a le tas de linge de la semaine qui reste comme ça* » (III.55.4), « *il faut savoir quand même qu'une fois on est entré dans un taudis* » (V.158.4).

1.2 Variabilité de représentation

Les conceptions sur l'hygiène diffèrent d'un individu à l'autre : « *certains ont une bonne hygiène, d'autres non, certains ont toujours été comme ça* » (VI.33.1).

Les représentations dépendent aussi de la génération : « *dans le temps on ne se lavait pas autant* » (IX.134.3), « *autrefois les personnes âgées se changeaient une fois par semaine, et maintenant si vous voulez les faire changer en milieu de semaine, elles disent « ce n'est pas sale »* » (I.37.7).

Le rapport à l'alimentation est lui-aussi varié.

La culture de la bonne cuisine, de la bonne chère est bien présente : « *(...) c'est vrai qu'on mange bien en Aveyron* » (III.17.4), « *les gens aiment bien la bonne bouffe, parfois ça prend le pas sur le régime* » (III.17.4), « *chez des mamies, ça sent bon, elles se font des choses élaborées pour elles toutes seules, par exemple un petit pigeon (...)* » (IX.73.3).

A l'opposé, il peut exister une perte d'intérêt pour les repas : « *ils baissent les bras, il n'y a plus cette envie* » (IX.66.2), « *il y en a pas beaucoup des personnes seules qui cuisinent* » (IX.74.4).

Le confort peut être conçu différemment : « *c'est une génération qui ne s'affale pas dans les sofas comme nous* » (IX.256.3).

2. FAIBLESSE DES RETRAITES AGRICOLES

Le maintien à domicile des personnes âgées en milieu rural ne peut être considéré sans prendre en compte certaines faiblesses de revenus : « *mais ils ne peuvent pas se le payer, avec les petites retraites qu'il y a en milieu rural, ce n'est pas la peine de le proposer* » (VII.15.3).

3. LA CULTURE PAYSANNE

3.1 Culture de l'économie

On retrouve en milieu rural la culture de l'économie. La faiblesse des revenus y est pour beaucoup : « *en milieu rural ils avaient quand même des revenus modérés, ils ont eu l'habitude de mettre beaucoup de côté* » (IX.268.4), « *c'est une génération où on ne jette rien* » (VI.16.4).

L'économie se fait avant tout dans la vie quotidienne : « *on est dans un coin ou les gens ont l'habitude d'économiser et de protéger les choses, le bout de lino pour protéger le lino (...)* » (IX.235.1), « *pareil pour les vêtements, souvent ils ne voient pas trop l'utilité d'acheter des vêtements quoi, des fois c'est des guenilles* » (VI.33.1).

Ce souci d'économie ne semble pas toujours en lien avec des difficultés financières : « *souvent les armoires regorgent de linge* » (VII.19.5), « *même s'ils peuvent réaliser l'investissement, ce n'est pas dans leurs habitudes* » (IX.260.1).

Cela peut être relié au principe même du travail agricole : « nous on consomme, eux ils ont cultivé, font des réserves » (VI.43.3), ou bien à l'existence de privation dans le passé : « ce sont des gens qui ont vécu au moins une guerre, des privations, des choses très difficiles » (IX.270.3).

La notion de patrimoine familial entre aussi en jeu : « ce sont des gens (...) qui aident beaucoup enfants et petits-enfants qui sont en vraie difficulté. » (IX.270.3), « il faut garder l'héritage pour la famille » (III.119.4).

3.2 Interconnaissance

Le milieu rural facilite des liens privilégiés : « là L., votre rôle est important, au sujet de Monsieur G. Il te connaissait, il est venu te voir en te disant « j'ai besoin de quelqu'un » » (III.215.4).

L'entraide et les faveurs semblent être de mise : « il y a des habitudes de marchandage, et par les relations » (IX.13.1), « à la campagne (...) ce sont des gens qui sont habitués à négocier par le passé » (IX.12.3).

Mais l'interconnaissance peut également engendrer des conflits : « en milieu rural parfois, entre voisins, c'est mauvais les relations » (IX.354.4), « des rivalités, des histoires qui datent de plusieurs générations; ils ne savent plus pourquoi » (IX.355.2).

Par ailleurs, certains intervenants ont relevé une difficulté d'intégration des néo-ruraux, « les gens isolés ou qui sont venus à la retraite ici, c'est plus difficile » (III.33.3), et une solidarité moindre envers eux : « (...) même quand il s'agit de gens du pays qui sont partis puis revenus » (III.36.3).

3.3 Besoin d'extérieur

Le mode de vie rural, tourné vers l'extérieur, donne lieu à un besoin de nature qui persiste avec l'âge : « ce sont des gens ruraux qui ont été habitués à passer du temps dehors. Rien que de poser une chaise à l'extérieur et faire pour aller s'y asseoir c'est quelque chose de grandiose parfois » (VIII.1.3).

3.4 Adaptation à un isolement géographique

Cette adaptation se fait depuis des générations : « des gens qui ont toujours vécu isolés, pour eux c'est comme ça, (...) un citadin qui va aller vivre dans leurs conditions, ce n'est pas la même chose ! » (IV.56.2).

3.5 Vision « naturaliste » de la vieillesse

Les troubles cognitifs et les chutes paraissent naturels, et sont parfois banalisés : « il y a des gens qui te disent « tant pis si je tombe » » (IX.457.1), « pour eux ils ne veulent pas le signaler, ce n'est pas important » (VIII.169.3).

3.6 Différenciation sexuelle des rôles

Certaines familles sont encore imprégnées par le patriarcat : « avec ses enfants, il n'en parlait pas trop, c'est un homme qui avait dû être autoritaire avec ses enfants, on voyait bien qu'il y avait des choses à régler » (V.253.5).

Les comportements alimentaires peuvent différer entre homme et femme : « parfois les hommes ne savent pas cuisiner » (I.10.5.), « et puis il y a le problème des messieurs qui pour des raisons culturelles n'ont jamais fait à manger, et décident que ça ne bougera pas » (IX.54.3).

Le rapport à l'hygiène présente des différences : « *quand on leur apprend qu'il y a des protections pour les messieurs, ils tombent des nues* » (IX.154.3), « *une femme, même si c'est difficile, en parle un peu plus facilement. Mais un homme, parler d'incontinence !* » (IX.161.1).

Les hommes semblent accepter plus facilement la mise en place d'aide : « *je pense que les hommes accepteront mieux quelqu'un qui les aide qu'une femme qui a fait l'entretien de sa maison toute sa vie* » (II.91.6).

La notion de dépendance au sein du couple est évoquée, avec la question de la domination masculine et des difficultés de l'épouse lors du décès du mari : « *mon père a fait un AVC, il ne parlait plus, ne marchait plus, ma mère avait toujours été dirigée par mon père donc ça a été un peu la panique, ils sont allés tous les deux à la maison de retraite* » (I.222.5).

4. BILAN DES SERVICES EXISTANTS

4.1 Hétérogénéité des services

L'hétérogénéité des services se retrouve dans le portage des repas ; la livraison est organisée différemment selon les villages : « *à Saint Santin, c'est la maison de retraite de M. qui l'amène dans le bourg, (...) et sur St Julien je crois que les repas sont cherchés au restaurant L.* » (II.16.7), « *il y a quand même des communes non couvertes* » (IX.43.4).

L'adaptation aux régimes alimentaires des personnes âgées est également hétérogène : « *(...) un resto peut organiser un portage de repas (...) mais il ne va pas faire du sans sel, adapter un régime* » (V.464.2) ; l'adaptation des plateaux repas aux troubles de la déglutition l'est également : « *la cuisine centrale n'est pas du tout adaptée pour ça* » (VI.375.1).

L'organisation des transports en communs et privés présente des disparités : « *la disponibilité des taxis n'est pas la même partout* » (II.174.7) ; « *certaines communes dans l'Aveyron ont mis en place un système de transport à la demande* » (II.175.4).

L'accès au soin et aux services est lui-même hétérogène sur le territoire : « *c'est sûr qu'on n'est pas tous égaux devant les soins* » (II.162.5).

4.2 Mauvaise adaptation des services existants

4.2.1 Service de téléalarme

Ce service répond à une réelle demande : « *il y a un réel besoin (...) beaucoup de gens recherchent ce service de proximité* » (II.15.5).

Toutefois, il présente des points faibles, comme une possible difficulté d'utilisation : « *c'est vrai qu'avec ses mains il est un peu malhabile quand même, et il déclenchait un peu n'importe quand* » (V.65.4).

L'acceptation du service n'est parfois pas évidente : « *c'est un dispositif difficile à faire accepter à la personne, et à faire porter! Beaucoup tombent alors qu'ils n'ont pas la télé alarme sur eux* » (IX.290.5).

On peut également citer la difficulté du choix de la personne à solliciter: « *il faut au moins une personne, avec Aveyron-télé-alarme, sinon c'est deux à trois. Il y a des gens qui n'ont personne* » (IX.295.3).

On remarque une sous-utilisation, par peur de déranger, « *L'autre jour j'ai sonné sans faire exprès alors je la mets plus* » (IX.299.1), ou par Crainte des conséquences de l'alerte, « *C'est la peur de l'hôpital peut être ?* » (M), « *Ils ont peur de partir de la maison* » (VIII.170.4).

L'aspect financier est également abordé : « *c'est dans l'APA mais pas les mensualités. C'est vrai que c'est un problème* » (VII.178.2).

4.2.2 Service de portage des repas

Il est lui aussi sujet à discussion. Les points positifs cités sont l'aspect pratique et le fait de permettre un passage supplémentaire chez la personne, parfois salutaire : « *ça a le mérite d'exister, ça crée du lien aussi, ça a permis par exemple de trouver une personne qui était tombée chez elle* » (II.13.5).

Pourtant, la qualité gustative n'est pas toujours appréciée : « *par exemple le Mr dont on s'occupe (...), il y a beaucoup de plats qui partaient à la poubelle parce que ça ne lui plaisait pas, parce que des fois ça ne correspondait pas du tout au niveau texture à ce qu'il pouvait manger* » (VIII.28.1) ; « *je crois que c'était le chien de la voisine qui finissait les repas* » (VIII.29.2).

Le repas n'est parfois pas adapté aux régimes de la personne : « *on a une dame qui est dialysée, régime sans sel, qui avait les repas de Decazeville et on a arrêté parce que ça ne collait pas.* » (V.15.7)

L'acceptation de ce service n'est pas évidente : « *il faut changer les mentalités, il faut que la personne accepte d'être servie* » (II.15.5).

On remarque aussi une certaine difficulté d'utilisation : « *celle du samedi arrive le jeudi, et celle du dimanche arrive le vendredi, moi j'ai demandé à la dame qu'elle me le marque* » (VI.24.2) ; « *le repas va servir pour deux jours alors qu'il est conçu pour un repas équilibré* » (IX.60.5).

L'aspect financier peut être un frein à sa demande : « *ils ont l'impression que ça leur revient beaucoup plus cher.* » (VII.66.5), « *Eh oui, on en revient toujours au problème des petites retraites* » (I.99.4).

B. FREINS AU MAINTIEN DU DOMICILE

1. SPECIFICITES DE L'HABITAT

1.1 Habitats inadaptés

L'architecture des maisons, pensée autrefois pour des personnes jeunes et des familles nombreuses, ne concorde pas avec la perte d'autonomie de ces personnes à présent âgées.

On le remarque à l'intérieur du domicile, « *(...) il y a des marches, ou les toilettes en bas, la chambre en haut, c'est souvent des maisons à étage...* » (VI.1.1), « *(...) des escaliers en colimaçon ou des*

portes qui sont plus aux normes » (IV.7.3), comme à l'extérieur : « l'extérieur, pareil, on a une personne qu'on aimerait sortir et elle a peur de sortir de chez elle parce qu'il y a un escalier » (V.6.1).

L'aménagement du domicile non plus n'a pas été repensé, ni au niveau du mobilier, « Il y a seize chaises qui ne servent à rien, en milieu rural c'est souvent ça. » (VII.3.3), ni au niveau du matériel : « Un tapis à déplacer, une rampe dans la salle de bains à mettre (...) » (VII.4.2).

La nécessité d'aménagement concerne plus particulièrement la cuisine, « il faut faire le choix dans les appareils indispensables » (I.71.7), et les sanitaires : « Celui qui possède une baignoire, la première des choses à faire c'est de l'enlever et de mettre une douche » (I.68.7).

Les abords de l'habitat sont également inadaptés ; cela aggrave les difficultés de mobilité : « Après les trottoirs de manière générale, déjà il y en a pas beaucoup, souvent ils sont complètement défoncés, le peu de trottoirs qu'il y a, sinon il vaut mieux marcher sur la route » (VI.55.1).

1.2 Habitats dispersés

L'isolement géographique est abordé : « on est au bout du bout quand même on ne pourra pas aller plus loin » (V.77.6). On comprend que celui-ci prédispose à un isolement social, que nous aborderons plus loin : « le temps qu'on passe avec eux est toujours trop court. On met trop de temps pour venir... » (VII.192.4).

Du fait de l'éloignement, il y a des difficultés d'accès aux prestations existantes : « Les commerçants c'est pareil, il y en a qui sont très loin » (V.198.3).

1.3 Infrastructures publiques difficiles d'accès

Les infrastructures publiques ne sont pas adaptées au handicap : « l'accès aux édifices publiques type mairie, banques ne sont pas adaptés, il y a trop de marches d'escalier. C'est inaccessible » (I.57.1), « De toute façon chez beaucoup de médecins etc, il y a des marches » (VI.166.1).

1.4 Etat des routes dans les campagnes et intempéries

De plus, la conjonction d'un mauvais état routier et des intempéries hivernales entraîne un gel des contacts entre les soignants et la personne âgée : « A Saint Parthem, cela arrive que l'infirmière doive attendre que la voie soit dégagée par l'agriculteur du coin » (II.56.6), « dans l'autre sens est ce que les gens peuvent sortir? » (III.108.4).

Cela entraîne des difficultés de maintien à domicile spécifiques à la saison hivernale : « Moi je l'ai dit en clair à ses filles, cet hiver il ne faut pas qu'il reste là. Il faut essayer de trouver une place en séjour temporaire, en maison de retraite, où vous voulez mais il faut qu'il parte au moins deux mois, la période la plus mauvaise, parce qu'il est trop perturbé si on n'y va pas. » (V.71.4), « (...) Il y a plein de gens comme ça qui voudraient être l'été chez eux et l'hiver plus près des services, des commerces et un peu moins isolé » (IX.210.5).

La prise de conscience par les communes des difficultés des personnes âgées isolées l'hiver semble insuffisante : « Il y a que pour les transports scolaires qu'ils dégagent les routes, s'ils savent qu'il y a école demain, on dégage, si c'est les vacances on ne fait rien. » (VII.144.5), « il faut être honnête, on ne fait rien » (II.52.4), « (...) les communes ne font pas grand-chose pour l'état des routes » (II.57.1).

1.5 Difficultés de chauffage et difficultés liées à l'eau

Des difficultés de chauffage ont été évoquées ; on le remarque avec le chauffage au bois, « *Souvent en milieu rural, les maisons sont très grandes, il y a le problème du chauffage, de l'entretien, le bois. Il faut que quelqu'un les aide à porter le bois* » (II.67.7), mais également avec le chauffage au fuel : « *Le chauffage c'est un peu problématique, s'ils sont au fuel. S'ils sont un peu perdus dans les papiers, il faut penser à téléphoner pour approvisionner, ça peut être un problème* » (VI.60.3).

Les intervenants ont relevé l'existence d'habitats sans eau courante, « *On avait même pas d'eau, c'est un minimum quand même, l'eau ! Pas de toilettes !* » (V.168.4), ainsi que des habitats ne disposant pas d'eau chaude : « *il y en a qui n'ont pas d'eau chaude, heureusement qu'il existe ces fameuses bouilloires, on fait la toilette en faisant chauffer de l'eau en mélangeant avec de l'eau froide (...)* » (VIII.109.3).

1.6 Risques d'accidents domestiques

Le risque de chute a été souvent abordé.

En plus du problème d'aménagement du domicile évoqué plus haut, les intervenants ont pointé du doigt le port de chaussures inadaptées : « *Et regarde le nombre de personnes qui ont des difficultés à la marche et des pantoufles ou claquettes dans des états pas possible! Tu te casserais la figure si tu les mettais* » (IX.257).

L'imprudence de certaines personnes âgées est aussi exprimée : « *Ils se relèvent des toilettes en s'accrochant à une porte ouverte, ils ont des escaliers qui descendent dans la cave... Il y en a qui jettent le linge et qui descendent après avec les draps partout dans l'escalier, qui prennent la baignoire et qui descendent à reculons, c'est hitchcockien* » (IX.238.3).

D'autre part, l'insalubrité de certaines maisons peut engendrer elle-même une insécurité : « *Moi j'ai failli passer à travers un escalier en montant une bouteille d'oxygène par exemple (...)* » (IV.49.4).

Le danger des réseaux électriques, non conformes aux règles de sécurité, a été signalé : « *Moi je suis rentrée plusieurs fois chez M. T. à Saint Parthem, il y avait des fils électriques qui pendaient, étonnant que personne n'ait été électrocuté (...)* » (III.126.4), « *Au niveau fonctionnement électrique il y a beaucoup de maisons qui ne sont pas du tout aux normes, avec des prises qui ont 40 ans* » (V.98.2).

Enfin, le danger du gaz a été systématiquement évoqué : « *Le gaz aussi, le supprimer carrément, car il y a de gros risques. Ma belle-mère avait une gazinière, quand j'arrivais chez elle ça empestait le gaz, mais ce n'était jamais elle ! (rires)* » (I.69.7), « *Non mais le gaz c'est la première chose qu'il faut arrêter chez les personnes âgées qui perdent un peu de leur autonomie* » (II.70.5).

2. TRANSFORMATIONS DU MONDE RURAL

2.1 Changements de modes de vie dans les villages

Il est décrit une diminution des services de proximité : « *Les commerçants, moi, je n'en vois pas beaucoup sur Flagnac* » (III.224.3), « *Tous les artisans ont déserté les villages...* » (VI.102.1).

D'autre part, le changement fréquent des commerçants entraîne une perte des liens privilégiés : « *Les personnes qui viennent pour le pain changent tout le temps, il y a moins de lien* » (II.106.1).

Il y a un changement des habitudes des familles avec un recours plus fréquent aux centres commerciaux : « *maintenant on va aussi bien faire ses courses à Rodez* » (II.97.5).

De plus, on assiste à la délocalisation des services administratifs, en particulier les banques : « *maintenant qu'on ne peut plus parler à son banquier, et que tout est délocalisé* » (V.387.7).

Cela est également le cas des services de la poste, ce qui rend les actes de la vie quotidienne plus compliqués pour les personnes âgées : « *C'est dommage qu'il n'y ait plus cette poste, il y avait beaucoup de monde, ils n'avaient pas besoin de nous pour faire ça, c'était une forme d'autonomie, maintenant ils peuvent plus faire ça.* » (VI.137.1)

Enfin la diminution du rôle social du facteur est notable : « *Le facteur, je ne sais pas s'il a le rôle qu'il avait il y a 30 ans* » (II.103.4) ; « *Oui avant il frappait à la porte, il amenait les médicaments, le pain. Ça s'est développé un moment mais maintenant on va dans le sens inverse* » (IX.351.2).

2.2 Erosion des solidarités traditionnelles

La solidarité en général tend à disparaître : « *Et c'est pareil les plus jeunes qui vont en voiture ne vont pas vous dire « tiens, je vous prends »* » (VI.155.2), « *Non, c'est chacun pour soi* » (VI.156.5).

2.3 Dispersion de la cellule familiale

Le changement des modes de vie des familles participe à l'isolement de la personne âgée : « *avant on vivait à trois générations dans la même maison, maintenant les enfants construisent à côté, les petits enfants vont à Rodez* » (II.95.5), « *quand la famille habite au Cap d'Agde ou à Paris, et nous on a beaucoup de cas comme ça, ils viennent deux fois par an les voir* » (VII.44.3).

2.4 Inadaptation des structures de solidarité traditionnelle (clubs du troisième âge)

Les bénévoles des clubs du troisième âge dénoncent une raréfaction de la fréquentation des clubs, et un manque de nouveaux bénévoles : « *Malheureusement la relève des jeunes retraités de 60 ans ne vient pas, il n'y aura plus rien* » (I.114.4).

Les autres groupes évoquent une perte d'intérêt pour les activités proposées : « *Avant il y avait deux ou trois cars à partir en voyage annuel, maintenant on en remplit difficilement un* » (II.112.3), « *Je pense qu'il y a 20 ans ça ramenait beaucoup plus de monde qu'aujourd'hui* » (II. 111.5).

Les bénévoles mettent en avant le rôle récréatif des rencontres, « *Il faut dire aussi que lorsque l'on se réunit ce n'est pas pour parler de nos problèmes, c'est un moment de récréation* » (I.191.6), tandis que d'autres groupes dénoncent leur rôle uniquement récréatif, et le manque de prévention : « *les clubs du 3^{ème} âge, j'aimerais bien qu'entre deux restaurants ils s'occupent de ça. (...) les mettre en garde des risques de continuer à conduire...* » (III.304.3).

Les activités proposées peuvent devenir difficiles pour les personnes les plus diminuées : « *je vois des gens qui disent oui, qui commencent et puis qui vont être dans l'incapacité de continuer parce que c'est bruyant, parce qu'ils comprennent plus les jeux de carte, parce qu'ils sont fatigués, ils ne peuvent plus danser, ni monter dans le car* » (IX.367.3), « *Nous sentons que des gens très dégradés renoncent à venir car c'est trop difficile pour eux.* » (I.113.5).

3. ASPECTS CULTURELS

3.1 Difficulté de verbalisation des besoins

L'absence de plainte des personnes âgées est souvent décrite : « *Les gens hésitent ne veulent pas en parler, les malheurs, on se les garde...* » (I.195.7). Cela peut conduire à une absence de demande d'aide : « *Ceux qui sont vraiment isolés ils n'ont pas d'aide mise en place, et ils ne demandent rien du tout même s'ils en ont besoin, personne ne va venir chez toi pour t'expliquer comment ça marche, si tu ne demandes pas* » (V.236.3).

Pour expliquer cette absence de plainte, la peur de déranger est mise en avant : « *S'ils veulent aller quelque part, (...) il faut demander à quelqu'un et déranger, ça, c'est impensable* » (V.181.2).

La pudeur est également évoquée : « *Ils sont assez pudiques il y a une discrétion quand même.* » (VIII.141.3). La demande d'aide à l'hygiène est donc particulièrement difficile: « *oui j'imagine que quand on atteint un certain âge et qu'on a des fuites ce n'est pas facile d'en parler* » (IV.29.3).

3.2 Importance du qu'en-dira-t-on

La peur du qu'en-dira-t-on semble influencer les conduites des personnes âgées vers une minimisation de la perte d'autonomie : « *Non je ne vais pas aller chez la coiffeuse avec le déambulateur. Que penseront les gens de la place Decazeville?* » (V.132.2), « *ils ne veulent pas montrer aux autres que peut-être ils sont diminués* » (V.126.2).

La crainte des médisances est bien présente et peut entraîner un repli sur soi, « *Il y en a qui ne veulent pas non plus être trop en lien avec les voisins, parce que ça cancanne* » (V.207.2), voire un désintérêt pour les réunions conviviales : « *Il y a des gens qui n'iront pas au groupe du troisième âge, qui te disent qu'ils n'arrêtent pas de dire du mal des autres* » (V.212.3).

L'importance du paraître semble donner lieu à une négligence de certains soins médicaux par rapport à des soins de beauté : « *Oui parce qu'on fait plus attention à ses cheveux qu'à ses pieds...c'est terrible* » (X.114.4), « *On voit les cheveux, pas les orteils* » (X.118.1).

3.3 Difficulté à ouvrir sa porte à certains intervenants

Les élus ont rapporté qu'ils n'entrent pas facilement chez les personnes âgées : « *oui on n'a jamais passé le pas de la porte* » (II.41.5), « *on le passe d'autant moins facilement que l'intérieur n'est pas nickel, les gens ont conscience qu'ils vivent dans des conditions ...* » (II.42.4). Parfois, le refus est même catégorique : « *Moi un jour où j'ai dû intervenir, on m'a dit « vous ne passez pas le pas de la porte », les gens sont chez eux, c'est leur territoire* » (II.44.5).

Les assistantes sociales ont décrit la même difficulté : « *C'est des gens qui refusent, nous la première fois quand l'assistante sociale y est allée, elle m'a dit « N. vient avec moi », parce que la mémé l'avait accueillie avec la carabine (rires)* » (V.171.1).

3.4 Difficulté d'anticipation

La perte d'autonomie n'est souvent pas anticipée, « *Il y a une méconnaissance du problème, la dépendance on la voit pas venir et on l'accepte pas, c'est pour les autres* » (III.377.4), tout comme le besoin d'aide à la toilette : « *Tant qu'on se débrouille ça va, et après on en parle pas* » (I.27.6).

On peut remarquer une forme de résignation chez certains : « *Il envisageait cet hiver un accueil temporaire, et là l'hiver arrivant c'est sorti de l'idée* » (IX.214.3).

On assiste aussi à une prise de conscience « après coup ». C'est par exemple la répétition des chutes qui conduit certains personnes à réaliser le danger : « *Ou s'ils ont déjà chuté et passé plusieurs heures au sol, dans le jardin... Ils voient les choses différemment* » (IX.293.3). Souvent, la nécessité de la mise en place des aides est réalisée a posteriori : « *et une fois qu'elle est là (l'aide à domicile) tout va bien* » (I.92.3).

4. DIFFICULTES LIEES AUX TRANSPORTS

4.1 Dangers lié à la conduite

Les troubles de la vision sont mis en avant : « *Souvent il y a des conduites à risque. Je me rappelle qu'un monsieur conduisait seulement quand il y avait du soleil, le reste du temps il ne voyait pas les bandes blanches* » (IX.396.1).

L'absence de formation concernant l'évolution du code de la route entre aussi en compte : « *Des personnes âgées se paument sur les giratoires, parce qu'il y a 20 ans ça n'existait pas. Alors ils tournent, tournent, pas toujours dans le bon sens...* » (IX.397.3).

4.2 Difficultés liées aux transports

La rareté des transports en commun a été décrite : « *Il y a pas de transport en commun à part une ou deux fois par semaine, donc c'est assez limité* » (VI.316.1).

Cela rend par exemple difficile l'accès aux événements organisés : « *Pour les fêtes de la commune aussi, ils ne peuvent pas y aller parce qu'ils n'ont pas de transport* » (VI.151.1).

L'accès des personnes handicapées ou dépendantes pose problème : « *et le bus n'est pas aménagé. J'en connais qui y allaient et n'y vont plus parce que c'est trop dur de monter* » (VI.316.1), « *C'est pour des personnes qui sont encore valides* » (V.383.4).

Le manque de transport à la demande est un problème pour les personnes isolées : « *C'est vraiment dommage parce que c'est un service qui est très apprécié ; il y a pas de possibilité d'étendre à des gens plus reculés* » (IX.419.4)

D'autre part, il n'y a pas de transports prévus pour les réunions du club du troisième âge : « *(...) ça peut être aussi au club du troisième âge, des choses comme ça, et ne plus y aller justement parce qu'il n'y a pas de navette ou de transport conçu pour ces déplacements* » (VI.18.2).

5. ISOLEMENT FAMILIAL ET RELATIONNEL

L'isolement a été décrit à maintes reprises, sous différentes formes.

Il est décrit des situations d'isolement en dehors du passage des aidants professionnels : « *il n'y a que le passage des aidants, et ils restent là, avec une personne qui les lève, les lave, une autre qui vient le midi etc...* » (I.47.7), « *Et le week-end ça peut être vraiment long s'il n'y a pas d'intervenant* » (VIII.168).

L'isolement familial est abordé : « *les enfants ne viennent pas forcément les voir. C'est de ça dont ils souffrent le plus et ils nous le disent. J'ai une personne âgée qui est bien pourtant, mais qui dit « ils ne viennent pas, il y a les activités des uns et des autres, c'est loin, je ne peux pas y aller, je conduis plus. »* » (IV.83.3).

Comme vu précédemment, le changement de mode de vie des familles y est pour beaucoup : « *et les enfants sont de moins en moins à proximité, ne s'occupent pas des parents de près* » (III.283.2).

On relève également un isolement relationnel : « *Moi j'entendrais d'avantage le mot «ennui», la personne s'ennuie. Parce qu'elle a une vie relationnelle pauvre* » (VIII.141.3).

Une autre forme d'isolement est évoquée, que l'on pourrait appeler isolement générationnel : « *Le souci aussi, c'est que les personnes âgées que l'on voit qui ont 80 ans ou plus, tous les gens qu'ils connaissaient, ils sont partis, ou alors ils sont dans le même état qu'eux et ne peuvent plus se déplacer, donc ils ne peuvent plus parler de ce qui les intéresse* » (V.208.4).

Les intervenants évoquent un isolement global, pouvant conduire à une solitude extrême : « *Moi je trouve en tous cas que cet isolement c'est dramatique, c'est terrible, c'est le début de tous leurs soucis. Ce sont des gens qui n'ont plus personne à qui parler, qui ne voient plus personne, qui ne peuvent pas se déplacer.* » (V.180.4), « *C'est un isolement complet, ce n'est pas être seul c'est...être seul dans sa tête.* » (V.210.4).

6. FREINS D'ORDRE PSYCHOLOGIQUES

6.1 Difficultés d'acceptation de l'aide en général

Comme cause possible, la résistance au changement est avancée : « *c'est des habitudes, on a toujours fait comme ça* » (III.67.4), « *Et surtout ils ne veulent rien changer quand on leur conseille, en milieu rural ils sont habitués à leur mode de vie* » (VII.3.3).

Pour expliquer ces difficultés, le déni de la dépendance a été aussi décrit : « *C'est assez difficile de dire « je ne peux pas faire ma toilette il faut que quelqu'un m'aide »* » (I.27.6), « *on n'admet pas cette dépendance on la rejette, (...) c'est humain* » (III.1.4).

Quand il s'agit d'aide à la gestion du linge, la pudeur entre en compte : « *oui, donner une culotte, une combinaison ou des draps à une aide-ménagère c'est personnel, ce n'est pas rien.* » (IX.132.1), « *Ils acceptent une présence, quelqu'un qui vienne manger des gâteaux et discuter plutôt que quelqu'un qui va aller remuer dans le linge, chercher les culottes et les soutiens-gorge dans l'armoire* » (II.84.5). L'accès à la chambre est aussi difficile : « *On a du mal à entrer dans leurs chambres parfois.* » (V.145.6), « *la pièce de l'intimité aussi* » (V.146.1).

La peur de l'intrusion dans leurs finances peut freiner l'acceptation de l'aide aux tâches administratives : « *elles sont déjà gênées de constituer des dossiers pour des demandes d'aides* » (I.169.6), « *c'est délicat de dévoiler ça à des étrangers* » (I.168.5).

L'impression de perte de contrôle est un frein à l'acceptation de l'aide à l'entretien du domicile : « *je pense que l'acceptation de l'aide est difficile, accepter que quelqu'un fasse ce que l'on a fait toute sa vie* » (II.78.4).

Parfois c'est le manque de confiance envers les aides à domicile qui freine l'acceptation de l'aide : « *et il ne faut pas trop les perturber, ne pas déménager la maison, elles croient que les aides ménagères viennent chiner* » (I.93.6).

6.2 Difficultés d'acceptation des aménagements proposés

Elles proviennent tout d'abord d'un attachement fort au domicile : « *il faut changer leur intérieur, ce n'est pas évident, c'est leur maison familiale* » (VIII.105.3).

Le souhait de rester « maître en la demeure » est retrouvé : « *La différence c'est qu'ils sont chez eux, et c'est là la limite quand on est en libéral, en général ils se portent bien; quand ils vont à l'hôpital ils sont faibles, ils sont en crise ils acceptent souvent tout, et de retour à la maison, ils vont MIEUX, et ils sont CHEZ EUX. Alors déplacer des meubles etc, c'est très compliqué* » (VII.169.4).

Le changement des habitudes de vie est souvent mal vécu : « *au niveau des lits médicalisés, c'est vrai qu'il y a quand même de gros soucis, les gens refusent. Le lit médicalisé souvent ça les fait dormir séparément quand ils sont en couple, et c'est relativement très mal vécu* » (VII.6.5).

Certains dispositifs médicaux sont refusés pour leur aspect stigmatisant : « *On essaie d'expliquer que ces aménagements vont donner un deuxième souffle, une autonomie. Mais d'avoir un fauteuil garde-robe, il y a tout ce que ça veut dire, ils te le disent pas comme ça mais on dirait qu'ils pensent « c'est pour les vieux »* » (IX.279.3).

6.3 Symptômes dépressifs

Une tendance au repli sur soi est décrite : « *Au contraire parfois on tend la perche car on sent qu'une personne est isolée, (...) mais non elles refusent et restent dans leur bulle* » (I.113.5). On retrouve aussi parfois un désintérêt général : « *sur le journal il n'y a pas grand-chose qui les intéresse* » (V.208.4), « *A la TV n'en parlons pas...* » (V.209.2).

Certains ont évoqué l'absence de projet de vie : « *C'est des gens qui n'ont plus aucun projet, quoi* » (V.180.4).

6.4 Dénier du vieillissement

Des intervenants de plus de soixante-dix ans semblent refuser toute forme de stigmatisation « troisième âge » : « *C'est difficile de donner des solutions vu l'âge qu'on a nous, on le voit pour les autres* » (I.2.7).

6.5 Difficultés de positionnement familial

6.5.1 Difficultés de positionnement des parents

- Certains parents sollicitent peu les enfants.

Ces parents vivent un renversement douloureux des rôles : « *Il faut les écouter (les enfants), ce n'est pas évident* » (I.78.3).

De ce fait, on peut remarquer une dissimulation des problèmes : « *des gens qui ont un déni de leur problème et qui empêchent les enfants de mettre le nez dans leurs affaires* » (IX.383.3).

Certains ont tendance à disculper les enfants de leur absence : « *Ils trouvent souvent des excuses aux enfants* » (II.94.6), « *Les parents comprennent très bien l'indisponibilité* » (IX.352.3).

- D'autres sollicitent d'avantage leurs enfants.

Le devoir d'aide aux parents paraît tellement naturel à certaines personnes âgées que le recours à une aide extérieure est inenvisageable : « *l'aide des aidants est tellement naturelle pour l'aidé qu'il n'a besoin de rien, et qu'il voit son enfant comme jeune, qui pète le feu. Il y a souvent blocage parce que blocage de l'aidé, « j'ai besoin, mais mon père n'acceptera pas »* » (IX.391.3).

Il y a parfois une difficulté de reconnaissance envers les enfants : « *Il y a des enfants qui s'en occupent, et à peine les enfants sont partis « ils ne viennent jamais me voir »* » (V.185.3).

- Toutefois, on note souvent une certaine ambivalence : « *Je veux que ma fille s'occupe de moi mais je veux pas la déranger* » (X. 219.1).

6.5.2 Difficultés de positionnement des enfants

Voir vieillir ses parents est toujours une épreuve.

La confrontation à des difficultés de maintien d'hygiène leur pose souvent problème: « *C'est un problème parfois plus pour les enfants qui ne supportent pas qu'un parent commence à sentir l'urine etc, et qui imposent ça d'une façon qui ne peut pas être bien vécue* » (IX.101.3).

Une mise à distance involontaire peut avoir lieu, entraînant une vision lointaine et partielle du quotidien du parent âgé : « *Oui, vu de loin ils ont l'impression que les parents se débrouillent.* » (IX.412.1), « *C'est souvent pendant l'hospitalisation que les enfants se rendent compte qu'il y avait des choses qui n'allaient pas, c'était masqué. Ils se rendent compte que le parent ne gère plus ses papiers, que tout est pourri dans le frigo, que c'est parti à vau-l'eau, en gardant une façade. Ça peut ne pas être grave, mais ils se rendent compte qu'il y a des choses à faire* » (IX.389.3).

7. DIMINUTION DES CAPACITES D'ADAPTATION

Pour de nombreuses personnes âgées, l'appropriation d'appareils nouveaux semble difficile. Ces appareils sont pourtant mis en place pour plus de sécurité et pour leur faciliter le quotidien.

Concernant les appareils de cuisine, l'usage du micro-onde peut être difficile, « *le micro-onde c'est aussi dangereux, je connaissais une dame qui voulait mettre sa casserole de café dans le micro-onde* » (I.70.6), tout comme l'usage des plaques de cuissons : « *Le pire, c'est avec les plaques en vitrocéramique ou à induction, c'est fini, les gens ne cuisinent plus, ils ne savent plus* » (IX.286).

L'utilisation des téléphones actuels pose souvent problème : « *Ces téléphones sans fil, pour nous c'est bien pratique, mais pour ceux qui ont plus de 80 ans, avant ça marchait pas comme ça (...). Ce matin le téléphone était en panne soi-disant, bah oui forcément on n'appuie pas sur la touche verte donc ça appelait pas* » (V.396.2), « *C'est à dire qu'on modernise tellement, les numéros de téléphone pré enregistrés, etc, c'est des trucs qu'ils ne s'approprient pas* » (IX.287.3).

8. TROUBLES COGNITIFS

Les troubles cognitifs, quelques soient leurs degrés, peuvent compromettre le maintien à domicile.

Cela s'exprime beaucoup au travers de la gestion des repas. Des difficultés pour préparer les repas sont identifiées : « *Régulièrement on s'aperçoit qu'en fait, de la perte de mémoire, préparer un repas c'est difficile* » (VII.21.1).

La désorientation temporelle pose problème dans la prise des repas : « *Mais parfois ils savent où ils sont, attention, mais par contre ils ne savent plus gérer le reste, ça d'accord. Ils prendraient le repas du midi à 10h du matin...* » (V.460.2).

Du même fait, la gestion du portage des repas devient compliquée : « *(...) quand ils sont livrés, surtout le week-end, où il y a deux jours qui arrivent en même temps. Elles mangent tout, le lendemain il y a plus rien* » (VII.60.5).

Les risques spécifiques aux troubles cognitifs ont été également précisés. On retrouve des situations de mise en danger, « *(...) je me souviens d'un homme qui était resté plusieurs heures sur un banc au soleil, il avait des cloques sur les épaules, n'avait pas pris son traitement* » (II.139.5), ainsi que des situations de « *fugue* » (I.208.3).

9. DIFFICULTES D'ALIMENTATION

Il a été signalé une mauvaise alimentation globale: « *Mme L (...) le soir ne mangeait que des biscuits le soir avec un peu de café au lait* » (III.19.1), « *au contraire des gens qui mangent tout le temps* » (IX.39.3).

On note une perte d'intérêt pour les repas, « *Ah ça c'est un gros problème, on a à la fois des gens qui ne pensent plus à manger, ou n'ont plus envie de faire à manger,* » (IX.39.3), « *Je trouve qu'il n'y en a pas beaucoup des personnes seules qui cuisinent.* » (IX.74.4), également une modification du goût : « *On voit bien qu'il y a une appétence pour le sucré et moins pour le salé* » (X.17.1).

Des difficultés liées au respect de la chaîne du froid et à la conservation des aliments ont été évoquées : « *pas facile il y a une personne, qui congèle, décongèle, c'est miraculeux qu'elle ne s'intoxique pas vraiment* » (III.38.3), « *Je le vois même quand la personne qui amène le repas dit « n'oubliez pas de le mettre au frigo», «oui, oui, je le fais de suite». La mamie elle a tourné les talons, elle passe à autre chose* » (VII.56.5).

Les régimes alimentaires posent souvent problèmes. Des difficultés d'observance ont été rapportées : « *on a l'impression parfois de mettre en place des choses, c'est bien, tout est en place, mais en fait ça tient à la personne, elle boit du jus de fruit, elle boit du jus de fruit !* » (VIII.44.3).

Parfois les régimes entraînent un désintérêt pour l'alimentation : « *On voit des gens qui ne savent plus ce qu'ils ont droit de manger* » (IX.68.2), « *Le deuil du sel, c'est quelque chose. Ils pourraient mettre de l'ail, du poivre, mais non. Et à partir de là c'est plus bon et il y a un éloignement de la nourriture* » (IX.67.3).

Des difficultés spécifiques aux troubles de la déglutition ont été mises en avant : « *On parlait tout à l'heure de mise en danger physique; point de vue ortho, danger de la déglutition, des gens font infection sur infection* » (VIII.321.1).

Par ailleurs, la famille adhère difficilement à la mise en place d'une alimentation mixée : « *L'autre fois je suis arrivée sa fille le faisait manger normalement.* » (VI.363.4), « *c'est aussi compliqué d'accepter que son papa ne mangera plus ce qu'il mangeait ou buvait. C'est un renoncement, il y a des familles qui ne sont pas prêtes à accepter « tant que ça va ». On a des difficultés avec des personnes qui ne comprennent pas que s'il y a cette toux grasse persistante, ce n'est pas un coup de froid. Non Il a des troubles de la déglutition. (...) Il y a des résistances mais c'est normal* » (VIII.32.1).

10. DIFFICULTES FACE AUX TACHES ADMINISTRATIVES

La multiplication des tâches administratives complique leur gestion : « *Feuilles de soins, déclaration d'impôts, c'est compliqué* » (I.167.3), « *pour ceux qui ne sont pas allés à l'école, s'embrouillent dans tous les papiers* » (I.118.5).

La centralisation et l'informatisation des services leur rend la tâche encore plus difficile : « *C'est vrai que les banques, c'est sacrément compliqué avec les plateformes* » (V.397.1), « *(...) j'ai mesuré le disque de la caisse de retraites, c'est 2 minutes 18 où on te pose des questions, tu réponds. Et puis ça exclut complètement les gens des informations* » (IX.432.1).

11. RISQUES D'ESCROQUERIES

Ce problème a été évoqué à de maintes reprises.

Les escroqueries se font par démarchage téléphonique : « *Ils sont en plus régulièrement sollicités par téléphone* » (IX.402.1), et beaucoup par le porte-à-porte : « *Il y en a une aussi...ffff... J'arrive chez elle, elle me dit « tu as vu on a nettoyé devant », « oui j'ai vu », je croyais que c'était son fils, « non, non j'ai signé un chèque au monsieur, il se l'est rempli »* » (VI.300.2).

Les réactions des personnes âgées sont diverses. L'absence de verbalisation des escroqueries subies semble fréquente : « *Le problème c'est que les gens qui se font arnaquer ne le disent pas* » (II.149.6), « *C'est difficile c'est dégradant pour la personne* » (IX.402.1).

Une anxiété réactionnelle accompagnée d'un repli sur soi peuvent se manifester : « *il y en a qui ont peur de tout ça, qui s'enferment naturellement. Ils se sentent persécutés* » (III.140.4).

Toutefois, de nombreux intervenants ont décrit un manque de prudence des personnes âgées, « *Les gens ne ferment rien, ils ont l'impression qu'il ne va rien arriver* »(II.140.1), et une prise de conscience temporaire des risques : « *c'est un peu cyclique, quand il y a eu vingt-sept cambriolages sur Decazeville ça a alerté tout le monde qui a du faire plus attention pendant un temps* » (II.147.5).

12.DIFFICULTES DES AIDANTS

12.1 Difficultés psychologiques des aidants

L'épuisement de l'aidant et le retentissement sur sa propre santé a été décrit : « *il était au bout du rouleau sans s'en être rendu compte* » (II.131.4).

Cet épuisement est d'autant plus marqué chez les aidants âgés : « *(...) les aidants craquent du jour au lendemain, on ne voit pas le coup venir, c'est vraiment difficile. Des personnes de 78 ans qui s'occupent de personnes de 95 ans, ça peut être pas évident* » (X.213.1).

Certains ont relevé des situations extrêmes : « *il y a des gens qui y laissent la peau* » (III.229.4), « *on a vu des aidants qui sont décédés avant* » (IV.112.3), « *alors qu'ils étaient en théorie en meilleure forme* » (IV 114.3).

La présence de troubles cognitifs de la personne âgée est source de souffrance chez l'aidant : « *La maladie d'Alzheimer est quelque chose de très difficile, on dit que ça emporte les gens autour. C'est deux personnes qui tombent. On n'est pas préparé quand ça arrive* » (II.132.5).

L'aide aux soins d'hygiène est une difficulté à part entière : « *s'il y a des couches c'est encore autre chose* » (I.125.8), « *oui là le moral en prend un coup* » (I.126.4).

Déléguer des tâches pour s'octroyer du repos peut engendrer un sentiment de culpabilité: « *C'est rare qu'ils nous demandent d'être libérés de leur tâche* » (IX.386.1), « *ils culpabilisent de laisser la personne* » (I.129.5).

L'ensemble de ces difficultés peut donner lieu à des demandes d'aides tardives : « *ils considèrent ça comme une défaite, du coup on trouve les personnes âgées en grande dépendance* » (IX.390.1).

En outre, des conflits entre aidants peuvent survenir : « *(...) par exemple une fille qui va s'occuper de plein de choses, (...) va être en conflit avec un frère qui en fait moins* » (X.264.3).

L'épuisement des aidants peut amener aussi malheureusement à des situations de maltraitance : « *Voilà aussi comment peut arriver la maltraitance quand c'est trop dur à le gérer, avec quelqu'un qui a Alzheimer ou autre chose* » (V.258.1), « *Oui involontaire, ben je ne sais pas, j'en ai un, il en peut plus, il supporte plus sa femme il peut être méchant, lever la main; bousculer, sans le vouloir* » (V.262.1).

12.2 Difficultés pratiques des aidants

Il est présenté comme peu aisé de trouver des solutions de répit, comme un hébergement temporaire : « *Et puis il y en n'a pas forcément beaucoup sur le secteur.* » (IX.212.1), « *En zone rurale il y a peu de choses* » (VIII.156.1).

De plus, l'hébergement temporaire est présenté comme une solution insuffisante : « *Oui pour un peu de temps, mais après?* » (V.268.1).

D'autre part, le sentiment de culpabilité des aidants limite parfois ce choix. De ce fait, cette solution paraît réservée aux personnes âgées démentes : « *Oui pour certaines maladies, mais ce n'est pas simple, et si les familles comme on disait tout à l'heure sont parfois un peu réticentes c'est qu'elles voient bien que la personne n'est pas trop d'accord. Sauf quand c'est vraiment cérébral, et que la personne ne se rend pas trop compte* » (I.228.2).

13. DIFFICULTES DES PROFESSIONNELS

13.1 Difficultés psychologiques des professionnels

La charge émotionnelle des situations de soins rencontrées peut être lourde.

On le remarque pour les intervenants au quotidien, telles que les aides à domicile, « *oui des fois elles me disent « on rentre à la maison et on pleure » parce que c'est infernal, c'est difficile de côtoyer des familles qui sont malheureuses* » (III.145.4), mais aussi pour les intervenants dont le passage est moins fréquent, comme les orthophonistes : « *Le premier jour je suis sorti, j'ai retenu mes larmes, et je les ai encore, au moment où j'ai passé la porte ça a explosé, et je suis restée dans ma voiture à pleurer au moins cinq minutes, vraiment de cette situation...* » (VIII.265.1).

Le contact avec la mort en particulier est difficile : « *Tu ne peux pas rester insensible à ça, tu passes une journée pourrie, la nuit t'y penses ...enfin c'est affolant quoi* » (VIII.276.4).

La question du positionnement des professionnels entre investissement majeur et prise de distance a été soulevée : « *Je crois qu'elles s'engagent un petit peu trop. C'est jamais trop quand on rend service* » (III.167.3).

L'engagement majeur présente des risques pour le soignant : « *Moi je m'en suis pas rendue compte, je me disais « soignant, sauveur » (fait le V de la victoire) j'étais à fond dedans même (...). Je m'en rendais pas compte que c'était trop lourd* » (VIII.281.3), d'où une mise à distance reconnue comme nécessaire: « *Il faut essayer de vivre avec ça, de prendre un recul.* » (VIII.279.1), « *il faut essayer de mettre un mur* » (VIII.280.4).

Un sentiment d'impuissance a aussi été décrit, notamment au sujet des aménagements proposés par les aides à domicile : « *On n'a pas un grand pouvoir vis à vis de la famille s'ils ne sont pas d'accord pour procéder* » (V.113.4).

Les infirmières l'évoquent également : « *Oui donc on n'est pas toujours écoutés, souvent quand on leur demande d'ajouter quelque chose ils ne nous écoutent pas* » (VII.166.4).

13.2 Difficultés relationnelles des professionnels

13.2.1 Difficultés relationnelles avec la personne âgée

Une grande exigence au sujet des tâches effectuées par les aides à domicile a été décrite : « *Ce sont des gens qui sont habitués à bien manger, les aides à domiciles ont intérêt à s'aligner, couper les pommes de terre comme ci et pas comme ça* » (IX.56.3).

Des processus d'identification néfastes de la part de la personne âgée peuvent se mettre en place : « *Avant c'était la bru, maintenant c'est l'aide-ménagère.* » (X.192.1), « *Exactement, ce que prenait la bru maintenant c'est l'aide-ménagère qui le prend.* » (X.192.4), « *Il y a celle qui devient la fille par substitution, celle qui devient la bonne, et celle qui est l'étrangère qui vient chez moi alors que j'en ai pas besoin* » (X.202.1).

13.2.2 Difficultés relationnelles avec la famille

Ces conflits peuvent compliquer la prise en charge de la personne âgée « *Oui moi je trouve que des fois ça se passe mieux quand il n'y a personne que quand il y a la famille* » (IX.340.1).

La question de l'hygiène, quant à elle, peut être source de conflits aussi bien avec la personne âgée qu'avec la famille : « *C'est vrai qu'on a eu des problèmes avec tout ça, ça amène des conflits, la famille qui s'y mêle. Cette hygiène c'est un monde, on se met en guerre avec tout le monde* » (III.69.4)

13.3 Difficultés pratiques des professionnels

13.3.1 Les risques « physiques »

Tous les professionnels réalisant des visites à domicile décrivent le risque d'accident sur la voie publique, surtout lors des intempéries.

Un podologue en atteste, « *faire des soins franchement il m'est arrivé de me dire : je vais me tuer* » (VIII.93.4), tout comme les infirmières : « *j'en ai pleuré, je me suis trouvée deux ou trois fois en travers de la route là-haut, (...) je flippe de plus en plus.* » (VII.143.3), « *c'est arrivé à certaines infirmières de se retrouver dans le fossé à 6h du matin, c'est vrai* » (VII.94.3).

Même l'accès piéton présente des risques, selon une kinésithérapeute : « *il y a de quoi flipper des fois, tu as des accès en pente, tu gares ta voiture un peu loin mais en marchant tu peux te casser une cheville* » (VIII.98.3).

Certains travaux ménagers sont pourvoyeurs d'accidents domestiques : « *parfois brancher un fer ça fait peur* » (V.98.2), « *Moi j'ai failli m'électrocuter* » (V.99.6).

13.3.2 Les demandes abusives

Les assistantes sociales décrivent des demandes abusives concernant le ménage : « *Oui, mais puis les personnes âgées peuvent aussi imposer leur lois : et à quatre pattes, et les lustres et les cuivres, voilà...* » (IX.327.3)

Les bénévoles de l'ADMR rapportent également que les aides à domicile sont sollicitées à effectuer des tâches difficiles : « *je trouve un peu fort de café que l'aide à domicile se trouve obligée (...) d'apporter du bois, sachant que cette personne aurait les moyens de se payer un autre moyen de chauffage, électrique ou autre...* » (III.118.3).

13.3.3 La gestion du temps

Les aides à domicile ont évoqué ces difficultés de gestion des heures attribuées à la personne âgée. Cela limite parfois sa participation active : « *Si on la fait participer ça prend plus de temps* » (V.20.3).

D'autre part, l'accompagnement à l'extérieur est décrit comme chronophage : « *en milieu rural c'est compliqué pour les aide-ménagères, les accompagnements, ça demande beaucoup de temps.* » (IX.186.4)

La difficulté de la gestion du temps est également présente chez les autres intervenants, comme en atteste une orthophoniste : « *il y a une réalité en fonction du temps* » (VIII.35.1).

13.3.4 Le respect de la confidentialité

Pour les pharmaciens, la gestion du secret médical n'est pas évidente : « *Il y a une approche psychologique qu'il est difficile d'avoir quand il y en a derrière qui font le pied de grue* » (IV.103.3), « *le problème c'est la confidentialité à la pharmacie...* » (X.108.3), « *Il y a pas d'espace confidentiel* » (X.109.5).

13.3.5 Le chassé-croisé des professionnels au domicile

L'organisation des visites est complexe selon le nombre d'intervenants au domicile.

Kinésithérapeute et orthophonistes décrivent la difficulté parfois à trouver leur place : « *Maintenant les ADMR, SSLAD, c'est eux qui sont prioritaires, ils affichent leur planning, et voilà. Elles sont salariées, elles font leur journée, donc c'est à nous de s'adapter, c'est comme tu dis. Après il y a les soins infirmiers, le portage des repas à 11h, le repas de 11h30 à 12h30* » (VIII.180.3), « *Il faut s'arranger pour pas tous être là en même temps ça ce n'est pas évident, souvent le matin la personne est totalement immobilisée par tout ce qui est toilette etc jusqu'à midi* » (VIII.87.1).

De plus, il est nécessaire de veiller à ce que les visites « fatigantes » soient suffisamment espacées : « *(...) ça les fatigue, quand je vois que sur une journée il y a le kiné qui passe plus tôt ou plus tard, je ne viens pas* » (VIII.190.1).

13.3.6 La solitude des libéraux

Les infirmières libérales déclarent souffrir parfois de l'absence de personne de référence vers qui se tourner en cas de difficulté pratique : « *Des fois on a des conseils à se demander, on ne sait pas à qui s'adresser.* » (VII.275.5), « *On s'appelle entre nous, (...) on se demande des tuyaux* » (VII.278.3).

13.4 Difficultés éthiques des professionnels

Le questionnement éthique semble jalonner le quotidien des professionnels.

Quelques exemples parlants en témoignent.

- L'hygiène corporelle représente un problème complexe : « *L'hygiène corporelle alors là c'est compliqué* » (VII.73.5).
Elle paraît être imposée lors de la mise en route d'un plan d'aide : « *premièrement il y a des consignes, tous ceux qui ont l'APA, c'est l'hygiène d'abord* » (III.46.4).

Pourtant, le respect du souhait de la personne est évoqué : « *il faut choisir entre la qualité de vie et l'hygiène parfaite* » (III.181.3).

Le risque de maltraitance spécifique aux soins d'hygiène a été pointé du doigt : « *Elles suffoquent sous la douche, ce n'est pas un truc auquel elles sont habituées* » (IX.136.3).

- La prise en charge des troubles de la déglutition donne lieu à un questionnement éthique important. En effet, l'application à la lettre d'un régime mixé pose parfois problème à l'aide à domicile : « *On sait très bien qu'il va pas guérir, et ce serait bien qu'on écoute un peu plus les désirs des gens sur leur qualité de vie. Et le milieu médical nous dit « vous mixez ». Alors on essaie de faire entre deux. C'est pour dire qu'après tout s'il signe une décharge ... Il va mourir, chacun a bien le droit de dire comment il veut mourir. S'il veut signer cette décharge, franchement ça me pose moins de problème que de lui imposer à manger un truc qui est ...dégueulasse* » (VI.362.3).
- Référer au médecin des chutes répétées semble poser un sérieux cas de conscience : « *Les personnes âgées aussi à domicile, moi je suis gênée par la répétition des chutes. Elles ne le disent pas, elles sont tombées, elles me le disent. Moi je dis « je vais en référer au médecin » et elles: « Ah non non non! Mais ce n'est pas la peine ! Mais ce n'est pas grave, j'ai rien » (...) Et moi qu'est-ce que j'en fais de tout ça? (...) quand on est dépositaire de tout ça? »* (VIII.167.3).

14. FLOU DES ROLES

14.1 Flou des rôles en général

La détermination des rôles pose problème dans le quotidien des professionnels.

Qui doit intervenir dans les menus travaux ? Les avis des aides à domicile sont discordants quant à la réalisation de ces tâches : « *Changer l'ampoule on le fait. Il y a beaucoup de petits travaux que l'on peut faire* » (V.116.6), « *Moi je ne le ferais pas* » (VI.75.4), « *changer une ampoule par exemple, on n'a pas le droit* » (V.116.6), « *Déboucher le lavabo on le fait* » (V.119.5).

D'autre part, à qui incombe de planifier les travaux ? Un médecin en atteste : « *Le problème c'est : qui ouvre l'annuaire? Parce qu'à un moment donné je n'ai pas envie que ce soit moi. Quel est la limite de mon métier, est-ce qu'appeler le plombier c'est vraiment mon travail? En même temps laisser quelqu'un sans eau, je n'ai pas envie non plus* » (X.135.4).

Quels intervenants s'occupent de l'entretien des abords ? Là aussi la réponse n'est pas claire, « *Il y a des entreprises qui taillent les haies* » (II.61.4), parfois les aides à domicile le font, « *les escaliers c'est nous qui les balayons en général* » (V.78.4), d'autres refusent : « *pour l'entretien des abords, nous c'est niet. Il faut commander un jardinier* » (III.112.1).

Pour l'aide aux tâches administratives, il n'y a pas de personne-ressource connue : « *Je crois que l'aide-soignante devrait œuvrer dans ce sens* » (I.170.6), « *ou la famille aussi* » (I.171.7), « *Et quand il n'y en pas ?* » (I.172.6), « *Des neveux...* » (I.173.7).

La personne responsable du portage des médicaments n'est pas clairement désignée : « *c'est l'infirmière qui s'en occupe* » (II.172.7), « *ou l'aide-ménagère* » (II.173.1), « *c'est encadré le portage, (...) ça doit être fait obligatoirement par un préparateur ou un pharmacien* » (IV.141.4).

Les soins infirmiers comme les pansements sont également source de polémique : « *Des fois les aide-ménagères refont les pansements oui, mais ce n'est pas leur boulot non plus. Ce n'est pas l'aide-ménagère qui va pouvoir dire « votre plaie est en voie de cicatrisation »* » (VIII.79.3).

14.2 Questionnement sur la légalité des actes

Le problème de la légalité, secondaire à la mauvaise répartition des rôles dans les soins et actes, est bien présente à l'esprit des intervenants.

Certaines aides à domicile semblent ignorer les actes autorisés : « *Justement on ne sait pas trop ce qu'on a le droit de faire* » (V.386.1). Il semble aussi qu'il y ait un manque de formation à ce sujet : « *les auxiliaires de vie, vous êtes peut être plus « réglementation » parce que c'est mieux cadré, mais en tant qu'aide à domicile je trouve que ce n'est pas assez connu déjà, reconnu, et même nous les règles ne sont pas strictes. (...) Des fois on nous dit « vous n'avez pas le droit mais faites le quand même ».* On a des positions qui sont très dérangeantes » (VI.312.3).

Il y a un problème de légalité concernant les soins des pieds, un pédicure l'explique clairement : « *l'aide-ménagère n'a pas le droit de couper les ongles, c'est écrit noir sur blanc. Et les aide-soignantes n'ont pas le droit non plus* » (VIII.115.4).

Pourtant, ces actes sont parfois effectués par les aides à domicile : « *Mais c'est quand même fait ?* » (III.72.3), « *mais oui on l'a eu fait* » (III.73.4) ; « *ce qui me frappe depuis le début, c'est que vous dites c'est illégal, c'est illégal, c'est illégal...* » (III.236.3), « *c'est vrai que souvent on est limite* » (III.239.4).

14.3 Flou des rôles concernant les aides à domicile

Le flou des rôles entraîne aussi des difficultés pour les aides à domiciles.

Les tâches ménagères prédominent parfois : « *Des auxiliaires de vie pour des fins de vie, parfois elles nous en disent « ben non on a quasiment pas approché la personne en fin de vie, par contre la baraque est impeccable, du sol au plafond » (...) il y a quelque chose qui n'a pas été compris* » (IX.329.3).

Les activités d'accompagnement sont en effet plus difficile à mettre en place : « *On a du mal à rentrer dans ce truc d'aide à la personne, je soulève ici un gros problème* » (III.164.4).

Dans d'autres cas, il arrive que l'activité soit représentée uniquement par l'aide à la personne : « *On a des auxiliaires de vie sur des secteurs ruraux, pour qui vraiment le ménage ce n'est pas grave. C'est quand même important, on est dans l'hygiène et l'organisation de la maison.* » (IX.335.3)

15. MANQUE DE COORDINATION

15.1 Manque de coordination avec l'hôpital

De nombreux intervenants ont évoqué les difficultés liées aux retours à domicile non anticipés.

D'une part, l'accueil de la personne âgée par les aides à domicile ne peut être préparé : « *Nous on a eu un cas le taxi l'avait déposé comme ça, nous n'étions pas prévenu, il n'y avait pas de draps* » (V.406.1).

D'autre part, la transmission des informations médicales aux infirmières libérales ne se fait pas toujours correctement : « *on n'a pas de fiche de liaison* » (VII.234.3).

Enfin, l'accès immédiat aux médicaments est compliqué, « *Pour la personne qui sort de l'hôpital et qui doit avoir son traitement quasiment immédiatement ce n'est pas évident* » (II.171.6), tout comme l'accès aux dispositifs médicaux avec les pharmaciens: « *si on vous dit le samedi à midi « il faut un lit médicalisé pour l'après-midi » c'est compliqué parce que les structures ferment le samedi à midi jusqu'au lundi matin , et même en matériel on a pas forcément tout* » (IV.210.3).

Toutefois, ces difficultés de coordination semblent plus importantes avec les structures hospitalières des grandes villes qu'avec l'hôpital local, de proximité : « *Honnêtement moi j'ai l'impression qu'on a quand même plus de mal avec l'hôpital de Rodez ou de Toulouse qu'avec Decazeville (...)* » (X.479.4)

Même avec l'hôpital « délocalisé » que représente l'HAD, des difficultés de coordination existent. Un manque de soutien est déploré par les associations d'aide à domicile « *pour les fins de vie, on a monté des trucs avec l'HAD (...) soi-disant c'est l'hôpital qui pilote, en réalité ils nous laissent le bébé, excusez-moi hein. À nous et au docteur* » (III.265.4).

15.2 Manque de coordination du réseau de soins à domicile

Un manque de communication global est évoqué : « *chacun est dans son coin, et exerce sa profession* » (IV.220.2).

- La communication avec le médecin peut être compliquée, notamment par téléphone : « *Parce que j'avoue que c'est très difficile de joindre un médecin en semaine, soit il est en visite, soit c'est un secrétariat, et moi quand j'appelle c'est un moment où je suis à peu près disponible, et après j'enchaîne sur les visites* » (VIII.113.3).
- Au sujet de l'organisation des toilettes, on retrouve une difficulté de coordination, décrite notamment par les aides à domicile : « *On est obligé de le faire quand elle n'arrive jamais (l'infirmière)* » (V.352.1).

La surcharge de travail sous-jacente des infirmières est évoquée : « *Et puis c'est difficile aussi les toilettes, parce qu'elles ont beaucoup de travail* » (V.333.1).

Les tentatives de communication au sujet des toilettes sont souvent infructueuses « *Mais c'est vrai que ça fait des conflits, l'infirmière dit « vous nous prenez notre boulot »* » (III.54.4) ; « *A chaque fois que j'ai abordé le sujet ça s'est arrêté net quoi, c'est mal perçu* » (V.378.1).

L'aspect financier est mis en avant par certains dans l'existence de ces conflits : « *Elles le disent, si elles ne faisaient pas de toilettes elles n'arriveraient pas à vivre* » (II.168.4).

- Quant aux réunions interdisciplinaires de coordination, à qui incombe-t'il de les organiser?

La question d'un coordinateur idéal se pose : « *De l'extérieur? Qui est de l'extérieur? Oui moi j'adhère* » (VII.262.2), « *Il faut quand même que ce soit un professionnel de santé* » (VII.263.3).

Si certains se sont vu refuser ce rôle, « *Je leur avais proposé de participer et ils n'ont pas voulu parce que je ne suis pas médecin, je suis kiné* » (VIII.246.3), d'autres hésitent à prendre cette responsabilité : « *il y a aucun réseau quoi, alors je me dis que c'est peut-être à moi de le mettre en place. Mais je me dis aussi que c'est peut-être plus à eux (les médecins)* » (VIII.284.2).

En pratique, organiser une réunion interprofessionnelle peut s'avérer complexe : « (...) *organiser toi-même une réunion avec plus de trois intervenants à domicile franchement ça relève de...* » (X.489.4). En outre, ces réunions ne sont pas rémunérées : « (...) *ça prend du temps, tu n'es pas rémunéré, les infirmières non plus, et ça ce n'est pas simple* » (X. 497.4).

16. DIFFICULTE D'ACCES AUX SOINS

16.1 Âgisme de la part de certains professionnels

Il a été décrit une forme d'âgisme chez certains médecins dans l'accès aux soins : « *Pour ma belle-mère qui a 85 ans, le SAMU a d'abord demandé l'âge, il a fallu que j'insiste pour qu'ils se déplacent, elle était trop vieille* » (I.178.7).

16.2 Difficultés de transports dans l'accès aux soins

Le coût des transports est important : « *le coût reste un problème majeur, parce que ce n'est pas pris en charge* » (VI.348.3).

L'accès aux soins dépend donc souvent de l'entourage : « *S'ils ont quelqu'un pour les amener oui, s'ils ont personne ils ne sont pas soignés* » (VIII.58.4).

Dans des situations d'hospitalisation, les médecins ont décrit un problème d'accès aux taxis et ambulances : « *ça m'est arrivé deux fois, je n'ai pas pu avoir de véhicule entre 19 et 20 heures!* » (X. 426.1), « *tu peux avoir le VSAV, mais il faut attendre 1 heure. Je veux dire ils vivent de ça les taxis, et quand tu leur demande un service...* » (X.428.4).

De plus, les transports privés individuels ne sont pas adaptés à tous : « *Oui mais certains ont besoin d'être accompagné, le taxi il va te poser devant et pas t'accompagner* » (V.380.2).

16.3 Diminution des visites à domicile par les professionnels

Les déplacements moindres des professionnels contribuent également à limiter l'accès aux soins.

Cela est décrit au sujet des médecins : « *Il y a certains médecins qui ont déjà bien restreints leur patientèle à domicile, pas tous vont à domicile sur le bassin* » (VIII.292.3), « *Je ne suis pas sûre qu'ils prennent en charge les gens à plus de 20 km de Decazeville* » (II.155.6).

L'accès aux kinésithérapeutes à domicile paraît également difficile, « *Pour obtenir un kiné au domicile c'est difficile* » (II.163.1), comme l'accès aux orthophonistes : « *dès qu'on sait que la personne peut se*

déplacer, (...), on demande qu'elle vienne au cabinet. (...) On limite l'accès aux soins au domicile » (VIII.293.1).

16.4 Difficultés d'accès au médecin généraliste

La première difficulté est la raréfaction des médecins dans les campagnes. Un nombre important de départs à la retraite est attendu : « *Tout le monde sait que les médecins actuellement en place vont bientôt prendre la retraite* » (II.159.7).

Les pharmaciens semblent pessimistes concernant l'installation de jeunes médecins « *Ce n'est pas les enfants de l'Aveyron qui ont fait médecine qui vont revenir, ne les attendez pas, tous ceux que j'ai vu passer m'ont dit « non on vient pas »* » (IV.246.2). Les patients leur confient leur inquiétude : « *oui on voit l'inquiétude des gens (...), « qui est-ce que je vais aller voir? »* » (IV.244.3).

La difficulté d'accès aux médecins est critiquée, malgré l'existence de la permanence des soins : « *mais maintenant c'est parfois impossible de trouver un médecin à 19h un vendredi soir* » (II.157.5).

Dans la permanence des soins, la régulation des appels pose problème aux personnes âgées, avec des difficultés pratiques d'accès : « *Même appeler les médecins, pour avoir un médecin de garde par la plateforme c'est compliqué, ils répondent à des questions pas forcément correctement.* » (IX.432.1), l'absence parfois d'examen clinique pose problème : « *C'est une consultation par téléphone, ils ont une ordonnance avec des antibiotiques, de la cortisone, et tout ça sans l'observer, et souvent c'est le conjoint à côté qui dit ce que la personne qui est dans le lit a, « alors tu tousses? »* » (IV.179.3).

16.5 Difficultés liées à la gestion des médicaments

Les pharmaciens expriment une inquiétude relative à la venue de jeunes confrères : « *Mais les étudiants en pharmacie, il y en a beaucoup qui se tournent vers l'industrie et plus vers l'officine* » (IV.247.3), « *il n'y en a que 8% qui vont en libéral* » (IV.248.1).

Le pharmacien rencontre aussi des problèmes dans la distribution des médicaments : « *Dans l'Aveyron on n'avait pas signé effectivement parce que c'était prohibitif* » (IV.151.5), « *ils demandent des sommes folles, c'était même plus du service, ça devenait un commerce quoi* » (IV.152.3).

Par conséquent, il n'y a pas de système de livraison mis en place : « *dans l'Aveyron, ils ne sont pas arrivés à un accord avec la poste* » (IV.150.3).

16.6 Difficultés d'accès aux infirmières

L'accès en général aux infirmières est difficile : « *il y a quand même des gens qui ont du mal à trouver une infirmière* » (V.446.5) ; « *quand j'ai eu mon père malade, impossible de trouver quelqu'un* » (III.85.3).

Les heures de passage semblent de pas toujours convenir « *les couchers sont trop tard.* » (V.341.5) ; « *parfois le coucher est trop tôt, à 18h30* » (II.26.5), « *Oui en milieu rural, le passage des infirmières c'est quelque chose de compliqué* » (IX.169.4).

L'accès aux toilettes en particulier pose problème, avec des horaires qui ne correspondent pas au rythme de vie de la personne âgée : « *l'autre jour j'étais chez une dame, elle attendait sa toilette intime, je suis partie à 15h30 ce n'était pas fait. Les gens passent la journée à attendre ça et c'est vraiment perturbant. C'est sur tout le bassin* » (IX.170.3).

16.7 Difficultés d'accès aux aides à domicile

Les demandes d'aide au repas sont nombreuses : « *il y a des demandes justement sur le secteur, mais on ne peut pas faute de moyens, faute de monde* » (VII.30.4).

L'organisation est donc difficile : « *Ce qu'on note au niveau du CIAS c'est que s'ils ont quinze personnes à faire manger, on a pas assez d'aides ménagères pour faire manger tout le monde à midi, donc il y a des personnes qui vont manger à 11heures, d'autres à 13heures* » (VII.30.4).

16.8 Difficultés de prise en charge du handicap sensoriel

Concernant l'audition, la prise en charge médicale est souvent tardive : « *moi j'ai des patients qui ne peuvent pas mettre d'appareil, c'est in-appareillable* » (X.239.3), « *Parce que c'est trop tard, il faut y aller avant* » (X.240.4).

La perte d'audition altère profondément les relations sociales, par exemple dans la communication téléphonique : « *ils ne comprennent rien au téléphone* » (V.387.7), « *Le téléphone est une sécurité, mais quand ils sont sourds ils n'entendent rien!* » (VI.80.3).

La rareté des ophtalmologistes sur le territoire limite la prise en charge des troubles visuels : « *Sur la même problématique c'est que l'on ne va bientôt plus avoir d'ophtalmo et pour les gens qui ont de la cataracte, du glaucome, je sais pas comment on va faire.... Aurillac Figeac?* » (IX.425.4).

17.MANQUE D'INFORMATION DES PERSONNES AGEES

17.1 Méconnaissance des services existants

De nombreux services sont méconnus :

- les organismes d'aide aux tâches administratives : « *Elles ne savent pas à qui s'adresser* » (II.183.6), « *J'ai encore des personnes qui vont avec leurs papiers au secrétariat de mairie ou à la banque* » (IX.435.5).
- les accueils de jour : « *Il n'y a pas une information énorme au niveau des personnes* » (IV.125.3).
- les réseaux de transport : « *Dans les transports ça rentre beaucoup là-dedans, il y a un manque d'information* » (IX.427.1).
- les organismes réalisant les menus travaux : « *Ils ne sont pas bien informés, je trouve, (...) ils devraient recevoir des brochures, des adresses avec les organismes d'entretien ... changer une ampoule* » (VI.96.3).

La méconnaissance concerne aussi les dispositifs pour aménager le domicile : « *à côté ils n'ont pas tellement d'infos sur les vraies aides techniques qui existent, qui peuvent permettre de bien adapter le logement.* » (IX.252.5), « *Oui ils ne sont pas bien informés* » (IX.253.4).

La possibilité d'aides financières est rarement connue: « *Ils ne savent pas à quoi ils peuvent prétendre* » (IX.388.1), « *ils pensaient qu'ils n'auraient droit à rien* » (IX.387.2).

17.2 Méconnaissance du rôle des aides à domicile

Il a été souvent décrit, chez les personnes âgées et les aidants, un manque de connaissance et donc de considération du travail des aides à domicile.

On le voit dans l'accompagnement des sorties, « *Du coup on considère que l'aide-ménagère, elle est payée à attendre, à ne rien faire, entre guillemets.* » (IX.189.4), « *Quand on explique que l'aide-ménagère peut sortir avec la mamie l'emmener se promener, c'est difficile, beaucoup de gens pensent que ce n'est pas son rôle* » (IX.332.1), et quand il s'agit d'assurer une aide globale à la personne : « *Il y a des gens à qui c'est difficile d'expliquer que cela ne se limite pas forcément au ménage, parce que pour beaucoup c'est laver les murs, que tout soit propre du sol au plafond* » (IX.331.2).

18. MANQUE DE FORMATION DES PROFESSIONNELS

Concernant les **médecins**, un manque de formation spécifique en gériatrie est parfois décrit : « *Il y a un certain nombre de médecins qui pensent qu'à un certain âge c'est normal de perdre la boule, de ne pas pouvoir marcher* » (IX.446.3).

La prescription de séance d'orthophonie à domicile n'est pas de pratique courante selon une orthophoniste : « (...) *Même des fois les médecins nous disent « je ne savais pas ». Orthophoniste c'est quand même un métier récent* » (VIII.152.1).

Les mesures de protections juridiques (tutelle, curatelle), connues en théorie, sont en pratique difficiles à mettre en œuvre : « *La question c'est aussi, quand faut-il demander une mesure de protection juridique ?* » (X.371.2), « (...) *je trouve que je ne sais pas le faire, il faudrait que je me pose des questions sur ma formation continue (rires)* » (X.374.4).

On trouve également un manque de formation des **bénévoles**.

Les bénévoles de l'ADMR se déclarent insuffisamment formés, notamment pour ce qui relève du management des équipes : « *on ne maîtrise pas tout, le principe du bénévolat fait qu'on n'est pas forcément compétent* » (III.261.4).

On a pu relever d'autre part, un manque de formation spécifique à la nutrition du sujet âgé : « (...) *oui mais nous on pense comme ça car on est actif, j'ai le souvenir de Mme L. décédée à 105 ans, qui ne mangeait que des biscuits le soir avec un peu de café au lait, c'est sûr que ce n'est pas un dîner mais ça lui suffisait* » (III.19.1), « *Elle n'avait pas beaucoup de mobilité* » (III.20.4).

Les disparités de formation des aides à domicile sont également abordées, rapportées à un manque de financement des organismes : « *Et ben voilà alors il ne faut pas qu'elles soient trop formées sinon elles coûtent trop cher!* » (III.320.3), « *ou alors il faut embaucher des filles sans qualification aucune* » (III.93.3).

19. ASPECTS FINANCIERS

L'aspect financier est un frein incontestable au maintien à domicile.

19.1 Coût du matériel et de l'aménagement du domicile

L'aménagement du domicile a un coût important « *cela coûte très cher d'aménager dans de vieilles maisons, même s'il y a des aides* » (II.64.5), « *Et c'est très cher, c'est un investissement conséquent un monte-escalier* » (IX.9.1).

Le matériel médical d'aide à la mobilité coûte cher : « *pas assez de prise en charge pour le matériel médical, par exemple le fauteuil perfectionné du monsieur paralysé dont on parlait, il y a presque rien... Je me dis, celui qui a cette maladie et qui n'a pas d'argent...* » (VI.385.3).

Le matériel d'aide à l'hygiène représente un budget important, notamment les protections hygiéniques : « *le Conseil Général donne 108 euros max.* » (IX.150.3), « *Par mois?* » (IX.151.1), « *Oui par mois, et c'est en fonction de tes revenus que tu as cette somme ou pas. Mais une énorme incontinence, c'est facilement 150 euros* » (IX.152.3).

19.2 Précarité énergétique

Le chauffage peut sérieusement grever le budget des personnes âgées : « *1800 ou 1900 euros par an d'électricité, c'est énorme avec une petite retraite.* » (IX.314.1), « *il y en a qui ne chauffent qu'une ou deux pièces, celles où ils vivent* » (VI.61.1).

19.3 Coût des services à la personne

L'emploi des aides à domicile pose souvent un problème financier : « *J'ai entendu que l'ADMR de je sais plus, dans le Nord Cantal avait baissé son activité, et c'est dommage quoi, parce que l'offre, l'aide à la personne elle est là quoi, ça se développe plutôt, mais ça veut dire que les gens n'ont pas pu payer* » (IV.262.3).

L'emploi de personnel de nuit ne semble pas être accessible à toutes les bourses : « *Il y a des personnes âgées qui resteraient bien chez elles et qui ne peuvent pas sans garde de nuit* » (I.26.4), « (...) *Je connais une dame à Capdenac qui a de gros moyens, et qui est très avancée dans le vieillissement, il y a douze personnes qui s'occupent d'elle et se relaient entre semaine et week-end la nuit. Là encore il faut de très gros moyens* » (I.17.4).

19.4 Budget relatif aux clubs du troisième âge

L'accès aux activités et voyages proposés peut être limité par leur coût : « *Y en a c'est le besoin, ils n'ont pas d'argent et ne peuvent participer à toute les activités même s'ils aimeraient* » (I.23.7), « *Il y a les voyages, parfois ils aimeraient mais ne peuvent pas se les payer* » (I.110.4).

19.5 Coût des transports privés

Le coût des transports privés n'est pas négligeable, « *et les taxis sont trop chers* » (I.159.3), celui du transport à la demande également : « *Le transport à la demande a un coût, c'est le coût qui limite la généralisation* » (II.181.4).

19.6 Aspects financiers de certains soins et appareillages

Les soins de pédicurie, s'ils ne sont pas remboursés, ne sont pas toujours réalisés : « (...) des soins qui ne sont pas remboursés par la caisse, donc les gens hésitent beaucoup (...) » (VIII.7.4).

Le coût des appareils auditifs peut en limiter l'accès: « Ça peut coûter 5000 euros » (X.243.1), « les paysans qui ont une petite retraite ils ne vont pas se faire installer ça » (X.244.4).

19.7 Diminution des aides financières

L'inquiétude des professionnels quant au devenir des aides financières (notamment quant à la diminution de l'APA) se fait sentir : « Ils veulent diminuer l'APA par deux » (VI.350.5), « (...) on nous prône le maintien à domicile des PA avec de moins en moins de moyens, de plus en plus de difficultés » (VII.183.2), « (...) je pense que dans nos campagnes hein, le maintien à domicile va devenir un peu compliqué (...) » (VIII.291.4).

C. FACTEURS FAVORISANTS

1. ASPECTS CULTURELS

1.1 Une attention bienveillante

L'attention envers les personnes âgées est bien présente, comme le souligne un membre du club du 3^{ème} âge : « (...) tout le monde est de la famille, il y a toujours quelqu'un pour voir ce que fait la personne, (...) c'est les voisins qui surveillent que les volets s'ouvrent » (I.80.7).

L'importance du voisinage est nettement exprimée : « s'il y en a qui tiennent la route c'est parce que les voisins sont là, vraiment » (III.174.3). Ils ont aussi un rôle dans la protection contre les escroqueries : « les voisins aussi peuvent les faire partir, surveillent un peu, mentent parfois, « la vieille à côté, c'est ma mère » » (I.147.5).

1.2 Solidarité et entraide

L'étude témoigne de la persistance d'un réseau basé sur l'entraide: « il y a quand même des gens dans le village qui ont un œil comme ça, untel a été hospitalisé, je vais faire une soupe à untel, tu as des gens comme ça » (IX.370.3).

L'entraide est particulièrement visible lors des intempéries : « il y a la solidarité, le paysan part avec son tracteur pour dégager une personne seule » (II.51.5).

Pour certains, la personne âgée paraît moins isolée en milieu rural qu'en ville : « Je ne suis pas sûre que l'isolement soit plus fort en campagne, dans un immeuble je pense que ça peut arriver et peut être plus longtemps » (II.137.4).

Pour une bénévoles de l'ADMR, cette solidarité a un rôle prépondérant dans le maintien à domicile : « Le maintien à domicile ne peut se faire que grâce à cette solidarité ; si elle n'y est pas, rien n'est possible. Si ça ne se fait que professionnellement, mécaniquement avec un certain nombre d'heures d'aide-ménagère, (...) ça ne marche pas » (III.251.3).

1.3 Attachement au lieu de vie

L'étude retrouve un fort attachement au lieu de vie, car il a vu se succéder les générations, et porte en lui l'histoire familiale : « *c'est un habitat peut-être qui date d'une cinquantaine d'année* » (IX.6.1), « *ici les gens sont un peu immuables et veulent rester à la maison* » (IX.229.3).

1.4 Cohabitation intergénérationnelle

Plusieurs générations cohabitent encore souvent : « *en milieu vraiment rural, quand c'est des fermes, je pense qu'on garde quand même plus les personnes à la maison, on garde la culture de se dire « les grands parents on les a eu ». Et puis parfois même les jeunes n'ont pas les moyens de vivre ailleurs, alors il y a parfois trois générations, comme il y avait il y a cinquante ans* » (IV.265.3).

1.5 Existence d'un tissu de commerces ambulants et de services à domicile

Le déplacement des prestataires de service est une solution pour pallier la difficulté de déplacements et de transports de la personne âgée, et la dispersion des commerces en milieu rural.

Il permet le maintien des activités de soins d'hygiène et de beauté : « *la coiffeuse elle peut se déplacer au domicile si on l'appelle, (...) les dames elles apprécient* » (I.41.5).

Il facilite également l'accès à l'alimentation : « *l'épicier à Flagnac livre les courses pour des clients* » (II.7.4); « *le boulanger passe deux fois par semaine au village. Les mamies aiment bien acheter une gâterie comme ça, c'est bien apprécié. Elles disent qu'il faut y aller pour les conserver* » (I.108.4).

En outre, ces commerçants ont un rôle social important: « *il faut les garder absolument pour les personnes âgées parce qu'ils ne font pas que porter la marchandise* » (III.219.4).

2. ASPECTS PSYCHOLOGIQUES FAVORISANTS

On retrouve une réelle volonté de rester au domicile : « *et puis c'est un rêve aussi, ce serait bien...* » (III.274.4).

Le seul fait de rester chez soi semble être source de satisfaction : « *certaines, même isolées et seules, restent joyeuses* » (II.96.4), « *Ils sont attachés, ils sont bien, il y en a qui arrivent à s'occuper, à faire le jardin* » (IV.267.3) .

Un sentiment profond d'appartenance au domicile est décrit : « *Je pense que quand tu es vieux, le domicile est un peu un prolongement de ta propre personne* » (X.197.4). La peur de se séparer du domicile est de ce fait également exprimée : « *le fait de lâcher la maison* » (IX.217.3), « *de fermer la maison et la peur de pas la rouvrir* » (IX.218.1).

Mourir au domicile semble être le souhait de nombreuses personnes âgées : « *les plus altérés se disent que s'ils sont arrivés jusque-là, pourquoi est-ce qu'ils n'arriveraient pas jusqu'au bout?* » (VII.297.2), « *ce que je ressens c'est que les gens veulent mourir à domicile, dans n'importe quel état* » (III.263.4).

3. MOYENS DE LUTTE EN PLACE CONTRE L'ISOLEMENT

Les clubs des aînés et les milieux associatifs contribuent à réduire l'isolement relationnel des personnes âgées; selon un bénévole de l'ADMR : « *quand il y a un accès aux clubs associatifs, la personne est sauvée* » (III.189.1). Pour un intervenant du club du troisième âge, ils permettent surtout un moment de distraction : « *un club c'est pour distraire les gens, (...) les gens en profitent pour s'évader* » (I.22.5).

L'animal domestique est une véritable « *compagnie* » pour la personne âgée (VI.121.2) ; il aide aussi au maintien des relations sociales : « *ça fait le lien avec d'autres* » (III.184.1).

Toutefois, posséder un animal de compagnie peut compliquer certaines situations, comme l'hospitalisation : « *les gens ne veulent pas être hospitalisés à cause de ça* » (V.245.1).

4. ROLE ESSENTIEL DES AIDANTS

La présence d'aidants familiaux est un des pilliers indispensables du maintien à domicile, surtout dans les cas de perte d'autonomie importante : « *De toute façon, au-delà de 40 heures par moi, ce n'est pas financé. C'est dérisoire, donc si tu veux faire du maintien à domicile, il faut automatiquement des aidants* » (X.269.4).

5. INVESTISSEMENT DE CERTAINS PROFESSIONNELS

Il a été décrit un investissement majeur de certains professionnels.

Le sentiment d'empathie est exprimé, par exemple par un bénévole de l'ADMR au sujet du déni de dépendance d'une personne âgée : « *je comprends pourquoi c'est difficile comme ça* » (III.11.3).

Une orthophoniste comprend les difficultés d'un aidant : « *c'est (...) compliqué d'accepter que son papa ne mangera plus ce qu'il mangeait ou buvait* » (VIII.32.1).

Certains professionnels entretiennent un lien fort avec les personnes âgées, en particulier les auxiliaires de vie : « *on est leurs confidentes, on écoute leurs soucis autant que leurs joies* » (VI.127.2). L'investissement se veut parfois entier : « *je le vis à fond* » (V.433.3).

Les relations avec les personnes âgées sont décrites comme privilegiées : « *il y a aussi des confidences qu'elles font à leur aide-ménagère et qu'elles ne feraient pas à leurs enfants* » (III.170.3), « *je connais votre travail (au médecin), ou celui des infirmières, vous passez quand même assez vite ; alors que nous on y est parfois trois heures, quatre heures, donc une relation se crée* » (III.161.4).

Des initiatives spontanées émergent, dans le but de créer du lien : « *on avait fait un gâteau pour un anniversaire, on avait pris sur notre temps* » (V.223.1), « *on avait fait des cartonnets, le monsieur était allé porter les invitations chez les gens, c'était génial quoi !* » (V.226.1).

Des services, petits et grands, sont rendus pour faciliter le quotidien : « *C'est vrai qu'à St Santin, N. elle lave le chien parce qu'il est sale* » (III.178.4), « *c'est le mari qui va chercher la bouteille de gaz pour la mémé en question, et qui va lui installer la bouteille de gaz, c'est le mari de l'aide-ménagère!* » (III.246.3). D'autres professionnels, dont les médecins, prennent aussi des initiatives : « *Après le téléphone, je ne sais pas si vous le faites, faire la liste en gros du téléphone, souvent c'est nous qui le faisons* » (X.174.3).

Un sentiment de gratification émerge souvent de la richesse de ces relations privilégiées : « *c'est fabuleux quoi, ces relations humaines* » (V.476.7), « *j'ai vécu une super expérience, ils nous ont apporté beaucoup* » (V.175.1), « *c'est ça aussi le maintien à domicile!* » (III.249.3).

L'investissement des professionnels peut également se manifester dans la prise en charge des personnes. Des initiatives permettent d'accélérer la prise en charge médicale : « *Hier j'ai vu une dame, je lui ai pris le pipi je l'ai amené au labo, en passant j'ai pris le truc à la pharmacie et j'ai dit à l'IDE : venez lui faire la piqûre* » (X.388.1).

Pour permettre le maintien à domicile en milieu rural, les limites de la légalité sont parfois franchies. Les médecins peuvent par exemple endosser le rôle d'ambulancier pour pallier au manque d'accès aux transports d'urgence : « *(...) la mémé elle te dit j'ai mal dans la poitrine, l'ambulance veut pas venir...* » (X.447.4), « *Les deux ou trois reprises où je les ai amenés, ils ne sont pas morts grâce à moi !* » (X.448.2).

6. DEPLACEMENT DE CERTAINS PROFESSIONNELS AU DOMICILE

Malgré les difficultés précédemment énoncées concernant les visites à domicile, celles-ci sont encore assurées par un certain nombre d'intervenants.

Certains médecins tiennent à le préciser : « *je trouve que je me déplace excessivement* » (X.414.4).

Les kinésithérapeutes, les pédicures et parfois les dentistes pratiquent également les visites à domicile : « *ils viennent souvent au domicile (les pédicures), c'est un des rares professionnels qui se déplace, avec les kinés* » (VI.169.3), « *le dentiste de Livinhac se déplace* » (VI.162.2).

Les kinésithérapeutes insistent sur l'intérêt de cette pratique, les exercices pouvant être adaptés à l'aménagement du domicile : « *il y a dans nos régions une nécessité de soins kiné à domicile. (...) c'est intéressant de rentrer chez la personne* » (VIII.294.3), « *Oui par exemple on voit comment c'est* » (VIII.296.3).

7. ROLES DES PROFESSIONNELS

7.1 Rôle de l'aide à domicile

L'aide au maintien de l'hygiène fait partie intégrante de leur métier.

Concernant le rapport au corps et à la pudeur, elles jouent un rôle primordial. La mise en confiance est progressive, elles décrivent la nécessité de prendre son temps lors des toilettes: « *Ce n'est pas dix minutes. Oui voilà si ça doit être la demi-heure ce sera la demi-heure. Et je pense qu'elles apprécient* » (V.35.4).

L'accès au linge personnel et de maison se fait également progressivement : « *Nous on laisse faire, on leur laisse du temps* » (V.149.7.), tout comme l'entretien du domicile : « *il faut y aller (...) petit à petit, en général ils finissent par accepter* » (V.155.2).

D'autre part, l'acceptation de l'aménagement du domicile est facilitée : « *les tapis on enlève* » (V.120.6), « *chez un monsieur, j'ai bagarré longtemps pour faire mettre une rampe pour l'escalier* » (V.78.4).

Les aides à domicile jouent également un rôle majeur dans l'aide à l'alimentation.

En aidant à la cuisine, elles contribuent à la personnalisation du repas : « *on arrive en allant chez eux à préparer des repas qui leur conviennent* » (V.11.7).

L'intérêt occupationnel et de partage sont valorisés : « *elle participe d'avantage, elle fait plus de choses, avant elle ne faisait rien.* » (V.15.7), « *c'est plus intéressant d'être avec quelqu'un à la même table à éplucher ensemble les légumes, les pommes, et faire cuire quelque chose* » (V.12.4).

Elles peuvent également aider la personne à l'utilisation du portage des repas : « *il faut expliquer, trier, ranger. Ce n'est pas que l'alimentation c'est tout ce qui va autour. Ils n'y arrivent pas sinon* » (V.12.4).

Elles jouent aussi un rôle dans le transport de la personne, et assurent les sorties : « *ils préfèrent être emmenés en voiture faire les courses, ça, ça leur plaît* » (II.82.5), « *c'est hyper important rien que d'aller faire un tour au supermarché, sortir de la maison, il faut absolument le garder* » (V.58.1).

Elles aident à l'accès aux traitements, en allant chercher les médicaments : « *si on ne vient pas, on fait comment ?* » (VI.311.1).

La protection des personnes âgées contre les escroqueries est souvent assurée par l'aide à domicile : « *j'ai dit « qu'est-ce que vous faites là ? Repartez »* » (V.295.3), « *si j'avais été là moi, le bonhomme il n'aurait pas eu le temps d'arriver jusqu'à la chambre* » (V.313.2).

Certaines aident aux tâches administratives : « *faire les papiers, les amener chez le notaire, à la banque, rappeler le conseiller financier. (...) je fais les papiers de A à Z* » (VI.319.1), « *heureusement qu'on fait tout ça, sinon ils ne paieraient pas les factures* » (VI.322.3).

La plupart participe à la gestion des rendez-vous : « *c'est quand même l'aide-ménagère qui insiste en disant « vous ne pouvez pas rester comme ça »* » (VIII.61.4), « *c'est nous, on prend le rendez-vous* » (VI.303.2).

Par leur présence, elles soutiennent les aidants familiaux : « *quand on est là trois heures, ça leur permet d'aller respirer un peu* » (V.252.1), « *ça permet au conjoint de se détendre* » (III.192.4).

Observatrices du quotidien, elles contribuent largement au dépistage des troubles cognitifs : « *dès que je vois que la personne commence à machiner avec ses médicaments, je le dis au docteur* » (VI.206.2), « *je fais des remontées d'infos au bureau et au médecin parce que je suis vraiment présente à ses côtés et que je vois les petits détails. Hier elle m'a donné des papiers dans une enveloppe, aujourd'hui elle ne s'en rappelait plus. Le médecin ne peut pas voir tout ça, si la famille dit en plus « oui oui tout va bien », que la personne âgée cache des choses...* » (VI.315.3).

7.2 Rôle de l'infirmière

L'aide à l'observance constitue un de leurs principaux rôles : « *l'infirmière est indispensable pour le semainier* » (I.150.4), « *c'est l'infirmière qui surveille, c'est son travail* » (I.156.7).

Les infirmières libérales mettent en avant la flexibilité de leurs horaires : « *l'avantage d'être libéral, (...) c'est qu'on n'est pas un centre de soins, donc souvent on travaille encore à vingt heures trente, vingt-et-une heures* » (VII.119.3.), « *on est énormément extensibles, beaucoup plus que les salariées (tape du poing sur la table) et ça je voulais le dire* » (VII.120.3).

Elles contribuent à la prise en charge globale de la personne âgée, elles apportent une aide à l'alimentation : « *quand je suis là en train de préparer un pilulier (...) je lui dis « vous n'avez pas mis votre repas au frigo ? Bon ben mettez-le ! »* » (VII.56.5).

Elles favorisent l'acceptation de l'aide à l'hygiène, comme par exemple l'acceptation des protections : « *une mamie comme ça, elle commence à accepter, je lui ai fait passer des échantillons. Parce qu'elle disait « j'en ai pas besoin (...) », je lui ai dit « justement, avec la protection vous ne pourrez pas vous mouiller à outrance » » (VII.85.3).*

Elles peuvent avoir un rôle de prévention des accidents domestiques : « *quand on commence à leur dire que le gaz devient dangereux, qu'on a senti le gaz une fois, deux fois, trois fois, ils en tiennent compte quand même, surtout quand ils sont entourés » (VII.176.4).*

En outre, elles ont une place importante dans le soutien aux aidants : « *Quand j'interviens à domicile je passe autant de temps avec la personne qu'avec l'aidant » (VII.103.1).*

7.3 Rôle du médecin

Ses propositions sont souvent mieux entendues que celle des autres professionnels : « *quand c'est le médecin qui le dit c'est souvent mieux entendu » (VI.57.1), « ils ont beaucoup plus de poids que nous » (VII.152.3).*

Le médecin peut œuvrer à la prise en charge globale des patients, il a en effet un regard sur l'alimentation : « *Moi j'ouvre tout le temps les frigos chez les gens » (X.18.3).*

Il initie également le travail d'équipe : « *ça a été fait, oui (...) par exemple Dr P. a réuni tout le monde chez Mr S. » (III.77.4).*

Il a un rôle central dans la coordination des intervenants au domicile : « *(...) c'est quand même notre porte-parole, on est quand même dépendants du médecin » (VII.209.3).* Il serait également l'interlocuteur de choix avec l'hôpital : « *tous les médecins généralistes ! C'est à eux à le dire à l'hôpital ! » (VII.235.3).*

7.4 Rôle de l'assistante sociale

En parallèle à leur fonction première d'aide aux tâches administratives et à l'accès aux aides financières, les assistantes sociales s'intéressent elles aussi à l'alimentation des personnes âgées au domicile : « *on essaie d'être très attentives à ces problèmes de repas » (IX.54.3), « les aides à domicile, on leur demande vraiment de regarder les frigos, (...) on les rappelle pour leur dire que là il faut suivre » (IX.83.3).*

Elles interviennent également dans les conseils à l'hygiène : « *au niveau de l'incontinence, (...) on voit comment on peut conseiller des protections » (IX.119.3).*

De plus, elles sollicitent les aidants à aménager le domicile : « *il faut solliciter les enfants pour les aménagements » (IX.241.5).*

7.5 Rôle du pharmacien

En assurant certaines livraisons à domicile, le pharmacien aide à l'accès aux dispositifs médicaux pour les personnes âgées isolées : « *tout ce qui est matériel courant, déambulateur, lit médicalisé, lève-malade » (IV.8.3).*

Les pharmaciens apportent des conseils alimentaires : « *les compléments alimentaires c'est vraiment de notre ressort, donc on propose, on intervient pas mal, on suggère la prescription* » (IV.21.3).

Ils ont également un rôle de conseil sur les produits d'hygiène, par l'intermédiaire des aides à domicile : « *elle peut nous demander et conseiller les autres. Ça fait boule de neige* » (IV.38.3).

8. LE DECLIC DE L'HOSPITALISATION

L'hospitalisation apparaît comme un facteur facilitant la mise en place des aides au domicile.

Il s'opère bien souvent une prise de conscience des personnes âgées elle-même, ou bien des aidants : « *le fait que Mme F. ait été hospitalisée à ouvert les yeux à cette personne et à l'entourage* » (III.10.1), « *il y a des choses qui cheminent pendant qu'ils sont hospitalisés* » (IX.309.5).

La nécessité d'aménager le domicile est mieux comprise : « *en sortie d'hospitalisation souvent c'est mieux accepté* » (IX.304.5).

9. SOLIDARITE NATIONALE

Elle permet de financer en partie les aménagements. Les assistantes sociales facilitent l'accès à ces aides : « *je suis en train de traiter des demandes d'aides financières pour des monte-escaliers* » (IX.8.3), « *C'est pris en charge* » (IX.146.3).

Selon elles, l'accès à certaines aides s'est amélioré : « *ça va mieux je trouve (...), avant l'ARDH, Aide au Retour à Domicile après Hospitalisation, cela pouvait mettre plusieurs semaines, voire plusieurs mois à arriver* » (IX.439.1).

L'existence de l'Affection Longue Durée est également importante, les intervenants le réalisent dans leur pratique professionnelle : « *pour la pédicure, tu as le droit à deux bons de transports dans l'année si tu es diabétique* » (VI.168.2), « *après il y a certaines prises en charges (soins de pédicure) pour les Diabétiques insulino-dépendants. C'est important.* » (VII.132.4).

D.ACTIONS ENVISAGEES

1. DIMINUER L'ISOLEMENT RELATIONNEL

Les rencontres conviviales entre les personnes âgées doivent être favorisées : « *l'ADMR fait des repas, des goûters, ils sont toujours étonnés de gens qui sortent de leur tanière, comme ça, c'est des victoires.* » (IX.374.3), « *cela pourrait se passer dans un lieu commun* » (II.121.1).

Le déplacement des bénévoles au domicile est à promouvoir, même s'il semble « *plus difficile* » (II.119.5), « *oui! Ce serait bien qu'il y ait des visiteurs* » (III.198.3), « *Une association ce serait très bien* » (VII.200.4).

Développer les liens intergénérationnels serait une ouverture intéressante : « *dans les écoles, des*

après-midi récréatives, à Noël (...) les enfants offrent la bûche aux aînés. Pour une grillée de châtaignes c'est pareil. » (II.116.2), « la pétanque, des papys sous oxygène jouent avec des jeunes » (II.117.1).

2. DIMINUER L'ISOLEMENT GEOGRAPHIQUE

Optimiser le réseau de transport paraît primordial : « *le transport à la demande devrait être amélioré pour un meilleur accès aux consultations » (IX.454.1), « le mardi et le vendredi il y a le bus pour aller au marché, des personnes âgées sont venues nous voir pour demander ce service pour les autres jours » (II.180.1).*

Des actions semblent être en cours : « *nous réfléchissons pour élargir une ligne du TUB jusqu'à Boisse-Penhot » (II.180.1).*

Afin de pallier l'isolement de la personne en saison hivernale, les hébergements temporaires sont à développer : « *il y en a pas forcément beaucoup sur le secteur » (IX.212.1), « c'est ce que sont en train de subventionner les caisses de retraites justement, les nouveaux projets, ils font des structures temporaires » (IX.464.1).*

3. AMELIORER LA COORDINATION ENTRE PROFESSIONNELS

3.1 Améliorer la coordination avec l'hôpital

La communication avec les professionnels hospitaliers devrait être optimisée : « *il faudrait plus de coordination avec l'infirmière » (V.413.7), « l'assistance sociale devrait plus prévenir » (V.414.1).*

Les professionnels à domicile réclament en particulier une transmission écrite plus importante : « *fiche de liaison ! » (VII.234.3).*

L'anticipation du retour au domicile a été également demandée, « *il faut signaler le retour à domicile quelques jours avant » (I.180.6), surtout pour faciliter l'accès aux médicaments en post-hospitalier : « on aimerait que les ordonnances nous soit faxées, je veux dire s'ils nous les faxent à 14 heures, c'est plus facile d'avoir les produits à 18 heures » (IV.169.3).*

3.2 Améliorer la coordination au domicile

3.2.1 Echanges au sein d'une même profession

Les aides à domicile et infirmières ont souligné l'intérêt de se retrouver entre pairs : « *(...) quand il y a plusieurs qui tournent, il y a un travail d'équipe à faire. » (III.311.3), « Et tu te rends compte que finalement on a toutes les mêmes problèmes » (VII.227.5).*

3.2.2 Echanges interprofessionnels

Il a été critiqué la rareté de ces échanges en dehors de situations complexes, « *les interventions se font que sur des pépins » (IX.414.3), ou de fins de vie : « ou quand il y a des soins palliatifs » (IX.415.1).*

L'étude laisse à penser qu'une meilleure interconnaissance des professionnels faciliterait des rencontres plus spontanées, donc plus fréquentes.

Les professionnels manifestent l'envie de se connaître d'avantage, afin de mettre un visage sur un nom, «*« c'est qui le kiné? », « celui qui est à Decazeville, grand et brun », je ne les connais pas de vue, donc je ne sais pas qui c'est »* (VIII.177.1), et surtout afin de connaître l'activité et les difficultés de chacun : « *et puis on ne connaît pas forcément la problématique des uns et des autres (...) c'est la méconnaissance de l'activité de l'autre en fait »* (IV.138.3).

Les échanges informels des différents intervenants sont également à encourager : « *Moi je parle, parfois on se croise avec une aide-ménagère ou une infirmière ou elle m'attend pour échanger quelque chose sur la personne, « ces derniers jours tu as remarqué ça ou ça ? », ça c'est intéressant il y a une prise en charge commune »* (VIII.112.3).

Les rencontres au domicile entre infirmières et médecins sont à valoriser : « *pour tout ce qui est pansement, ce n'est pas rare qu'on se donne rendez-vous »* (X.487.3).

A défaut de pouvoir toujours se rencontrer, l'intérêt de la communication via internet a été souligné par les médecins : « *Skype ? »* (X.494.4), « *par mails, moi les infirmières elles m'envoient les photos des plaies, on en discute »* (X.495.3).

Il convient aussi de généraliser l'usage de support matériel, comme un cahier de liaison, pour un meilleur suivi : « *Quand il y a de la famille autour si tu veux, par exemple moi j'en ai qui sont dans les champs au moment où je passe, eh bien ils regardent le cahier le soir, ils voient qu'il faut passer à la pharmacie, ou appeler le médecin, voilà »* (VII.55.5).

4. FORMER ET SOUTENIR LES PROFESSIONNELS

4.1 Formation des professionnels

Les réunions de formation interprofessionnelles autour d'un thème ont été plébiscitées : « *ça pourrait être intéressant justement de faire des réunions avec aides ménagères et infirmières du secteur et de présenter (...) le matériel »* (IV.79.2), « *On avait parlé à Mme P, elle devait nous faire une soirée sur les anticoagulants par voie orale, les INR, surveillance des plaquettes »* (VII.222.2).

Cela pourrait être particulièrement intéressant entre orthophonistes et aides à domicile au sujet des troubles de la déglutition : « *et les personnes qui font à manger, vous avez l'impression qu'elles sont formées? »* (P), « *pas toutes il y en a quelques-unes »* (VIII.34.2).

Concernant les troubles cognitifs, un manque d'aisance, voire une gêne, ont été relevés. Développer une formation sur ce sujet permettrait une prise en charge plus adaptée : « *Voilà, où s'arrête l'indiscrétion, où elle commence? »* (III.16.3), « *Après ça ne nous regarde pas, on n'est pas obligé d'intervenir »* (III.15.4).

En outre, dans le maintien à domicile, il convient d'être vigilant quant au secret professionnel : « *parfois l'aide-ménagère passe d'une famille à une autre qui sont proches, donc il faut être d'une prudence totale. »* (IX.356.3), « *je ne veux pas qu'elle aille chez moi et chez le voisin, parce qu'elle racontera tout au voisin »* (III.146.3).

Les aides à domiciles ont verbalisé leurs difficultés à ce sujet : « *c'est vrai que c'est un peu notre problème les bavardages »* (III.325.4), « *il y a des familles qui tirent les vers du nez aussi »* (III.321.4). Il faudrait donc renforcer la formation au secret : « *Une formation, non, mais comme quoi on est soumis au secret professionnel, on l'a sur le contrat »* (VI.321.1), « *il faudrait revenir sur des formations là-dessus, sur le relationnel »* (III.328.4).

4.2 Soutien des professionnels

4.2.1 Groupe de pairs

De manière informelle le soutien psychologique entre pairs existe, chez tous les professionnels : « *le groupe de paroles, c'est vrai qu'on le fait entre collègues, on en parle entre nous en mangeant, pas forcément avec un intervenant extérieur et neutre.* » (VIII.274.1), « *C'est nos associés les groupes de paroles* » (X.514.1).

Pourtant, les professionnels reconnaissent les limites de cette aide : « *Oui ce n'est pas une aide professionnelle, d'un psychologue, voilà, ce n'est pas la même chose ça peut faire du bien mais ce n'est pas tout* » (V.438.2).

Ainsi on relève un intérêt pour des groupes de parole plus formalisés : « *pour des situations psychiatriques par exemple* » (IX.443.5), « *ou des situations où l'on tourne en rond, il y a quand même des situations avec des choses lourdes, ce serait bien qu'il y ait quelque chose* » (IX.444.1).

On note cependant des difficultés d'adhésion : « *Moi j'y suis allée et ça ne m'a pas....ça ne m'a pas plu quoi. Ça ne m'a rien apporté quoi, j'étais mal à l'aise.* » (V.443.1).

4.2.2 Prises en charge individuelles

La possibilité d'un soutien individualisé est bien accueillie : « *on en aurait besoin* » (VI.340.5).

Mais là aussi des réticences apparaissent : « *mais il faut adhérer aussi, vous savez* » (III.345.4). Certains intervenants ne semblent pas prendre cette possibilité au sérieux : « *Une fois on a eu une formation avec un psychiatre de Sainte Marie, il nous a dit que si un jour on avait un problème il fallait aller aux urgences, il nous prendrait (Rires généraux)* » (VI.344.1).

5. REDEFINIR LES ROLES DE CHACUN

Une meilleure définition des rôles est jugée nécessaire : « *vraiment qu'il y ait une coordination entre les gens (...), savoir qui fait quoi et comment* » (IX.453.3).

Concernant les aides à domicile, la qualification supplémentaire des auxiliaires de vie sociale a engendré un flou des rôles au sein de ce groupe professionnel : « *Oui ou des auxiliaires de vie qui te disent non je ne fais pas le ménage, je suis formée pour de l'aide à la personne* » (IX.347.5).

Nous avons vu précédemment que le ménage prenait parfois une place prépondérante dans le travail des aides à domicile. Dans d'autres cas leur activité semble trop axée sur l'accompagnement de la personne : « *On a des auxiliaires de vie sur des secteurs ruraux, pour qui vraiment le ménage ce n'est pas grave (...). Elle veut les stimuler, leur faire faire des bracelets... Des mémés disent « elle est là pour nettoyer qu'est-ce qu'elle nous fait suer! Nous on a besoin que ce soit propre, qu'on nous fasse à manger, pas qu'on nous occupe » » (IX.335.3).*

Cette double activité mérite une réflexion au cas par cas, avec pour objectif la prise en charge globale la personne âgée.

D'autre part, le règlement professionnel doit être connu des aides à domicile et des personnes âgées. Ceci permettrait d'éviter les situations embarrassantes, voire dangereuses : « *Nous elles ont le règlement chez elle, accroché, de ce qu'on fait et de ce qu'on ne doit pas faire, donc elles le savent ça* » (VI.114.1).

6. INFORMER LES PERSONNES AGEES

Les bénévoles des clubs des aînés ont rapporté l'intérêt pour les personnes âgées de recevoir une information claire sur les troubles cognitifs : « *il faudrait le créer ça, faire une grande réunion avec des professionnels qui viendraient nous expliquer les différences entre une perte de mémoire normale, avec des moyens de faire travailler notre cerveau, et les détails de ce qui amène plus loin...à ce qui nous fait peur* » (I.193.5).

Ils ont également évoqué la nécessité de réunions d'information pour les personnes âgées sur les risques divers les concernant, notamment le risque d'escroquerie. « *Dans les associations il faudrait peut-être organiser des réunions d'informations pour (...) les avertir sur les risques d'arnaques ?* » (I.187.4).

Les assistantes sociales soulignent quant à elles l'intérêt d'un point d'informations générales : « *Il faudrait qu'il y ait plus d'information des personnes âgées, un point info-senior par exemple* » (IX.453.3).

Comme beaucoup d'autres intervenants, les élus expriment de l'intérêt pour la réalisation d'un annuaire des services courants : « *Ce serait utile une plaquette d'information pour les personnes âgées et les nouveaux arrivants* » (II.150.4).

Les infirmières ont mis, quant à elles, l'accent sur la réalisation d'un annuaire des professionnels de santé : « *(...) ils ne savent pas quelle infirmière appeler, où trouver son numéro, qu'est-ce que c'est que l'ADMR ? C'est pour ça qu'une plaquette informative avec tous les numéros serait utile* » (VII.240.5).

7. IDENTIFIER LE CHAINON MANQUANT

La sensation de manque d'un intervenant dans le maillage des soignants a été souvent mise en avant, sans qu'aucune personne ne soit clairement désignée : « *Il manque quelque chose, un « palpeur » social* » (III.354.3), « *au Canada, ils le font, il y a une personne qui s'occupe d'aller dans les maisons et de voir ce qui ne va pas* » (X.160.4), « *Il faudrait inventer un nouveau métier je pense* » (X.159.3).

8. COMBLER UN MANQUE DE PRESTATION

8.1 Combler le manque d'aides-soignantes

Les bénévoles de l'ADMR signalent le manque d'aides-soignantes : « *Mais il ne faut pas faire de circonlocutions : il manque des aides-soignantes sur le secteur* » (III.83.3).

Les intervenants pointent du doigt le financement insuffisant : « *(...) ça fait 30 ans que le SSIAD existe à Viviez, ça fait 30 ans que l'on pleure que c'est insuffisamment pourvu. Il manque un budget de soignants.* » (III.93.3). Les infirmières déplorent le même problème sur certaines zones : « *Ça dépend des coins un peu et du nombre de passage au domicile; sur notre secteur nous manquons d'aides-soignantes* » (VII.94.2).

8.2 L'accompagnement à domicile de nuit

Le problème des nuits a été décrit comme une des limites les plus importantes au maintien à domicile : « *Pour moi c'est la nuit, vraiment...* » (X.536.1).

C'est une limite en tant que telle, il faudrait favoriser l'emploi de personnel de nuit : « *Il y a des personnes âgées qui resteraient bien chez elles et qui ne peuvent pas sans garde de nuit* » (I.26.4).

9. SOUTENIR ET FORMER LES AIDANTS FAMILIAUX

9.1 Promouvoir le soutien et la formation des aidants

Les groupes de soutien aux aidants constituent une piste encourageante : « *Il y a eu un groupe avec l'ADMR, Mines, MSA. Je connais quelqu'un qui y a participé. Ça lui a fait du bien (...). Il a pu être soutenu, se sentir moins isolé, déculpabiliser par rapport aux possibilités d'aides* » (II.131.4).

Il faudrait en faire la promotion auprès des aidants les plus isolés : « *(...) c'était fantastique, mais ça touchait des aidants très engagés* » (II.226.4), « *Mais les gens ne se déplacent pas* » (I.194.1).

9.2 Développer l'accès aux structures de répit

Dans le soutien aux aidants, l'hébergement temporaire en EHPAD ou en moyen séjour est une solution à valoriser : « *(...) il arrive des moments où la prise en charge est tellement lourde, physiquement et moralement, qu'on met parfois en place des séjours réguliers, d'une semaine tous les deux mois mettons. Ça leur permet une bouffée d'oxygène, ça leur permet de tenir le reste du temps* » (VII.203.1), « *Il y a le moyen séjour qui peut nous rendre service* » (X.268.2).

Concernant les accueils de jour, ils donnent satisfaction aux personnes âgées : « *(...) quant au bout d'une ou deux fois qu'ils sont partis en accueil de jour ils se disent « eh ben j'aurais dû faire ça plus tôt »* » (VI.197.1).

IV. DISCUSSION

A. DISCUSSION DU TRAVAIL ET DE LA METHODE

1. FORCE DE L'ETUDE

1.1 L'originalité du sujet

1.1.1 Thématique abordée

L'intérêt de cette perspective vient du fait que peu de recherches portent spécifiquement sur la ruralité, et très peu d'études mettent en exergue les points de vue des différents professionnels du maintien à domicile.

De plus, cette étude a été réalisée dans le but d'apporter des pistes de solutions, grâce à une réflexion collégiale promue par la recherche-action.

1.1.2 Population étudiée

Étudier le point de vue des différents professionnels et des non professionnels (élus, membres des clubs de troisième âge) constitue une grande originalité dans notre travail. Les secteurs médicaux et sociaux ont été pris en compte.

1.2 Une étude qualitative

Nous avons fait le choix de la méthode qualitative, car elle nous paraissait être la plus appropriée à notre objectif. Elle permet de comprendre les comportements sociaux, culturels et relationnels.

Parmi les différentes méthodes d'analyse qualitative, la méthode des entretiens de groupe nous est apparue comme la plus pertinente. Elle permet, par l'interaction des participants, de faire émerger un maximum de points de vue.

1.3 La triangulation des données

L'analyse par triangulation des données est une force dans notre étude puisqu'elle permet d'augmenter la validité du travail. (17)

1.4 La richesse des données

Le choix de la méthode qualitative par entretiens de groupes nous a permis d'étudier le vécu et les attentes des professionnels, et d'en faire émerger des concepts que nous n'avions pas envisagés au début de notre travail. Cela répond aux objectifs propres de la recherche-action.

2. LIMITES ET BIAIS (19)

2.1 Biais de sélection des participants

2.1.1 Absence de certains groupes de professionnels

Certains professionnels ont décliné notre invitation (les ambulanciers), et d'autres n'ont pas pu être contactés (les tuteurs légaux).

2.1.2 Sur-représentation des aides à domicile :

Les aides à domicile sont largement représentées : leur travail est abordé par les bénévoles qui les encadrent (groupe III), puis par elles-mêmes dans le groupe de l'ADMR (groupe V), et du CIAS (groupe VI).

2.1.3 Politisisation du débat

Cette étude étant née d'un projet communal, une certaine politisation du débat était risquée. En effet les personnes pouvaient vouloir participer aux groupes pour affirmer leur soutien à un projet de structure pour personnes âgées.

Durant les entretiens il est arrivé que la discussion dépasse le recueil des besoins, avec l'expression d'idées partisanses (« *le type de logement que vous proposez, c'est super* » I.5.5).

Ce biais a pu être enrayé grâce au travail de la modératrice, particulièrement efficace pour recentrer le débat sur le simple recueil des besoins.

2.2 Biais liés à l'interaction de groupe

2.2.1 Désirabilité sociale

Des participants ont pu se conformer de façon inconsciente aux normes sociales, et ont pu se présenter sous un jour favorable à leurs interlocuteurs. De plus, il y a pu y avoir des réticences à exprimer des idées personnelles.

Toutefois, ce biais semble peu présent. En effet, au fur et à mesure de chaque entretien, on retrouve des discussions de plus en plus authentiques. La durée importante des entretiens et la mise en confiance des intervenants y ont été pour beaucoup.

2.2.2 Effet de leader d'opinion

Il y a eu parfois monopolisation du débat par un ou plusieurs participants.

Pour lutter contre ce biais, le rôle de la modératrice a été de relancer les personnes les plus réservées, et de canaliser les personnes les plus sûres d'elles.

2.3 Biais liés à l'interprétation

Ils compromettent la validité interne et la validité externe de l'étude.

2.3.1 Validité interne (20)

Il s'agit de la confrontation des résultats trouvés aux théories reconnues sur le sujet. Elle concerne les liens entre les données recueillies lors des entretiens (représentations, valeurs, attitudes des sujets) et l'analyse de ces données. (15)

Pour assurer la validité interne, quatre mesures méthodologiques sont nécessaires :

- Triangulation des données

Elle est représentée par la double analyse des données.

Nous avons effectué deux analyses indépendantes, puis nous les avons mises en commun après un travail de réflexion, jusqu'à trouver un consensus. La grille d'analyse définitive est issue de ce double travail.

- Saturation des données

Cela correspond à l'atteinte du moment où plus rien de significatif ne s'ajoute pour accroître notre compréhension du phénomène observé.

Elle n'a pas pu être obtenue, cela constitue donc un biais important dans notre étude. L'inhomogénéité des groupes et la richesse des thématiques abordées l'ont rendue impossible : en effet, jusqu'au dernier groupe, de nouvelles idées (ou sous-thèmes) sont apparues.

- Rétrocontrôle des participants

Pour assurer la validité interne, il faut normalement réaliser une évaluation de l'analyse avec tous les participants, afin qu'ils valident la bonne interprétation de ce qu'ils ont voulu dire.

En pratique, vu le nombre de participants, ce n'était pas réalisable.

Une présentation orale des premiers résultats a toutefois été faite lors d'une réunion publique (où étaient présents les membres du groupe de travail, et un certain nombre de participants à l'étude, ainsi que des élus locaux). Il n'y a pas eu de remarque ni de critique.

- Vérification de la validité référentielle

Celle-ci a pu être effectuée : d'une part certains items issus du codage ouvert (issus des recherches bibliographiques) n'ont pas été retrouvés dans l'étude, et ont donc été retirés ; d'autre part certains résultats de l'étude ont été comparés à la littérature (dans le chapitre « discussion »).

2.3.2 Validité externe

Cela correspond à la généralisation possible des résultats de l'étude à d'autres situations.

De principe, les résultats d'une étude par focus group sont faiblement généralisables : les groupes n'ont pas été constitués dans un but de représentativité de la population source.

La validité externe peut être augmentée cependant par trois mesures méthodologiques :

- La description des groupes

Nous avons réalisé un questionnaire quantitatif relevant les caractéristiques des participants (sexe, fonction et commune d'exercice), au début de chaque focus group.

- La description précise du territoire d'étude

Elle a été réalisée en introduction.

- La pondération

Il aurait fallu réaliser une pondération des résultats par profession. Cette pondération ne nous a pas paru contributive.

Tout d'abord car les professionnels ne sont pas également représentés quantitativement.

Ensuite, les thèmes ont pu être abordés de manière inéquitable selon les groupes.

Au total, notre étude détient une certaine validité externe. Elle a été très riche, prenant en compte les aspects sociologiques et psychologiques de la population étudiée.

Enfin, les enjeux mis en avant dans notre recherche-action sont cohérents avec les projets de l'Agence Régionale de Santé. Pour ces raisons, il nous semble que l'étude peut avoir un potentiel de généralisation à d'autres territoires de mêmes caractéristiques.

B. DISCUSSION DES PRINCIPAUX RESULTATS

1. DESEQUILIBRE DES RESULTATS

Nos résultats ont décrit un plus grand nombre de freins, proportionnellement au nombre de facteurs favorisants.

On peut l'expliquer premièrement par le fait que le questionnaire portait d'avantage sur les besoins : les intervenants se sont donc surtout exprimés sur ce qui pouvait manquer et freiner le maintien à domicile.

Deuxièmement, les facteurs positifs au maintien à domicile ont été répartis entre facteurs favorisants et enjeux. En effet, afin d'éviter toute redondance, les facteurs préexistants ont été considérés comme des facteurs favorisants, et ceux à améliorer ou à développer ont été considérés comme des enjeux.

2. LA RURALITE DANS LA LITTERATURE SOCIOLOGIQUE

2.1 La description d'une culture paysanne

Malgré le mode de vie de plus en plus urbain des agriculteurs, la persistance de la culture paysanne en France est décrite dans la littérature.

La présence des agriculteurs dans la vie publique en témoigne : en 2008, un tiers des maires français étaient agriculteurs. (21)

Les valeurs anciennes sont conservées, telles que la tradition, la religion, et la famille.

2.2 La bienveillance attentive des habitants envers les personnes âgées

La littérature décrit les systèmes de surveillance informelle, construits au fil des années autour des personnes âgées dans les villages. Ils ont aussi été mis en évidence dans notre étude.

En milieu rural, les liens intergénérationnels amicaux et de voisinage sont très forts, voire nécessaires. Le parent proche a été aidé ou a aidé. La responsabilité d'autrui incombe à chacune des personnes. (21)

Pour la sociologue Catherine Gucher, c'est l'existence de ce tissu social rural qui permet aux personnes âgées de rester plus longtemps à domicile. Nous avons également retrouvé cette notion de solidarité primordiale.

En restant inscrites dans une histoire commune, les personnes âgées peuvent vieillir ainsi « en toute dignité », « dans l'affirmation de ce qu'elles sont et ont toujours été ». (22)

2.3 Représentation et acceptation du vieillissement dans le monde rural

La conception « naturaliste » de la vieillesse chez les personnes âgées en milieu rural, décrite dans notre étude, a été également décrite dans la littérature.

Vieillir est dans l'« ordre des choses », et n'est en aucun cas assimilé à une maladie ou à la dépendance. (22)

Ces attitudes de consentement sans révolte face aux événements de l'existence proviendraient du travail de la terre, qui impose ses contraintes et ses saisons dans l'activité agricole.

Cependant, ce fatalisme ne s'apparente pas forcément à de la passivité : les personnes âgées consentent simplement à ce qu'il advient d'elles. (21)

Par contre, il peut engendrer un manque d'anticipation, et donc limiter les mesures de prévention.

2.4 Evolution de la cellule familiale, en milieu rural

Le soutien informel familial tend à s'atténuer en milieu rural, notamment par l'exode des membres de la famille les plus jeunes. (23) Nous l'avons également relevé dans nos travaux.

2.5 Isolement et solitude

L'isolement et la solitude ont été abordés de manière comparable. Ces deux notions doivent être distinguées.

L'isolement social est « déterminé objectivement sur la base de la fréquentation des rencontres, sur le nombre de contacts avec d'autres personnes ». La solitude, elle, est le « ressenti subjectif lié au manque désagréable ou intolérable de certaines relations ». Ainsi un individu peut se sentir seul malgré des contacts fréquents, ou disposer d'un réseau social pauvre sans éprouver une quelconque solitude. (24)

3. LA QUESTION DE L'HYGIENE : UN EXEMPLE D'INCOMPREHENSION

Lors de l'analyse des résultats, nous avons rencontré des difficultés quant à la question de l'hygiène. L'intrication des composantes individuelles, culturelles, et générationnelles, en a probablement été la cause.

- Dans la littérature, on retrouve l'évolution des représentations de l'hygiène au cours de l'histoire. Au 19ème siècle le bain était annuel. La notion d'hygiène est récente, prenant son essor sous l'égide de la bactériologie, grâce à Pasteur. (25) Au début du 20ème siècle en milieu rural, il était reconnu que la saleté protégeait contre les maladies. Une odeur forte était signe de puissance, et l'hygiène pratiquée en villes était source de suspicion. (26)
- Même en ville, l'évolution des mœurs en matière d'hygiène s'est faite ces cinquante dernières années (« *en ville et à Paris, on faisait une grande toilette une fois par semaine* » (IX. 133.3)).
- Le manque d'hygiène est aussi à relier au manque de confort. (26)

L'accès à « l'eau courante » ne remonte qu'à quelques dizaines d'années. La présence de salles de bains dans la quasi-totalité des habitations est un acquis tout aussi récent avec l'installation de lavabos, de baignoires et de toilettes à partir des années 60. (26) Il paraît aussi clair que l'accès à ce confort a pu être retardé en milieu rural.

Ce manque de confort et d'aménagement est décrit dans l'étude (cf IX.135.1).

Toutefois, moins de confort ne signifie pas pour autant être « moins propre ». Une toilette minutieuse des pieds à la tête « en se servant de l'unique évier de leur habitation » peut assurer une bonne hygiène. (27)

- La littérature rapporte aussi que le vieillissement peut lui-même être la cause d'une hygiène déficitaire. (26) Dans notre étude, il a été décrit que la perte d'autonomie en tant que telle était un frein à l'hygiène (cf X.87.4).

De l'existence de ces différentes conceptions ressort une incompréhension entre soignants et soignés, clairement apparue dans notre étude.

Vu la complexité de la question de l'hygiène, il faudrait reconsidérer les approches professionnelles d'aide à la toilette, grâce à une formation adaptée.

4. PRINCIPES ETHIQUES

Les principes éthiques soulevés par les participants peuvent être déclinés selon les quatre principes de bioéthique médicale. (28)

4.1 Le principe d'autonomie

Le domicile est un lieu où le principe d'autonomie s'exprime clairement, puisque il est le lieu de l'identité de chacun. « Etre chez soi, c'est être soi ». (29)

Les intervenants reconnaissent en effet l'importance de placer la personne vivant chez elle au centre de la prise de décision (cf V.479.1).

L'étude révèle des difficultés pour les personnes âgées à faire de choix positifs. Faire le choix d'accepter des aides matérielles ou humaines est rarement un choix positif. Elles y consentent bien souvent par résignation, abdication.

On retrouve dans la littérature ce paradoxe du choix de la personne âgée : « même quand une personne a fait le choix de rester chez elle, si son état nécessite des aides importantes dans les actes élémentaires de la vie quotidienne, cette personne risque fort de perdre beaucoup de liberté de choix dans ses habitudes de vie ». (29)

Qu'en est-il de l'autonomie chez la personne démente à domicile ?

Respecter l'autonomie de la personne démente, c'est respecter sa dignité. Souffrir d'une démence ne signifie pas avoir perdu la compétence de prendre des décisions. Car capacité décisionnelle et capacité juridique sont différentes. C'est de plus une capacité relative, qui dépend de la nature et de la complexité des décisions. Il faudrait accorder aux personnes démentes une présomption de compétence.

Pourtant, quand il est impossible de recueillir le choix de la personne, deux possibilités s'offrent aux soignants pour respecter au maximum l'autonomie : « La première consiste à s'en tenir aux préférences et aux valeurs qui étaient celles de la personne lorsque celle-ci était encore capable d'autonomie. On peut alors se référer aux directives anticipées (s'il y en a) ou recourir à des histoires de vie ». (30)

La seconde approche consiste à essayer de se représenter l'expérience subjective de la personne, à se demander ce que c'est qu'une vie bonne dans la situation qui est la sienne actuellement, et à prendre les décisions en fonction de l'effet qu'elles ont sur sa qualité de vie présente. » (30)

4.2 La bienfaisance

Il est apparu une notion très intéressante au cours de cette étude : la notion de balance bénéfice-risque dans le champ du maintien à domicile. Nous pouvons l'exprimer comme la balance entre la qualité de vie de la personne âgée et la prise de risques consentie au quotidien par cette dernière.

Cette mise en balance est très bien décrite par les intervenants au sujet des risques de fausses-routes alimentaires (cf VI.362.3), et des risques de chutes (cf VIII.167.3).

Le maintien à domicile est d'abord et avant tout le fait de faire le choix de demeurer au domicile jusqu'au bout son âge et de sa vie, et ce avec tous les risques inhérents à ce choix (8) Nous, soignants, avons pour rôle d'assurer au cas par cas la meilleure balance possible.

Certains ont décrit l'importance de la singularité de cette balance, elle doit être évaluée au cas par cas (cf VII.289.2).

La prévention du risque est fondamentale, mais elle doit éviter toute forme d'intrusion dans la vie privée.

Dans l'étude, il a été décrit que des personnes âgées vivaient cela comme une atteinte insupportable à leur vie privée, avec l'impression « d'être surveillé » (cf III.139.1).

En effet, l'aide apportée à la personne âgée peut cependant involontairement porter atteinte à sa vie privée et être source d'anxiété. (31)

Qu'en est-il de la balance bénéfice-risque chez la personne démente ?

Il a été relevé dans l'étude que cette balance était faussée en cas de troubles cognitifs (cf III.277.3). En effet la qualité de vie est-elle meilleure à domicile qu'en institution quand la capacité à juger des risques se dégrade ?

Les professionnels se sont déclarés en grande difficulté face à ces situations (cf VII.231.3).

Faut-il opter pour une institutionnalisation? Si oui, qui doit prendre cette décision ?

La réponse la plus satisfaisante sur le plan éthique est la suivante : « les décisions de ce genre peuvent être prises de manière collégiale, en réunissant l'ensemble des protagonistes (personne malade comprise) ». Il est souvent possible de parvenir à des compromis acceptables par tous « si tous les acteurs peuvent faire valoir leur point de vue tout en restant strictement à leur place, si l'on prend soin d'éviter toute confusion des rôles, si les équipes soignantes se gardent de devenir le « bras armé » des familles et si les préférences et les intérêts des uns et des autres sont explicités et mis en balance ». (30)

4.3 La non-malfaisance

4.3.1 Notion d' « acharnement »

La notion d' « acharnement » au maintien à domicile est apparue dans l'étude.

En particulier, pour certains, le nombre de passage de professionnels au domicile paraissait disproportionné selon les situations (cf VIII.138.3). Les professionnels devraient poser les limites du maintien à domicile lorsque la balance bénéfice-risque est en faveur d'un risque prédominant. Les aidants et la personne âgée devraient alors être conseillés au mieux.

Nous n'avons pas trouvé de bibliographie spécifique à cette notion.

4.3.2 Risque de maltraitance

Le risque de maltraitance peut se rencontrer de la part des professionnels, dans des situations de gestion du temps difficile et de surmenage. Cela a été relevé en particulier lors des soins (« *des gens qui se font bousculer* » IX.173.5, « *dans la mesure où c'est très vite* » V.360.2).

Le risque de maltraitance peut provenir d'une mauvaise organisation à l'intérieur d'une équipe. Analyser des comportements dits non éthiques ne devrait pas amener à rechercher le coupable mais à revoir l'organisation du travail, avec un regard éthique. (32)

L'accompagnement à domicile des personnes âgées nécessite « de forger un nouveau principe d'action », celui de la « vigilance éthique ». (33)

4.4 L'équité

4.4.1 Lutter contre l'âgisme

Il s'agit, dans le domaine de la santé, d'offrir le même accès aux soins, à une personne âgée qu'à une personne jeune.

L'âgisme peut entraîner un retard ou un refus d'accès aux soins en temps utile. D'autre part il nie toute possibilité de prévention, et empêche toute éducation pour la santé spécifique au vieillissement.

Plusieurs intervenants ont pointé du doigt le risque d'âgisme dans le maintien à domicile.

Cela a été décrit par exemple dans l'accès aux soins d'urgence (cf I.178.7).

Des pistes intéressantes ont été trouvées dans la littérature.

Robert Moulias, membre fondateur de l'Observatoire de l'âgisme, déclare : « En cinquante ans d'exercice gériatrique, après avoir vu des milliers de vieillards malades, je n'ai jamais vu personne mourir de vieillesse, mais seulement de maladies. »

Il décrit les apports de l'étude française PAQUID (suivi à long terme d'une cohorte populationnelle constituée en 1988, publiée en 2012) qui a montré que les états de dépendance sont toujours liés à la maladie, jamais à l'âge seul. (34)

Cette étude montre en effet que 87 % des états de « grande dépendance » sont la conséquence de syndromes démentiels. Ceci ne laisse que 13 % aux autres causes de perte d'autonomie (accidents vasculaires cérébraux et syndromes extrapyramidaux essentiellement).

Cela ne laisse aucune place à l'âge chronologique lui-même comme facteur de dépendance.

Il serait souhaitable de déconstruire l'idée de dépendance liée à l'âge, présente chez bon nombre de professionnels.

4.4.2 La place des considérations financières dans le maintien à domicile

En considérant le maintien à domicile selon une perspective purement économiste, il y a un risque d'inégalités entre les personnes âgées.

La question du comparatif financier entre le maintien à domicile et l'institutionnalisation a été abordée à plusieurs reprises dans l'étude (cf II.65.4).

On a coutume de dire que le maintien à domicile est moins onéreux que le placement en institution. Il conviendrait de préciser si l'on considère le coût pour les finances publiques ou le coût pour la personne âgée et sa famille.

Aucune étude pertinente n'a mis en évidence cette balance. Plus précisément, aucune n'a montré à partir de quel degré de dépendance une solution devient plus avantageuse que l'autre.

De nombreux paramètres empêchent une réponse globale à cette question, comme par exemple la disparité départementale de coût des services à domicile, la disparité des plans d'aides. Si l'on prend en compte le coût des aménagements, qui peut être très lourd en milieu rural, cela complique encore l'évaluation de cette balance.

En outre, poser froidement cette question est discutable sur le plan éthique, la rentabilité de la prise en charge de nos aînés ne devant pas prendre le pas sur d'autres critères de choix

5. LE SECRET PROFESSIONNEL : PRINCIPE DEONTOLOGIQUE

Le partage du secret professionnel (en particulier le secret médical) rejoint la notion éthique de bienfaisance seulement s'il a un intérêt pour le patient.

En effet selon l'article 1.1110-4 du code de la santé publique, « le partage d'informations entre professionnels de santé ne se justifie que s'il permet une meilleure prise en charge et une meilleure continuité des soins, et sauf opposition du patient ».

Plus récemment, la loi Fourcade du 11 août 2011 a donné des limites différentes au secret médical au sein des maisons et des centres de santé (notamment avec l'obligation du consentement exprès du patient).

Mais rien de précis n'a été apporté concernant les professions libérales (généralistes, kinésithérapeutes, infirmiers). Pourtant, ils forment eux aussi une équipe de soins, certes morcelée mais cohérente. On ne peut que regretter que la loi reste évasive sur ce point. (35)

La loi ne concerne pas non plus les MAIA, puisqu'elle ne définit pas « les limites du partage d'informations entre les professionnels du secteur médical et ceux du secteur social au sein de structures multidisciplinaires ». (35)

Concernant les aides à domicile, certains intervenants ont émis des doutes sur le respect du secret professionnel les concernant (cf III.316.4, III.322.4). Elles sont en tout cas aussi soumises au secret professionnel : leur déontologie propre spécifie le respect de la confidentialité des informations reçues. (36)

Enfin, de nombreux intervenants ont relevé des difficultés quant à cette notion de secret, avec le cahier de liaison (« *le problème du cahier c'est que tout le monde regarde* », VII.48.3, « *c'est lu par tout le monde, la voisine, la copine* », VIII.236.3). Il conviendrait d'informer les aidants proches de la nécessité de restreindre les consultations de ce carnet qu'aux professionnels (médicaux, paramédicaux et aides à domicile).

Comme il a été dit dans les enjeux, il faut renforcer la formation des professionnels au secret professionnel et médical. Cela permettrait si c'est nécessaire, un partage en toute sécurité, qui assurerait la bienfaisance.

6. ROLE DE L'AIDE A DOMICILE A RECONNAITRE

En plus du rôle indispensable du médecin et des infirmières, l'étude a montré l'importance de l'aide à domicile dans le maintien à domicile.

Certains services d'aide à la personne ne sont pas des panacées : c'est le cas du portage des repas. La mise en place d'un pilulier ne semble pas non plus résoudre tous les problèmes (« *ils se trompent de jour* », V.319.5).

L'aide à domicile a un rôle important dans l'accompagnement de ces services.

Elle fait partie intégrante de la vie quotidienne de la personne âgée. Du fait du temps passé à ses côtés, des liens affectifs forts se créent. D'autre part, l'observation du quotidien favorise le dépistage des troubles cognitifs.

L'importance des aides à domicile est retrouvée dans la littérature. Le sociologue Bernard Ennuyer précise en effet que l'aide à domicile ne doit pas être considérée comme une prestation de confort. Elle nécessite une qualification du fait de son rôle social et de son utilité en termes de prévention. (37)

Le Diplôme d'État d'Assistante de Vie sociale (DEAVS), créé en 2002, permet une formation spécialisée à l'accompagnement des personnes âgées et contribue à une meilleure reconnaissance du métier d'aide à domicile.

7. REFLEXION AUTOUR DES AIDANTS

7.1 Un « faux travail parental »

Les difficultés entre enfants et parents ont été mises en évidence dans notre étude. Les enfants présentent des difficultés à voir vieillir leurs parents. Les parents aidés, quant à eux, vivent un renversement douloureux des rôles.

Dans la littérature, le soin apporté aux parents âgés ne correspond pas à un réel renversement des rôles. Il est caractérisé comme un faux travail parental. (38)

En effet, des études ont comparé la charge mentale liée à l'accompagnement d'un parent âgé et la charge mentale liée au travail auprès de jeunes enfants. (39) Cette comparaison doit pourtant être nuancée.

Le soutien aux aînés est soumis à des variations des besoins d'aide beaucoup plus imprévisibles (puisque liées, pour l'essentiel, à ce que l'on peut appeler des « accidents biographiques », comme le veuvage, ou la maladie...).

Il convient d'admettre également que les parents âgés « demeurent des parents », avec « leurs réflexes et leurs prérogatives ». (38)

7.2 Des programmes de répit pour les aidants

Comme le souligne notre étude, l'épuisement des aidants peut amener à des situations extrêmes.

Cette notion est largement évoquée dans la littérature ; les sujets âgés dispensant des soins à un conjoint malade présentent un risque accru de mortalité si les soins sont associés à une fatigue physique ou affective. (40)

Si les hébergements temporaires sont une aide incontestable, leurs accès restent difficiles.

En Europe, certains pays comme l'Allemagne, le Luxembourg et la Finlande présentent des programmes de service de répit pour les familles, un week-end par mois. (41)

En France, les programmes de répit ont lieu le plus souvent en maison de retraite. Or ces prestations sont encore peu répandues, et mal réparties, avec une grande hétérogénéité au niveau des tarifs.

Du point de vue des aides, l'accueil temporaire peut être financé en partie par l'APA pour les frais relatifs à la dépendance, et éventuellement par l'aide sociale départementale pour les frais d'hébergement (42). Des projets sont en cours pour créer une dotation spécifique intitulée APA « de répit ». (42)

8. ETUDES SUR LA PREVENTION EN MILIEU RURAL

Nous avons vu précédemment que la vision « naturaliste » de la vieillesse en milieu rural peut engendrer un manque d'anticipation, et donc limiter les mesures de prévention.

Axer la réflexion sur les moyens de prévention en milieu rural serait une piste intéressante.

De nombreux travaux de recherche s'intéressent au concept de « fragilité » du sujet âgé. Repérer la fragilité représente un intérêt majeur dans la prévention de la dépendance, puisqu'elle la précède. (43)

Lors du congrès francophone sur la Fragilité, en avril 2013 à Toulouse, le Professeur Matteo Cesari (44) présentait ses recherches la fragilité en milieu rural (programme MINDED), dans le département du Lot. Celles-ci sont toujours en cours actuellement.

V. CONCLUSION

Le territoire rural est propice à une construction spécifique du vieillissement. De cette notion, nous avons voulu comprendre quelles étaient les spécificités de l'accompagnement du vieillissement en milieu rural. L'originalité de la thèse provient du fait que beaucoup d'études portent sur le maintien à domicile, mais que peu ont été réalisées en milieu rural.

L'objectif principal était de dégager les spécificités du maintien à domicile en milieu rural.

L'objectif secondaire était de recueillir les propositions d'action des différents acteurs du maintien à domicile.

L'étude s'est déroulée dans la communauté des communes de la Vallée du Lot en Aveyron, selon les règles de la recherche-action, qui consiste à faire émerger les opinions et les propositions des acteurs de terrain. Cela a permis de répondre aux objectifs de la thèse.

Des spécificités culturelles prédisposant à un manque d'anticipation et de prévention ont été retrouvées, contrastant avec une volonté très forte des personnes âgées de rester chez elles.

Les principaux freins sont l'isolement géographique de la région d'étude, la transformation rapide du monde rural, le manque de coordination des professionnels.

Des facteurs favorisant spécifiques au milieu rural ont été identifiés, tels que la solidarité sociale envers les aînés et l'investissement majeur des professionnels.

Des enjeux pour le maintien à domicile ont été mis en avant par les participants. Ils ont insisté sur l'importance de la lutte contre l'isolement géographique et relationnel, ainsi que sur la formation et la coordination des professionnels. L'information des personnes âgées ainsi que le soutien des aidants ont été également plébiscités.

Les résultats sont concordants avec les données de la littérature, certains comme l'hyper-investissement des professionnels en milieu rural sont innovants.

Notre travail de recherche présente des points forts. D'une part, il a permis de mettre en évidence la fragilité du maintien à domicile dans la région d'étude. La solidarité informelle et l'investissement fort des intervenants pallient au quotidien à un réseau de soins dont le maillage est insuffisant.

D'autre part, ce travail a montré que le questionnement éthique des intervenants du maintien à domicile, de toutes catégories, jalonne l'accompagnement des personnes âgées.

Enfin, il a été mis en avant un élément que nous ignorions avant de démarrer l'étude : il s'agit de la faiblesse des échanges interprofessionnels sur le territoire d'étude. C'est ainsi qu'un certain nombre de professionnels travaillant côte à côte depuis vingt ans ont fait connaissance à la faveur de l'étude.

Réaliser ce travail au début de notre vie professionnelle a été riche d'enseignements. Cela nous invite à une approche plus globale de l'accompagnement de nos patients âgés à domicile.

Pour conclure, il serait souhaitable de mettre à profit l'investissement fort des professionnels salariés, libéraux, sanitaire et sociaux, afin d'élaborer un réseau de soins de qualité en milieu rural. La personne âgée doit être placée au centre de la prise en charge.

Il serait intéressant d'effectuer le même type d'étude directement auprès des personnes âgées, afin de développer des outils d'information et de prévention plus adaptés.

Abréviations

ADAR : Association pour le développement agricole et rural

ADMR : Aide à domicile en milieu rural

ALD : Affection longue durée

ANAES : Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé

APA : Allocation personnalisée d'autonomie

ARDH : Aide au retour à domicile après hospitalisation

CARMI : Caisse régionale de la sécurité sociale dans les mines

CIAS : Centres intercommunaux d'action sociale

CLIC : *Centre local d'information et de coordination*

CNAV : Caisse nationale d'assurance vieillesse

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

CRAM : Caisses régionales d'assurance maladie*

DEAVS : Diplôme d'état d'assistante de vie sociale

DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

HAD : Hospitalisation à domicile

MAIA : Maison pour l'autonomie et l'intégration des maladies d'Alzheimer

MSA : Mutualité sociale agricole

PIG : Programmes d'intérêt général

TUB : Ligne de bus du bassin Decazeville-Aubin

SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile

*depuis le 1^{er} juillet 2010, les CRAM sont devenues des Caisses d'assurance retraite et de la santé au travail (CARSAT), à l'exception de la CRAM Ile-de-France.

BIBLIOGRAPHIE

1. Bourdelais P. « L'âge de la vieillesse ». Odile Jacob. 1993.
2. Le nombre de personnes âgées dépendantes d'après l'enquête Handicaps-incapacités-dépendance. 2000 déc. Report No.: 94.
3. Wittwer J. L'aide aux personnes âgées dépendantes à domicile face à la raréfaction des aidants familiaux. 2003 mars p. 2-4. Report No.: 1.
4. L'Allocation personnalisée d'autonomie au 30 septembre 2005. 2005 déc. Report No.: 452.
5. Les repères de l'AVISE ; maintien à domicile des personnes âgées dépendantes, état des lieux, enjeux et perspectives. oct 2006;(3).
6. Méthode d'élaboration d'une démarche de soin type à domicile pour une population définie de personnes en situation de dépendance. Paris; 2004 mai.
7. Dictionnaire historique de la langue française. Dictionnaire Le Robert. Paris; 1992. p. 1169.
8. Ennuyer B. 1962-2007: regards sur les politiques du « maintien à domicile » et sur la notion de « libre choix » de son mode de vie. *Gérontologie et société*. 2007;4(123):153-167.
9. Garriguespy C. Guide pratique du maintien à domicile des personnes âgées dépendantes, pour le médecin généraliste en Haute-Garonne. Toulouse Paul Sabatier; 2004.
10. Cartographie des soins et des acteurs de santé de l'Agence Régionale de Santé. 2011.
11. Chevreul K. Les patients en service de soins infirmiers à domicile (SSIAD): le coût de leur prise en charge et ses déterminants. Paris; 2009.
12. Bertrand D. Les services de soins infirmiers à domicile en 2008. 2010 sept. Report No.: 739.
13. Rapport de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie 2011. 2012 avr.
14. Comment lire de façon critique les articles de recherche qualitative en médecine. 2002;3(2):81-90.
15. Baribeau C, Germain M. L'entretien de groupe : considérations théoriques et méthodologiques. 2010;29(1):28-49.
16. S'approprier la méthode des focus groups. mars 2004;18(645).
17. Baribeau C. Analyse des données des entretiens de groupe. 2009;28(1):133-148.
18. Aubin Auger I. Diriger une thèse qualitative : difficultés et solutions possibles. 2010;21(93):111-114.
19. Laperrière A, In Poupart J, Deslauriers J. Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Gaëtan Morin. Montréal.; 1997;365-89.
20. Barbier PY. Pour faciliter la gestion de la validité interne de l'argumentation à l'occasion du processus décisionnel jalonnant le parcours de recherche et d'écriture. (11):24-39.
21. Gucher C. Liens de type communautaire en milieu rural, freins à l'autonomie ou support de l'identité et de l'intégrité des personnes ? *Ethique Publique Revue Internationale d'Ethique Sociétale Gouv.* nov 2008;10(2):132-140.
22. Gucher C, Mallon I, Roussel V. Vieillir en milieu rural: chance ou risque accru de vulnérabilité? *INSERM*; 2008.
23. Greene VL. Premature institutionalization among the rural elderly in Arizona. *Public Heal Reports Wash DC* 1974. fév 1984;99(1):58-63.
24. Maggi P. L'isolement social chez les personnes de 65 ans et plus en Belgique : sa prévalence et ses déterminants. *Observatoire : Revue d'Action Sociale et Médico-Sociale. L'Observatoire.* Liège; mars 2013;54-58.
25. Vigarello G. *Le propre et le sale*. Le Seuil. 2005.
26. Loux F. *Traditions et Soins d'aujourd'hui*. 6^e éd. 1991.
27. Saldmann F. *Tout connaître des nouvelles règles de l'hygiène*. op cit 187. 2008.
28. Beauchamp T, Childress J. *Principles of Biomedical Ethics* 1979. Oxford University Press. 1994.
29. Ennuyer B. Quelles marges de choix au quotidien. Quand on a choisi de rester dans son domicile ? 2009;4(131):63-79.
30. Gzil F, Latour F. *Alzheimer : respect de l'autonomie*. Pour la Commission éthique du Centre

mémoire de ressource et de recherche (CMRR). p. 2007.

31. Craig C. Community determinants of health for rural elderly. Public Heal Nurs Boston Mass. août 1994;11(4):242-246.
32. Esman S, Nimis JL, Molinier P. Problématiques éthiques liées à une organisation inadéquate du care entre infirmières et aides-soignantes dans un service de gériatrie. mars 2009;(1):37-42.
33. Pandele S. La grande vulnérabilité. Fin de vie. Personnes âgées. Handicap. Esquisse d'une éthique de l'accompagnement. Seli Arslan. Paris; 2008.
34. Moulias R. Il faut détruire le concept de « Dépendance liée à l'âge ». jan 2009;(148).
35. Le secret médical : entre droit des patients et obligation déontologique. Numéro spécial. Médecins. Bulletin d'information de l'Ordre national des médecins. déc 2012;
36. Déontologie du secteur de l'aide à domicile. UNA (Union nationale de l'Aide, des Soins et des Services à domicile). 2010 nov.
37. Ennuyer B. Repenser le maintien à domicile - Enjeux, acteurs, organisation: Enjeux, acteurs, organisation. Dunod; 2006.
38. Mallon I. Prendre soin de ses parents âgés : un faux travail parental. 2009;4(154):32-39.
39. Le Bihan-Youinou B, Martin C. Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant. 2006;(16).
40. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. JAMA. 15 déc 1999;282(23):2215-2219.
41. Magnier AM. Maintien à domicile des personnes âgées. Encycl Méd Chir Ed Sci Médicales Elsevier SAS Paris Tous Droits Réservés. 2002;3(1078):5.
42. État des lieux et préconisations sur l'hébergement temporaire. CNSA. 2011 oct.
43. Cesari M. Frailty and Aging. 2012;1:3-5.
44. Cesari M, Demougeot L, Boccalon H, Vellas B. Prevalence of frailty and loss of mobility in a rural area in France. 2012;4:289-294.

ANNEXES

Annexe 1 : Grille Autonomie Gérontologique Groupes Iso-Ressources (AGGIR)

L'APA est attribuée pour les quatre premiers échelons de dépendance, selon l'évaluation de la grille AGGIR, utilisée comme grille nationale d'évaluation de la perte d'autonomie. Elle sert donc de base à l'attribution de l'APA.

Sont GIR 1: les personnes confinées au lit ou au fauteuil ayant perdu leur autonomie mentale, corporelle, locomotrice et sociale, et pour qui une présence continue d'intervenants est indispensable.

Sont GIR 2: les personnes confinées au lit ou au fauteuil dont les fonctions mentales ne sont pas complètement altérées, pour qui une prise en charge est nécessaire pour la plupart des activités de la vie courante, ou celles dont les fonctions mentales sont altérées mais qui ont conservé leurs capacités motrices. Elles peuvent se déplacer dans leur logement. Elles ne peuvent pas ou partiellement, faire leur toilette ou s'habiller seules.

Sont GIR 3: les personnes ayant conservées leur autonomie mentale, partiellement leur autonomie locomotrice, mais qui nécessitent quotidiennement, et plusieurs fois par jour, des aides pour leur autonomie partielle. Elles ne peuvent pas, ou seulement partiellement, faire leur toilette ou s'habiller seules. La majorité d'entre elles n'assument pas l'hygiène de l'élimination anale et urinaire.

Sont GIR 4: les personnes qui n'assument pas seules leur transfert mais qui une fois levées, elles peuvent se déplacer à l'intérieur du logement. Elles doivent être aidées pour la toilette et l'habillement, la plupart s'alimentent seules. Ce groupe comprend aussi celles qui n'ont pas de problèmes locomoteurs, mais qu'il faut aider pour les activités corporelles et les repas.

Sont GIR 5: les personnes qui assurent seules leurs déplacements à l'intérieur de leur logement, s'alimentent et s'habillent seules. Elles peuvent nécessiter une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage.

Sont GIR 6: les personnes qui n'ont pas perdu leur autonomie pour les actes discriminants pour la vie quotidienne.

Annexe 2 : Aides financières et prestations sociales au maintien à domicile

Les dispositifs financiers en place pour les services d'aides à domicile :

- l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA)
- l'aide sociale pour les personnes âgées : subventions pour une aide à domicile par le département
- l'aide sociale locale : accès aux foyers restaurants et portage des repas

Les prestations d'action sociale de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV) :

- la prestation d'aide-ménagère à domicile
- la prestation de garde à domicile
- l'Aide au Retour à Domicile après Hospitalisation (ARDH)

Les autres formes d'aides :

- les prestations des caisses de retraite complémentaire ainsi que des mutuelles
- le Chèque emploi service universel (CESU) préfinancé ou bancaire
- les avantages fiscaux de l'emploi des services à domicile

Les aides relatives à l'aménagement de l'habitat :

- les subventions de l'Agence Nationale pour l'Amélioration de l'Habitat (ANAH) : les travaux d'entretien et d'amélioration du domicile peuvent faire l'objet d'une demande auprès de l'ANAH.
- la Fédération Nationale Habitat et Développement (FNHD)
- les opérations programmées d'amélioration de l'habitat (OPAH) : créées en 1977, elles concernent la réhabilitation des centres urbains et des bourgs ruraux.
- la Protection Amélioration Conservation et Transformation de l'habitat (PACT) : elle aide à l'aménagement du domicile. Il établit des devis des travaux et aide à trouver le financement auprès des caisses de retraite
- la Prime à l'Amélioration de l'habitat (PAH) : aide accordée aux personnes physiques qui effectuent dans leur résidence principale des travaux d'amélioration, de sécurité, de salubrité, et de confort ainsi que d'adaptation aux besoins des personnes âgées ou handicapées. Le logement doit avoir plus de vingt ans.
- l'association pour le Logement des Grands Infirmes (LGI)
- les Programmes d'Intérêt Général (PIG) : les PIG du Haut-Rouergue et du Rouergue Occidental portent sur les économies d'énergie, et s'adressent aux propriétaires occupants qui souhaitent réaliser des travaux dans leurs logements.

Annexe 3 : Nombre de personnes affiliées à la Mutualité Sociale Agricole (MSA), recensées en juillet 2013 dans la communauté des communes de la Vallée du Lot en Aveyron

n°	commune	Salariés Agricoles			Non Salariés Agricoles			Total
		moins de 60 ans	60 ans et plus	total	moins de 60 ans	60 ans et plus	total	
12004	Almont les junies	53	78	131	12	3	15	146
12028	Boisse-Penchot	1	1	2	4		4	6
12101	Flagnac	24	34	58	13	10	23	81
12130	Livinhac le haut	31	34	65	12	3	15	80
12240	St Parthem	39	43	82	17	7	24	106
12246	Saint Santin	64	81	145	17	1	18	163
Total		212	271	483	75	24	99	582

Source : MSA Midi-Pyrénées Nord, à Rodez, juillet 2013

Annexe 4 : Qualifications des aides à domicile

Les aides à domiciles, selon de leurs missions et de leurs qualifications, sont aide-ménagères, auxiliaire de vie sociale, ou assistantes de vie.

L'aide-ménagère

L'aide-ménagère effectue principalement des travaux d'entretien du logement. Elle s'occupe également de la gestion du linge. Elle est également amenée à aider à la préparation des repas ou à les préparer seule, et à participer aux courses alimentaires.

L'auxiliaire de vie sociale

L'auxiliaire de vie sociale peut prétendre au diplôme d'État d'auxiliaire de vie sociale (DEAVS), mais cela n'est pas exigé par la convention collective des salariés.

En plus des fonctions de ménage et d'aide aux courses, elle a d'autres missions. Elle est amenée à aider ou effectuer l'aménagement du domicile dans un but de confort et sécurité.

Elle accompagne la personne âgée dans la vie quotidienne : stimuler ses facultés intellectuelles, sensorielles et motrices fait partie de ses fonctions. Faciliter sa mobilité, ses déplacements et son installation (en chaise ou au lit), aider à l'habillage et au déshabillage en font partie également.

Elle peut effectuer seule une aide à la toilette, quand celle-ci n'a pas fait l'objet de prescription médicale. Elle peut aussi aider à la toilette d'une personne en grande dépendance (par exemple confinée dans un lit ou dans un fauteuil), en complément du personnel soignant, avec un encadrement infirmier.

Toujours sans prescription médicale, elle œuvre dans le domaine de la diététique (réalisation de menus équilibrés ou conformes aux éventuels régimes prescrits). De même, elle peut aider à la prise de médicaments (lorsqu'elle est laissée à l'initiative de la personne âgée).

Elle a aussi un rôle social : maintien de l'équilibre psychologique, stimuler les relations sociales, l'accompagner dans les activités de loisirs et de la vie sociale (lors de sorties, promenades, démarches, visites chez le médecin, dentiste...).

En outre, elle est amenée à aider à la gestion des documents familiaux et aux démarches administratives. Enfin, elle a un rôle d'alerte et de surveillance médicale.

L'assistante de vie

Elle est amenée à effectuer des tâches identiques à l'auxiliaire de vie sociale, sans la qualification officielle DEAVS.

Annexe 5 : Guide d'entretien

Questionnaire relatif à l'étude de besoins relatifs à l'accompagnement des personnes âgées en milieu rural

Ce questionnaire est un outil permettant de recenser les besoins nécessaires à l'accompagnement du vieillissement de la population demeurant sur le secteur géographique de la Communauté de communes de la Vallée du Lot.

Intervenants: Noms et qualité des participants du groupe de travail

Modératrice :

Observatrices :

Rapporteur :

Pouvez-vous préciser les problèmes rencontrés par les personnes âgées en perte progressive d'autonomie ?

I - Dans le cadre des besoins fondamentaux et de la vie quotidienne

1-Les déplacements :

A l'intérieur
A l'extérieur
La mobilité en général

2-L'alimentation :

La prise des repas
La préparation des repas
L'envie de cuisiner
La gestion des courses
La bonne utilisation des denrées
L'application de l'équilibre alimentaire
La compréhension et l'application d'un régime
Existe-t-il un portage des repas ? Quels sont les problèmes rencontrés ?
La bonne utilisation des repas

3-L'hygiène

L'hygiène corporelle
L'habillement
La gestion du linge : Le renouvellement des vêtements, change et entretien
L'hygiène de l'élimination (gestion des protections,)
La literie (gestion et entretien)
La venue ou le déplacement chez le coiffeur ou autres prestataires (pédicure etc...)

II – Dans le cadre de l'habitat et du domicile

Avez-vous constaté des problèmes concernant :

1-L'accès au domicile

L'accès routier (état des routes/saisons/intempéries)
Les abords et leur entretien

2-Le domicile

Aménagement approprié ou non (Les escaliers : main courante, plan incliné ; les tapis)
L'adhésion et l'acceptation de l'aménagement proposé
Le chauffage et ses difficultés
Les sanitaires et salle de bain (siège douche, rehausseur de toilettes, tapis antidérapants etc...)
Le gaz
Utilisation correcte et maintenance des appareils liés à la cuisson
Gestion des « menus travaux » (lavabo bouché etc...) dysfonctionnements électriques
L'isolement et la sécurité (utilisation du téléphone, téléalarme ? appel-bip...)

3 – L'entretien du domicile

L'accès aux services d'aide
Acceptation de l'aide proposée
Matériel et produits à disposition
Tâches réalisables
Dimension relationnelle et psychologique rencontrée dans les tâches quotidiennes

III – Dans le cadre du lien familial, relationnel et social

L'isolement de la personne âgée est-il évoqué par elle-même et dans quel contexte :

Familial (éloignement, indisponibilité, perte de lien, absence de soutien)
Relationnel (voisins, amis, bénévoles, facteur, commerçants...)
Social (absence d'aide, de prise en charge)
Accès aux clubs des aînés et milieux associatifs.
Possession d'animaux domestiques

« Les aidants »

Motifs de l'absence d'aidants

La présence d'aidants et leurs remarques par rapport à leur accompagnement :
Charge psychologique et mentale
Lassitude
Acceptation de l'aide proposée

Possibilité ou non d'être libérés ponctuellement de leur charge ? (à domicile ou en hébergement ponctuel)

IV – Dans le cadre de la sécurité et de l'urgence

Avez-vous remarqué des risques pour la personne âgée liés au maintien à domicile ?
Téléphone adapté aux appels d'urgence (touches très lisibles – numéros préenregistrés)
Inquiétude pour « donner l'alerte » ?
Vigilance concernant les arnaques et démarchages commerciaux intempestifs

V – Dans le cadre de l'accès aux soins

Quelles remarques peuvent-elles être en lien avec :

Le suivi par le médecin traitant

La gestion des rendez-vous

Les soins par une infirmière, un kinésithérapeute etc...

La coordination des soins entre les professionnels (fiches liaison)

L'achat, le portage et la prise des médicaments

La bonne connaissance des professionnels sur votre territoire (présence d'une plaquette informative ?)

VI – Dans le cadre des transports

Quelles difficultés sont évoquées ?

Absence de transports organisés

Problèmes de disponibilité des taxis

Difficultés pour organiser un transport privé

Le coût

La méconnaissance des possibilités

VII – Dans le cadre de l'accès aux droits et les démarches administratives

Avez-vous été sollicités pour apporter votre aide dans ce domaine ? Quelles sont vos remarques ?

VIII – Dans le cadre de l'hospitalisation

Avez-vous des commentaires concernant la coordination des soins et prestations de service mises en place pour le départ à l'hôpital et le retour au domicile ?

IX – Dans le cadre de la coordination des professionnels et aidants

Avez-vous l'occasion de vous rencontrer, d'échanger et de construire ensemble une prise en charge ?

Oui, Non, Pourquoi ?

Avez-vous la possibilité de fonctionner avec un groupe de parole lorsque la charge psychologique est trop lourde ?

X – Dans le cadre des prestations existantes

Pouvez-vous dégager les points positifs et les points à améliorer concernant les services existants :

L'accès aux soins et la proximité

L'aide à la vie quotidienne à domicile

La prise en charge globale de la diminution d'autonomie

XI - Avez-vous une remarque liée à l'absence d'une offre de service ?

Pouvez-vous préciser quelles sont les limites du maintien à domicile ?

COMMENTAIRE LIBRE

Nous vous remercions de votre participation

Annexe 6 : Entretien du focus group n°1, exemple de retranscription

FOCUS GROUP 1 : LES INTERVENANTS DU CLUB DU TROISIEME AGE

I - Dans le cadre des besoins fondamentaux et de la vie quotidienne

1 – Les déplacements

1.5 Les escaliers intérieurs ou extérieurs sont un problème.

2.7 C'est difficile de donner des solutions vu l'âge qu'on a nous, on le voit pour les autres.

3.5 A l'intérieur, c'est sûr qu'il ne faut pas trop d'encombrement : les tapis...

(L) Juste pour vous aider, les éléments de l'intérieur de l'habitat seront repris ultérieurement dans le questionnaire, il s'agit ici de donner un avis sur ces difficultés.

4.5 Les difficultés du début du vieillissement ne sont pas les mêmes quand le vieillissement s'accroît.

5.4 Ma belle-sœur n'a pas pu rester chez elle, elle avait des marches et un déambulateur. C'est pour cela que le type de logement que vous proposez c'est super.

(L) Je vais recadrer les choses car je ne propose rien, nous sommes dans le recueil des besoins.

6.5 Le déambulateur sécurise.

7.1 Une personne morale devrait être habilitée à suivre ces personnes âgées ou handicapés, sans penser à une maison de retraite.

2 – L'alimentation

8.6 Premièrement ils s'alimentent très mal.

9.3 Il faut le portage des repas. A St Santin le portage vient de Morse dans le Cantal.

10.5 Ça dépend aussi des personnes, parfois les hommes ne savent pas cuisiner, les femmes peuvent être un peu plus loin dans cette démarche-là.

11.1 C'est du cas par cas, comment voulez-vous qu'une personne âgée seule arrive bien à se nourrir, arrive un moment où elle n'a plus goût à faire quelque chose, pour faire les courses. Pour rejoindre la première question, il faudrait une personne qui la suive tout le temps, pour faire les repas, donner l'heure des repas car la personne âgée elle mangerait à n'importe quel moment, il faut un soutien personnel car elle ne peut pas gérer tout ça.

12.2 Le portage des repas c'est bien.

(L) On va faire un tour de table.

13.7 Les finances sont beaucoup dans tout ça.

14.6 La gestion des courses: si elles ne peuvent pas faire les courses, elles ne peuvent pas préparer.

15.5 On en revient au rôle de l'aide-ménagère qui doit être là pour faire les courses et aider à la préparation du repas si la personne le souhaite, ou aider à faire des courses seulement, et enfin on passe au portage des repas si nécessaire. A mon avis on commence par l'un et on voit.

16.6 Si une personne âgée va en maison de retraite ça enlève du travail à l'ADMR.

17.4 Ca dépend du degré d'autonomie car l'aide-ménagère ne peut pas être là 24 heures sur 24. Je connais une dame à Capdenac qui a de gros moyens, elle est et qui est très avancée dans le vieillissement, il y a douze personnes qui s'occupent d'elle et se relaient entre semaine et weekend la nuit. Là encore il faut de très gros moyens.

18.6 Il faudrait qu'il y ait plus de gardes de nuit. Les personnes âgées aiment rester chez elles, car les maisons de retraite c'est un peu le mouvoir, et puis avec des retraites agricoles à 400 euros, elles ne se paieront jamais de maison de retraite.

(L) Que vous disent les personnes âgées du 3^{ème} âge que vous rencontrez, car c'est leur impression qui est importante aussi ?

19.7 Il y a beaucoup de personnes qui ne se plaignent pas et qui ont des problèmes à tous les niveaux.

20.6 Ça reste un peu le jardin secret.

21.7 Certains ne veulent pas quitter leur maison.

22.5 Je dirais aussi que nous les aînés on comprend les personnes âgées mais qu'un club c'est pour distraire les gens, alors je crois que quand on est dans cette distraction qui est importante, les gens en profitent pour s'évader, se distraire, ça reste un peu un jardin secret où les gens disent « Je vieillis, c'est difficile » mais pas tellement plus.

(P) Vous parleriez de pudeur ?

23.7 Un peu oui pour certains, y en a c'est le besoin, ils n'ont pas d'argent et ne peuvent participer à toute les activités même s'ils aimeraient.

24.4 Je reconnais qu'il manque des gardes de nuit.

25.7 C'est très cher.

26.4 Il y a des personnes âgées qui resteraient bien chez elles et qui ne peuvent pas sans garde de nuit.

(L) D'autres informations ? Non.

3 – L'hygiène

27.6 C'est assez difficile de dire « Je ne peux pas faire ma toilette il faut que quelqu'un m'aide » Tant qu'on se débrouille ça va, et après on en parle pas.

(L) C'est intéressant ce que vous dites.

28.6 Je l'ai vécu c'est pour ça que je vous le dit, pour une personne dont je m'occupais, l'infirmière la déshabillait devant moi car elle avait besoin de soins et ça a été assez difficile pour elle.

29.7 Les personnes âgées ne se trouvent jamais sales.

30.8 Et pour la gestion du linge c'est pareil.

31.6 Dans le temps on ne se lavait pas comme maintenant.

32.1 J'ai l'impression qu'au niveau du linge encore ça va, mais qu'au niveau de l'hygiène, les personnes restent assez discrètes.

33.7 Il vaut mieux que ce soit une personne extérieure à la famille qui dise « Vous avez besoin d'aide pour la toilette », un étranger ça passe mieux.

34.6 Une infirmière, une aide-soignante, si elle connaît la famille ça ne passe pas toujours bien.

35.1 Moi, je vois ma belle-mère à M., ma fille et ma femme ne sont jamais restées pendant la toilette, l'infirmière disait « maintenant, vous sortez », par pudeur.

36.7 Moi je pense que le point crucial c'est l'hygiène corporelle.

Oui (Approbation générale).

37.7 Et autrefois les personnes âgées qui se changeaient une fois par semaine, et maintenant si vous voulez les faire changer en milieu de semaine, elles disent « Ce n'est pas sale »

(M) Avez-vous eu des remarques des personnes que vous rencontrez.

38.6 Les gens ne parlent pas de ça.

39.7 Ils ne se plaignent pas.

40.6 Et oui c'est délicat de dire « ce matin je n'ai pas pu faire ma toilette »

41.5 Mais quand on vieillit on a besoin d'aide pour tout ça : pour la gestion du linge, pour l'habillage : les bas pour les femmes, pas si simple si on ne peut pas se baisser. Faire son lit c'est très fatigant aussi pour quelqu'un qui vieillit. Encore la coiffeuse elle peut se déplacer au domicile si on l'appelle, ça c'est très bien. Les dames elles apprécient.

42.7 Faut-il encore qu'ils aient l'idée d'en faire la demande.

43.2 Oui à Port d'Agrès ça se fait.

(L) Vous disiez ... ?

44.4 Je disais que les personnes âgées quand elles ont les aides-soignantes, les infirmières, elles sont vraiment gâtées, elles ne se plaignent pas, mais par exemple, ma belle-sœur elle ne pouvait pas, elle tombait quand même entre temps, ce n'était pas suffisant, elle ne pouvait pas rester.

45.7 Et oui le reste de la journée on est seul.

(L) Si je comprends bien, il y a plusieurs degrés de dépendance, c'est important de faire remonter toutes les informations, de la toute petite dépendance à la grande.

46.6 Oui ça se fait par paliers.

47.7 Il y a des gens en fin de vie qui restent chez eux, tout seul, jusqu'au bout. Ma fille est infirmière au domicile, elle a beaucoup de personnes âgées qui sont seules toute la journée, il n'y a pas de famille, il n'y a que le passage des aidants, et ils restent là, avec une personne qui les lève, les lave, une autre qui vient le midi etc...

(L) Que cela vous inspire-t-il ?

48.7 On aura peut être les mêmes besoins.

49.5 Moi je dis qu'il y a des avantages et des inconvénients aux 2 possibilités. Si la personne aime bien être seule, qu'elle se satisfait du passage du personnel, c'est très bien, mais il peut y avoir l'ennui aussi. Et en fait une personne âgée qui entre en maison de retraite assez tôt elle peut rencontrer les autres, jouer, se distraire. Je le sens comme ça.

50.7 Oui mais j'ajouterais encore une fois : il y a les finances.

51.3 Il faut s'y préparer, je le vois comme ça.

52.2 La personne âgée qui a vécu tout le temps chez elle, c'est difficile, c'est un grand changement, bien sûr si elle n'a pas d'autres solutions, mais enfin...

53.3 Il faut s'y préparer, si la personne âgée est consentante assez tôt ça se passe bien. Moi je dis : d'abord le foyer logement et ensuite quand elle ne peut plus, la maison de retraite.

(L) Attendez, on en est dans le recueil des besoins.

II – Dans le cadre de l'habitat et du domicile

1-L'accès au domicile

54.7 L'état des routes, selon les saisons et intempéries, c'est très important.

55.6 L'éloignement.

56.5 Quand on ne peut plus conduire, c'est une grosse difficulté ... C'est gros aussi ... C'est un peu comme devoir quitter la maison, cela veut dire qu'on est dépendant, qu'on ne peut plus sortir qu'avec les autres.

57.1 Moi je dirais plutôt que les communes ne font pas grand-chose pour l'état des routes, et puis l'accès aux édifices publiques type mairie, banques ne sont pas adaptés, il y a trop de marches d'escalier .C'est inaccessible.

58.4 Je crois que c'est pourtant obligatoire pour les fauteuils roulants.

(L) Revenons sur le domicile.

59.6 Quand il y a de la neige c'est difficile d'aller chez les personnes âgées les plus éloignées.

60.7 De toute façon, une personne quand elle est chez elle: trois marches c'est trois marches.

61.1 Oui elle a raison, si une personne âgée vit dans sa maison depuis 60 ans, comment voulez-vous que les héritiers modifient l'accès, c'est très onéreux.

62.4 Il y a des subventions.

63.1 On ne va pas démolir une maison pour tout refaire.

64.5 Moi je connais un monsieur au club qui approche des 90 ans qui prend quand même sa carte mais ne peut plus y aller, mais il est content de voir ce qui se passe. Il a été hospitalisé. Dans sa maison il avait le séjour en bas et tout le reste là-haut Son fils a modifié la cage d'escalier et lui a fait une chambre en bas. C monsieur est heureux comme tout car il avait peur de ne pas pouvoir revenir chez

lui. Son fils passe tous les jours, il est bien surveillé de ce côté-là, plus le passage d'une aide-ménagère. Il y a donc des petites solutions qu'on peut trouver.

2 – Le domicile

65.7 Le gaz est à bannir.

66.6 Le chauffage ça dépend si c'est à bois, électrique, au gaz. Rentrer le bois c'est difficile, et le coût est important.

67.4 La baignoire je l'ai enlevé, et le gaz aussi je l'aurai fait exploser (Rires).

68.7 Celui qui possède une baignoire la première des choses à faire c'est de l'enlever et de mettre une douche. (Approbation générale)

69.7 Le gaz aussi le supprimer carrément, car il y a de gros risques. Ma belle-mère avait une gazinière, quand j'arrivais chez elle ça empestait le gaz, mais ce n'était jamais elle...rires. On a tout changé pour une cuisinière électrique avec les plaques; si on oublie ça consomme pour rien mais ça n'a pas d'importance.

70.6 Le micro-onde c'est aussi dangereux, je connaissais une dame qui voulait mettre sa casserole de café dans le micro-onde.

71.7 En fait il faut faire le choix dans les appareils indispensables.

(P) Qui fait ce choix ?

72.7 Les enfants, tout le monde n'est pas sans famille.

(P) Vous pensez que c'est le rôle des enfants ?

73.7 Oui, quand même, ou du compagnon.

(P) Donc vous accepteriez que vos enfants vous donnent des conseils sur l'aménagement de la maison ?

74.7 Oui, si on l'a vécu avec nos parents je pense que l'on accepterait qu'on nous le fasse à nous. Je crois, en fait est ce que ce sera comme ça (Rires).

75.5 Quand le cerveau aura évolué dans le sens du vieillissement on ne sait pas... (Rires)

76.4 Ce n'est pas tous les enfants qui portent secours aux enfants.

77.6 Oui, mais il y en a quand même qui aident.

78.3 Il faut les écouter, ce n'est pas évident.

79.4 Mais ils ne peuvent pas toujours être là les enfants, hein, parfois ils sont dans les villes, ils travaillent, il ne faut pas trop compter sur eux non plus.

80.7 La génération actuelle des personnes âgées dans les villages, tout le monde est de la famille il y a toujours quelqu'un pour voir ce que fait la personne. Et souvent c'est les voisins qui surveillent que les volets s'ouvrent.

81.4 Moi j'avais une voisine elle avait la présence verte a la maison, en allant à la boulangerie elle est tombée dans un escalier sans la présence verte. La voiture qui l'a vu est venue me chercher, sans ça... La présence verte il faut l'avoir toujours sur soi.

82.6 Je connais une dame à qui il est arrivé la même chose, elle était consciente du fait qu'il fallait qu'elle l'ait, mais elle ne voulait pas la porter sur elle.

83.4 Il faudrait l'avoir dès les premiers temps pour s'habituer.

84.2 Je ne connaissais pas ce système.

(P) Donc les voisins c'est important ?

Approbation générale.

85.7 Oui ils surveillent.

86.4 Il y a une dame qui n'a pas ouvert ses volets, on l'a trouvé morte.

3 – L'entretien du domicile

87.4 Au début l'ADMR n'avait pas forcément les produits nécessaires.

88.6 L'état dans lequel on trouvait les maisons autrefois !

89.3 Tout le monde n'accepte pas d'aide-ménagères, ce sont des gens qui pensent se suffire à eux même.

90.7 Moi je l'ai toujours dit qu'il y aurait besoin de contrôle dans certaines maisons, je pense qu'il y a des responsables de l'ADMR qui surveillent un peu ?

(L) Nous sommes uniquement dans la recherche des besoins.

91.7 Il y a des gens qui n'acceptent pas.

92.3 Et une fois qu'elle est là tout va bien.

93.6 Et il ne faut pas trop les perturber, ne pas déménager la maison, elles croient que les AM viennent chiner.

94.7 Mais c'est normal nous-mêmes on a nos habitudes de rangement etc.

95.6 Les gens ne voulaient pas fournir les gants, ne comprenaient pas pourquoi on en avait besoin, maintenant c'est fourni par l'ADMR.

(L) D'autres remontées ?

96.4 Les gens sont contents que les aide-ménagères les amènent faire les courses. Au début ils étaient malheureux et maintenant ils l'acceptent très bien.

97.6 Le portage des repas tout le monde a l'air de dire oui mais quand ça arrivera, les gens refuseront.

98.7 Parce que ça coûte cher.

99.4 Et oui, on en revient toujours au problème des petites retraites.

III – Dans le cadre du lien familial, relationnel et social

100.7 Les personnes âgées trouvent toujours une raison pour disculper les enfants quand ils ne viennent pas assez souvent. C'est qu'ils ont du travail, des soucis avec les enfants etc...

101.1 Les amis bénévoles, facteur surtout.

102.7 Maintenant beaucoup moins avec les boites à lettres.

103.1 À l'époque, c'était le commissionnaire, pour rendre service.

104.2 C'est du bénévolat, ce n'est pas autorisé.

105.1 Le commerçant ambulancier.

106.7 Parfois c'est des arnaques.

107.1 Le voisinage est primordial.

108.4 Le boulanger passe deux fois par semaine au village. Les mamies aiment bien acheter une pâtisserie comme ça, c'est bien apprécié. Elles disent qu'il faut y aller pour les conserver, comme les épiceries de campagne.

109.1 Et puis c'est un sujet de conversation la personne âgée est contente qu'il soit passé même si elle n'a rien acheté.

(L) Dans l'accès à vos clubs ?

110.4 Il y a les voyages, parfois ils aimeraient mais ne peuvent pas se les payer.

111.5 A mon avis le problème des voyages n'est pas trop financier mais plutôt pour se déplacer quand il s'agit de partir plusieurs jours, de prendre le bus.

112.3 Et préparer la valise aussi, ne pas oublier les médicaments.

113.5 Nous sentons que des gens très dégradés renoncent à venir car c'est trop difficile pour eux. Au contraire parfois on tend la perche car on sent qu'une personne est isolée, on sent que ce serait salutaire, pas pour faire les voyages mais au moins pour les rencontres, mais non elles refusent et restent dans leur bulle.

114.4 C'est bien, ça force les personnes âgées à sortir, à échanger. Malheureusement la relève des jeunes retraités de 60 ans ne vient pas, il n'y aura plus rien. Ils pourraient faire autre chose que nous, qui attire les jeunes, je veux dire les retraités de 60 ans.

115.5 Les animaux sont très importants aussi, je connais un monsieur qui était très attaché à son chien qui a beaucoup souffert de sa perte et qui a renoncé à en prendre un autre car pensait ne pas pouvoir s'en occuper longtemps. Je pense que c'est important, pour les couples encore pas trop mais pour les gens seuls.

116.1 A propos, à la maison de retraite de Flagnac, ils ont fait un genre de chenil pour que les gens aient un animal, qu'un chien ou un chat suive son maître. C'est très bien.

117.3 Pas partout hein.

118.5 Au niveau social les gens ont besoin d'aide: sur le plan administratif, pour ceux qui ne sont pas allés à l'école, s'embrouillent dans tous les papiers.

119.3 Elles ne savent pas quoi faire des pubs.

120.4 Elles se font parfois avoir.

« Les aidants »

121.5 Chez mon beau-frère et ma belle-sœur ils ont pris le pépé (le père de mon mari) quatre ans et demi au domicile; tout le monde se relayait dans les frères et sœurs pour libérer du temps pour les aidants, ça se passait très bien. Il était parfois un peu contrarié que les aidants habituels s'en aillent mais il s'est habitué. Tout ça pour dire qu'une solidarité entre aidants journaliers et occasionnels est importante. Je pense qu'il faut les aider à la demande bien sûr c'est plus facile quand il y a beaucoup d'enfants.

122.4 Les aidants ont souvent une lassitude, il faudrait qu'ils soient récompensés. On l'a fait et on sait ce que c'est. Il faudrait un hébergement 3 ou 4 jours, ou se faire remplacer à la maison une journée.

123.5 Je pense qu'un hôpital de jour ce serait déjà une bonne chose.

124.4 Des chambres temporaires, des trucs comme ça...il y a beaucoup à faire, car c'est vraiment une lassitude, c'est un travail de jour et de nuit.

125.8 S'il y a des couches c'est encore autre chose.

126.4 Oui là le moral en prend un coup.

(P) D'après votre expérience, qu'est ce qui pourrait aider ?

127.4 Une remplaçante.

128.7 Parfois les aidants ne veulent pas partir de chez eux, à cause de la routine.

129.5 Pas forcément non, mais ils culpabilisent de laisser la personne.

(P) Comment débloquer cette culpabilité ?

130.4 Une Maison d'accueil par exemple.

(L) Ce n'est pas la question, quel pourrait être le déclic ? Pas de réponse.

IV – Dans le cadre de la sécurité et de l'urgence

131.4 Si j'étais vieille j'aimerais avoir un téléphone adapté avec les appels d'urgence bien lisibles.

132.1 Oui tout est enregistré: 1 /fille 2/ médecin.

133.4 Ils ont ça à la maison de retraite à Maurs.

134.3si les gens paniquent ils n'y arrivent plus.

(P) Pourquoi paniquent –ils ?

135.6 La solitude, l'angoisse.

136.4 Oui et ça arrive surtout la nuit c'est pour cela qu'il faudrait des gardes. Il y a des gens qui pourraient se les payer mais ils n'en trouvent pas.

137.7 Les arnaques, n'en parlons pas car on en a déjà beaucoup alors les personnes d'un certain âge encore plus !

(P) Qu'entendez-vous par « personnes d'un certain âge »

138.7 Dans les 80 - 90ans.

139.5 Tu te rends compte qu'à 60 ans on aurait dû s'inscrire à la mairie pour la canicule, on a oublié (rires).

140.6 On comprend qu'elles paniquent en voyant venir ces gens. Quand on est chez eux à ce moment-là c'est bien car on arrive à les chasser. Quand il n'y a personne, c'est difficile. Nous plus on avancera plus ce sera angoissant.

141.7 Souvent ils entendent mal.

142.6 Au téléphone c'est pareil.

143.2 C'est qu'ils sont bien préparés

144.7 On est obligé de mentir : « Je ne suis pas propriétaire », « Veuve » ; et ça marche ! Maintenant je le fais.

145.8 Il y a aussi les appels masqués qui raccrochent quand on décroche.

146.6 Ça les déstabilise.

147.5 Les voisins aussi peuvent les faire partir, surveillent un peu, mentent parfois : « La vieille à côté c'est ma mère ».

V – Dans le cadre de l'accès aux soins

148.6 De toute façon l'accès au médecin traitant, aussi tôt téléphoné, aussitôt il est là, il n'y a pas de souci.

149.7 Il faut que quelqu'un l'appelle mais ça dépend si on parle de gens très dépendants ou pas.

150.4 L'infirmière est indispensable pour le semainier.

151.1 Est-ce suffisant ? Ne se trompe-t-elle pas ? Comment prend-elle ses médicaments on ne peut pas faire déplacer une infirmière tous les jours.

152.7 Si, bien sûr parfois trois fois par jour.

153.1 Ah je ne savais pas.

154.3 Si le pilulier tombe elle prend n'importe quoi. Il y a un « Mais ».

155.5 Quand les médicaments sont terminés est ce qu'elle s'en rend compte ?

156.7 C'est l'infirmière qui surveille, c'est son travail.

157.6 Ou des enfants quand il y en a.

(L) Donc l'accès aux infirmières est correct partout d'après vous ?

Oui pas de plainte de ce côté-là (général)

VI – Dans le cadre des transports

158.6 Les gens râlent qu'il y a peu de transports, ils doivent faire du porte à porte pour trouver quelqu'un qui les amène.

159.3 Et les taxis sont trop chers, ils ne sont plus remboursés en général.

160.5 Les transports en commun ont été stoppés car il n'y avait pas assez de monde, ce qui marche c'est la solidarité et l'organisation.

161.1 Le voisinage compte énormément.

162.5 Le voisinage est en premier lieu.

163.4 Il faut que vous sachiez qu'il y a des aides du conseil général pour un bus le mardi et le vendredi jour de marché, ce n'est pas cher, à Decazeville, Saint Santin, Livinhac.

164.7 Et pourquoi les gens ne le savent pas ?

165.4 Il faut les en informer.

166.7 A qui a les informer ?

VII – Dans le cadre de l'accès aux droits et les démarches administratives

167.3 Feuilles de soins, déclaration d'impôts, c'est compliqué.

168.5 Je n'ai jamais été sollicité, c'est délicat de dévoiler ça à des étrangers.

169.6 Elles sont déjà gênées de constituer des dossiers pour des demandes d'aides.

(L) Que faire par exemple ?

170.6 Je crois que l'aide-soignante devrait œuvrer dans ce sens.

171.7 Ou la famille aussi.

172.6 Et quand il n'y en pas ?

173.7 Des neveux...

174.6 Il ne faut pas trop compter sur eux.

175.1 Il n'y a pas un organisme qui fait ça ?

176.3 Et oui, mais il faut les appeler, il faut que la personne âgée soit capable de sortir tous ses documents.

VIII – Dans le cadre de l'hospitalisation

177.4 Ce que j'en ai vu pour mon mari qui a eu un AVC, tout le monde a été super, mais ce n'est pas toujours comme ça. L'infirmière d'urgence a très bien agit, le cardiologue a dit que c'était bien.

178.7 Pour ma belle-mère qui a 85 ans, le SAMU a d'abord demandé l'âge, il a fallu que j'insiste pour qu'ils se déplacent, elle était trop vieille, et elle est encore en vie.

179.4 Elles ont une assurance pour la sortie d'hospitalisation, tout est pris en charge.

180.6 Il faut signaler le retour à domicile quelques jours avant.

(P) Vous n'avez donc pas assisté à des sorties d'hospitalisation difficiles ?

181.6 Si, je me suis engueulée avec le médecin qui voulait renvoyer ma tante au foyer B. alors qu'elle ne marchait pas, elle a finalement fait 1 mois de convalescence en moyen séjour. Ils l'ont bien retapée. Là ça a été houleux.

IX – Dans le cadre de la coordination des professionnels et aidants

182.3 On peut dire parfois « Je pense qu'elle ne peut pas rester à la maison elle serait mieux à la maison de retraite »

183.4 On peut en discuter oui, mais on a bien assez avec la famille pour prendre des décisions, alors en prendre pour le « Hors- famille »...

184.3 Oui je parle pour la famille.

185.4 J'ai une tante qui a pleuré trois mois avant d'aller au foyer B., elle venait de Paris, maintenant elle y est très contente.

(L) Vos remarques sont importantes mais il ne s'agit pas de construire une prise en charge en institutionnalisant les gens, ça peut être une activité, une distraction ?

186.2 Oui ou une visite.

(L) Avez-vous la possibilité de fonctionner avec un groupe de parole lorsque la charge psychologique est trop lourde ?

187.4 Dans les associations il faudrait peut-être organiser des réunions d'informations pour avertir les personnes âgées par exemple sur les conditions d'hospitalisation, les avertir sur les risques d'arnaques.

(L) Qui est le mieux placé ?

188.4 La mutualité.

(P) Avez-vous l'occasion de parler des émotions provoquées chez les gens par le vieillissement ?

189.5 L'angoisse des gens est beaucoup autour de la perte cérébrale, la perte de mémoire: la perte de mémoire ordinaire et les altérations plus dans le cadre d'une maladie d'Alzheimer.

(P) Y a-t-il un moment dédié spécifiquement à cet échange ?

190.5 Non pas vraiment, car c'est difficile de parler de ça, on ne va pas en parler longtemps, mais ça revient régulièrement au cours des conversations.

191.6 Il faut dire aussi que lorsque l'on se réunit ce n'est pas pour parler de nos problèmes, c'est un moment de récréation.

192.7 Je penserais plutôt que les familles en auraient besoin.

193.5 Ou alors il faudrait le créer ça, faire une grande réunion avec des professionnels qui viendraient nous expliquer les différences entre une perte de mémoire normale (avec des moyens de faire travailler notre cerveau) et les détails de ce qui amène plus loin...à ce qui nous fait peur. Je crois que ça intéresserait les gens, il faudrait le créer ça.

194.1 Mais les gens ne se déplacent pas.

195.7 Les gens hésitent ne veulent pas en parler, les malheurs, on se les garde.

(P) Et pourquoi ?

196.7 Demandez-leur à eux (Rires)

(P) Vous le comprenez ça ?

197.5 Un peu, sinon on fait partie des « T'as mal où? ». On essaie de ne pas se plaindre devant les autres.

198.3 Oui on n'a pas envie de se plaindre.

X – Dans le cadre des prestations existantes

199.5 On est un peu désarmés par rapport à ça, quand on n'a pas eu à utiliser le système. Quand on a les aides on ne se plaint pas. Les autres ?

200.7 Les gens se débrouillent, ils ne se plaignent pas.

Silence.

(P) En d'autres termes, qu'est-ce qui marche bien, qu'est ce qui marche moins bien ?

201.5 Le service des infirmières marche bien je pense.

(P) Qu'est ce qui est plus compliqué ?

202.5 De trouver des spécialistes, des kinés qui se déplacent.

203.4 Je ne connais pas le fonctionnement des taxis, et je ne cherche pas à m'informer pour le moment car je n'en ai pas besoin.

204.3 Quand on est en ALD ça marche mais pas dans toutes les conditions. Les demandes d'entente préalables doivent être faites...

Pouvez-vous préciser quelles sont les limites du maintien à domiciles ?

205.2 Ça dépend s'il y a des enfants.

206.7 Je dirais déjà qu'il y ait une bonne entente entre les enfants ?

(L) Les limites ?

207.6 Une personne alitée.

208.3 Une fugue.

209.5 La décision de la personne compte beaucoup.

210.3 S'il faut quelqu'un 24 heures sur 24.

(P) Pourquoi cette étape entre la maison et un logement non médicalisé ?

211.3 On sait que s'il y a un souci, il y a des veilleuses. Au foyer logement, si ça ne va pas vous sonnez, ça j'en suis sûre. Vous pouvez manger au restaurant le midi, vous faire la cuisine.

212.6 Mais il y a combien de pourcent de personnes qui pensent comme ça ?

213.3 Ah je ne sais pas.

214.7 Le veuvage.

215.8 Une femme se débrouille mieux c'est sûr.

216.5 La solitude.

217.4 La maison O. c'est super il y a une personne pour 3 personnes, on nous emmène au club du 3e âge, on nous fait la cuisine.

(P) Vous y pensez pour vous ?

218.4 Oh mais pas maintenant ! (Rires) si tôt qu'on se retrouve seul et que personne ne veut s'occuper de nous. Avant la maison de retraite.

219.7 Oui quand on est indépendant mais seul.

220.5 Je crois que le mot maison de retraite fait peur à tout le monde.

221.6 C'est triste et dommage, car il y en a qui y sont bien.

222.5 Mon père a fait un AVC il ne parlait plus ne marchait plus, ma mère avait toujours été dirigée par mon père donc ça a été un peu la panique, ils sont allés tous les deux à la maison de retraite. C'est sûr que quand on rentre dans une crèche et qu'on voit les enfants jouer ensemble, c'est amusant, c'est la jeunesse. Quand on entre dans une maison de retraite et que l'on voit toutes les personnes âgées rassemblées, ce n'est pas la joie, on n'a pas envie. Mais plutôt que de mourir seul, dans une solitude énorme, je pense que c'est quand même mieux. Il faudrait changer nos regards.

223.4 Il y a maison de retraite et maison de retraite... M. et L. ne me feraient pas peur, il y a un parc pour se promener, mais à M. on ne peut pas sortir.

224.6 Oui mais ça c'est quand on est valide.

225.5 Non je ne suis pas d'accord, quand je promenais mon père en fauteuil dans le parc. Ca faisait du sport pour moi et de la distraction pour lui.

XI - Avez-vous une remarque liée à l'absence d'une offre de service ?

226.5 Peut-être que les gens qui sont très isolés, qui ne sont pas dans un village à clocher, peut-être que les foyers logements seraient utiles, avec l'éclatement des familles ou pour les gens qui ont des maisons pas très adaptées.

227.3 Ca prépare...

(P) Et l'hébergement temporaire ?

228.2 Oui pour certaines maladies, mais ce n'est pas simple, et si les familles comme on disait tout à l'heure sont parfois un peu réticentes c'est qu'elles voient bien que la personne n'est pas trop d'accord. Sauf quand c'est vraiment cérébral, et que la personne ne se rend pas trop compte.

Qu'est-ce qu'être vieux ?

229.5 Ne plus avoir de projets, ne plus pouvoir faire son quotidien.

230.4 C'est différent d'une personne à une autre.

231.1 Ca dépend aussi du tempérament, si on a un caractère jeune !

232.7 Le tempérament et la santé bien sûr.

233.5 Il faut voir l'état de la personne, il y a des gens qui meurent en maison de retraite, quand on regarde leur âge ils avaient notre âge! On se dit qu'on a eu de la chance d'aller jusque-là et qu'on va essayer d'aller dans le même sens.

Dernier tour de table

234.1 Cette réunion a été très intéressante.

235.2 Pareil, que voulez-vous que je dise de plus ? A nos âges tout le monde est pas pareil c'est la santé qui compte.

236.3 Moi je me dis je suis vieille maintenant !!

237.4 J'ai 78 ans c'est moi la plus vieille. C'était très bien, j'espère que je n'en ai pas dit un peu trop.

238.5 Vous nous avez bien aidés à répondre aux questions, j'avais peur que l'on se perde un peu. Tout le monde a pu donner son avis.

239.6 On a tout dit.

240.7 Je trouve que c'était très bien, j'espère de tout cœur que cela aboutira à quelque chose, car dans le futur on en aura besoin

TABLE DES MATIERES

I. INTRODUCTION.....	9
A. DEFINITIONS.....	9
1. POPULATION AGEE DEPENDANTE.....	9
2. MAINTIEN A DOMICILE.....	9
2.1 Définition : « soutien » à domicile.....	9
2.2 Historique du maintien à domicile.....	10
2.2.1 <i>Historique</i>	10
2.2.2 <i>Aides financières</i>	10
2.2.3 <i>Politiques «vieillesse» en France</i>	10
2.2.4 <i>Devenir du maintien à domicile</i>	10
B. PRESENTATION DE LA REGION ET DES SERVICES.....	11
1. PRESENTATION DE LA REGION D’ETUDE.....	11
1.1 Localisation de la région étudiée.....	11
1.2 Population agricole.....	11
2. PRESENTATION DU RESEAU DE SOIN.....	12
2.1 Professionnels libéraux de santé du territoire étudié.....	12
2.2 Services de soins à domicile.....	12
2.2.1 <i>Le CIAS de Viviez</i>	12
2.2.2 <i>Situations des autres communes</i>	13
2.3 Les autres associations d’aide à domicile.....	13
2.3.1 <i>Le service d’ADMR de Flagnac</i>	13
2.3.2 <i>L’ADAR</i>	13
2.4 Les MAIA.....	13
C. NAISSANCE DU PROJET DE THESE.....	14
II. MATERIELS ET METHODES.....	14
A. METHODE.....	14
1. DEFINITION.....	14
2. CHOIX DE LA METHODE.....	14
2.1 Recherche qualitative.....	14
2.2 Focus groups.....	14
2.3 Recherche-Action.....	15
3. RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE.....	15
4. ELABORATION DU GUIDE D’ENTRETIEN.....	15

B.	PRESENTATION DE LA POPULATION.....	15
1.	GROUPE D'EXPERTS	15
2.	PRESENTATION DES FOCUS GROUPS	16
2.1	Mode de recrutement.....	16
2.2	Présentation des focus groups	16
2.3	Déroulement des focus groups	18
C.	ANALYSE DU CONTENU	18
1.	COLLECTE DES DONNEES	18
2.	PHASE D'ANALYSE	18
III.	ANALYSE DES RESULTATS	19
A.	ETAT DES LIEUX	19
1.	VARIABILITES DE SITUATION ET DE REPRESENTATION	19
1.1	Variabilité de situations.....	19
1.2	Variabilité de représentation.....	20
2.	FAIBLESSE DES RETRAITES AGRICOLES.....	20
3.	LA CULTURE PAYSANNE.....	20
3.1	Culture de l'économie	20
3.2	Interconnaissance	21
3.3	Besoin d'extérieur	21
3.4	Adaptation à un isolement géographique	21
3.5	Vision « naturaliste » de la vieillesse	21
3.6	Différenciation sexuelle des rôles	21
4.	BILAN DES SERVICES EXISTANTS.....	22
4.1	Hétérogénéité des services	22
4.2	Mauvaise adaptation des services existants.....	22
4.2.1	<i>Service de téléalarme</i>	22
4.2.2	<i>Service de portage des repas</i>	23
B.	FREINS AU MAINTIEN DU DOMICILE	23
1.	SPECIFICITES DE L'HABITAT	23
1.1	Habitats inadaptés.....	23
1.2	Habitats dispersés.....	24
1.3	Infrastructures publiques difficiles d'accès	24
1.4	Etat des routes dans les campagnes et intempéries.....	24
1.5	Difficultés de chauffage et difficultés liées à l'eau	25
1.6	Risques d'accidents domestiques	25
2.	TRANSFORMATIONS DU MONDE RURAL	25

2.1	Changements de modes de vie dans les villages	25
2.2	Erosion des solidarités traditionnelles	26
2.3	Dispersion de la cellule familiale	26
2.4	Inadaptation des structures de solidarité traditionnelle	26
3.	ASPECTS CULTURELS.....	27
3.1	Difficulté de verbalisation des besoins.....	27
3.2	Importance du « qu'en-dira-t-on »	27
3.3	Difficulté à ouvrir sa porte à certains intervenants.....	27
3.4	Difficulté d'anticipation.....	28
4.	DIFFICULTES LIEES AUX TRANSPORTS	28
4.1	Dangers lié à la conduite	28
4.2	Difficultés liées aux transports	28
5.	ISOLEMENT FAMILIAL ET RELATIONNEL.....	29
6.	FREINS D'ORDRE PSYCHOLOGIQUES.....	29
6.1	Difficultés d'acceptation de l'aide en général	29
6.2	Difficultés d'acceptation des aménagements proposés	30
6.3	Symptômes dépressifs	30
6.4	Déni du vieillissement.....	30
6.5	Difficultés de positionnement familial	31
6.5.1	<i>Difficultés de positionnement des parents</i>	31
6.5.2	<i>Difficultés de positionnement des enfants</i>	31
7.	DIMINUTION DES CAPACITES D'ADAPTATION	31
8.	TROUBLES COGNITIFS	32
9.	DIFFICULTES D'ALIMENTATION	32
10.	DIFFICULTES FACE AUX TACHES ADMINISTRATIVES	33
11.	RISQUES D'ESCROQUERIES	33
12.	DIFFICULTES DES AIDANTS.....	34
12.1	Difficultés psychologiques des aidants	34
12.2	Difficultés pratiques des aidants.....	35
13.	DIFFICULTES DES PROFESSIONNELS	35
13.1	Difficultés psychologiques des professionnels.....	35
13.2	Difficultés relationnelles des professionnels	36
13.2.1	<i>Difficultés relationnelles avec la personne âgée</i>	36
13.2.2	<i>Difficultés relationnelles avec la famille</i>	36
13.3	Difficultés pratiques des professionnels.....	36
13.3.1	<i>Les risques « physiques »</i>	36
13.3.2	<i>Les demandes abusives</i>	36

13.3.3	<i>La gestion du temps</i>	37
13.3.4	<i>Le respect de la confidentialité</i>	37
13.3.5	<i>Le chassé-croisé des professionnels au domicile</i>	37
13.3.6	<i>La solitude des libéraux</i>	37
13.4	Difficultés éthiques des professionnels.....	37
14.	FLOU DES ROLES.....	38
14.1	Flou des rôles en général.....	38
14.2	Questionnement sur la légalité des actes.....	39
14.3	Flou des rôles concernant les aides à domicile.....	39
15.	MANQUE DE COORDINATION.....	40
15.1	Manque de coordination avec l'hôpital.....	40
15.2	Manque de coordination du réseau de soins à domicile.....	40
16.	DIFFICULTE D'ACCES AUX SOINS.....	41
16.1	Agisme de la part de certains professionnels.....	41
16.2	Difficultés de transports dans l'accès aux soins.....	41
16.3	Diminution des visites à domicile par les professionnels.....	41
16.4	Difficultés d'accès au médecin généraliste.....	42
16.5	Difficultés liées à la gestion des médicaments.....	42
16.6	Difficultés d'accès aux infirmières.....	42
16.7	Difficultés d'accès aux aides à domicile.....	43
16.8	Difficultés de prise en charge du handicap sensoriel.....	43
17.	MANQUE D'INFORMATION DES PERSONNES AGEES.....	43
17.1	Méconnaissance des services existants.....	43
17.2	Méconnaissance du rôle des aides à domicile.....	44
18.	MANQUE DE FORMATION DES PROFESSIONNELS.....	44
19.	ASPECTS FINANCIERS.....	45
19.1	Coût du matériel et de l'aménagement du domicile.....	45
19.2	Précarité énergétique.....	45
19.3	Coût des services à la personne.....	45
19.4	Budget relatif aux clubs du troisième âge.....	45
19.5	Coût des transports privés.....	45
19.6	Aspects financiers de certains soins et appareillages.....	46
19.7	Diminution des aides financières.....	46
C.	FACTEURS FAVORISANTS.....	46
1.	ASPECTS CULTURELS.....	46
1.1	Une attention bienveillante.....	46
1.2	Solidarité et entraide.....	46

1.3	Attachement au lieu de vie	47
1.4	Cohabitation intergénérationnelle	47
1.5	Existence d'un tissu de commerces ambulants et de services à domicile	47
2.	ASPECTS PSYCHOLOGIQUES FAVORISANTS.....	47
3.	MOYENS DE LUTTE EN PLACE CONTRE L'ISOLEMENT	48
4.	ROLE ESSENTIEL DES AIDANTS.....	48
5.	INVESTISSEMENT DE CERTAINS PROFESSIONNELS.....	48
6.	DEPLACEMENT DE CERTAINS PROFESSIONNELS AU DOMICILE.....	49
7.	ROLES DES PROFESSIONNELS	49
7.1	Rôle de l'aide à domicile.....	49
7.2	Rôle de l'infirmière	50
7.3	Rôle du médecin.....	51
7.4	Rôle de l'assistante sociale.....	51
7.5	Rôle du pharmacien.....	51
8.	LE DECLIC DE L'HOSPITALISATION	52
9.	SOLIDARITE NATIONALE	52
D.	ACTIONS ENVISAGEES	52
1.	DIMINUER L'ISOLEMENT RELATIONNEL.....	52
2.	DIMINUER L'ISOLEMENT GEOGRAPHIQUE	53
3.	AMELIORER LA COORDINATION ENTRE PROFESSIONNELS	53
3.1	Améliorer la coordination avec l'hôpital.....	53
3.2	Améliorer la coordination au domicile.....	53
3.2.1	<i>Echanges au sein d'une même profession.....</i>	53
3.2.2	<i>Echanges interprofessionnels.....</i>	53
4.	FORMER ET SOUTENIR LES PROFESSIONNELS	54
4.1	Formation des professionnels.....	54
4.2	Soutien des professionnels	55
4.2.1	<i>Groupe de pairs.....</i>	55
4.2.2	<i>Prises en charge individuelles.....</i>	55
5.	REDEFINIR LES ROLES DE CHACUN	55
6.	INFORMER LES PERSONNES AGEES.....	56
7.	IDENTIFIER LE CHAINON MANQUANT	56
8.	COMBLER UN MANQUE DE PRESTATION.....	56
8.1	Comblé le manque d'aides-soignantes.....	56
8.2	L'accompagnement à domicile de nuit	56
9.	SOUTENIR ET FORMER LES AIDANTS FAMILIAUX.....	57
9.1	Promouvoir le soutien et la formation des aidants	57

9.2	Développer l'accès aux structures de répit.....	57
IV.	DISCUSSION.....	58
A.	DISCUSSION DU TRAVAIL ET DE LA METHODE	58
1.	FORCE DE L'ETUDE.....	58
1.1	L'originalité du sujet.....	58
1.2	Une étude qualitative.....	58
1.3	La triangulation des données.....	58
1.4	La richesse des données.....	58
2.	LIMITES ET BIAIS.....	59
2.1	Biais de sélection des participants:.....	59
2.1.1	<i>Absence de certains groupes de professionnels</i>	59
2.1.2	<i>Sur-représentation des aides à domicile :</i>	59
2.1.3	<i>Politisation du débat</i>	59
2.2	Biais liés à l'interaction de groupe.....	59
2.2.1	<i>Désirabilité sociale</i>	59
2.2.2	<i>Effet de leader d'opinion</i>	59
2.3	Biais liés à l'interprétation.....	59
2.3.1	<i>Validité interne</i>	60
2.3.2	<i>Validité externe</i>	60
B.	DISCUSSION DES PRINCIPAUX RESULTATS	61
1.	DESEQUILIBRE DES RESULTATS	61
2.	LA RURALITE DANS LA LITTERATURE SOCIOLOGIQUE.....	61
2.1	La description d'une culture paysanne.....	61
2.2	La bienveillance attentive des habitants envers les personnes âgées.....	62
2.3	Représentation et acceptation du vieillissement dans le monde rural.....	62
2.4	Evolution de la cellule familiale en milieu rural.....	62
2.5	Isolement et solitude.....	62
3.	LA QUESTION DE L'HYGIENE : EXEMPLE D'INCOMPREHENSION.....	63
4.	PRINCIPES ETHIQUES	63
4.1	Le principe d'autonomie.....	63
4.2	La bienfaisance.....	64
4.3	La non-malfaisance.....	65
4.3.1	<i>Notion d'« acharnement »</i>	65
4.3.2	<i>Risque de maltraitance</i>	65
4.4	L'équité.....	65
4.4.1	<i>Lutter contre l'âgisme</i>	65

4.4.2	<i>La place des considérations financières dans le maintien à domicile</i>	66
5.	LE SECRET PROFESSIONNEL : PRINCIPE DEONTOLOGIQUE.....	66
6.	ROLE DE L' AIDE A DOMICILE A RECONNAITRE.....	67
7.	REFLEXION AUTOUR DES AIDANT	67
7.1	Un « faux travail parental ».....	67
7.2	Des programmes de répit pour les aidants.....	68
8.	ETUDES SUR LA PREVENTION EN MILIEU RURAL.....	68
V.	CONCLUSION	69
	Abréviations	71
	BIBLIOGRAPHIE	72
	ANNEXES	74
	Annexe 1 : Grille AGGIR	74
	Annexe 2 : Aides financières et prestations sociales au maintien à domicile	75
	Annexe 3 : Nombre de personnes affiliées à la MSA en juillet 2013	76
	Annexe 4 : Qualifications des aides à domicile	77
	Annexe 5 : Guide d'entretien	78
	Annexe 6 : Entretien du focus group n°1, exemple de retranscription	81

MATERIEL D'ACCOMPAGNEMENT

CD-Rom : La retranscription de l'intégralité des entretiens (en troisième de couverture)

Anne Robin, Chloé Massafarro

Title: Maintaining the elderly at home: specific features of rural areas. Qualitative study using ten focus groups conducted in Lot Valley area in Aveyron.

Toulouse, le 22 octobre 2013

Context: Staying at home is a priority for the majority of elderly people and for public health policies in France. Few studies are about maintaining the elderly at home in rural areas.

Objective: The primary objective was to identify the factors (barriers and contributory factors) for maintaining the elderly at home in a rural area. The secondary objective was to collect the stakeholder's proposals to improve the home-based care.

Method: Qualitative data was collected through focus groups in the Lot Valley in Aveyron, using the action-research model.

Results: Barriers were housing's maladjustment and dispersal, isolation and difficulties of access to healthcare, rural world's transformations, lack of anticipation, lack of coordination between professionals, and the cost of staying at home. Contributory factors were the elderly people's desire to stay at home, strong social solidarity, and the professional's investment. Challenges for the future are coordination between professionals, informing the elderly, supporting caregivers, and struggle against isolation.

Discussion: Autonomy and charity are essential values of staying at home. The balance between quality of life at home and risks granted by the elderly person have to be assess, placing elderly people at the center of care.

Conclusion: It would be rewarding to take advantage of the professional's important investment, and to promote the meeting of salaried and self-employed workers, to develop a good quality home care's network in rural areas.

Discipline administrative: MEDECINE GENERALE

KEY-WORDS: home care, home support, elderly, aged, dependence, rural areas, coordination

Faculté de Médecine Rangueil – 133, route de Narbonne - 31062 TOULOUSE Cedex 04 - France

Directeur de thèse: Dr Marielle Puech

Titre: Le maintien à domicile des personnes âgées : spécificités du milieu rural. Etude qualitative de dix focus groups dans la communauté de communes de la Vallée du Lot en Aveyron.

Toulouse, le 22 octobre 2013

Contexte : Le maintien à domicile est une priorité pour la majorité des personnes âgées et les politiques de santé publique en France. Peu d'études portent sur le maintien à domicile en milieu rural.

Objectif : L'objectif principal était de dégager les spécificités (freins et facteurs favorisants) du maintien à domicile en milieu rural. L'objectif secondaire était de recueillir les propositions d'amélioration des différents acteurs du maintien à domicile.

Méthode : Une recherche qualitative a été réalisée à partir de dix focus groups dans la communauté de communes de la Vallée du Lot en Aveyron, selon le modèle de la recherche-action.

Résultats : Les freins principaux étaient l'inadaptation et la dispersion de l'habitat, l'isolement, la difficulté d'accès aux soins, la transformation du monde rural, le manque d'anticipation, le manque de coordination des professionnels, et l'aspect financier. Les principaux facteurs favorisants étaient le souhait prononcé des personnes âgées de rester à domicile, la forte solidarité sociale, et l'investissement majeur des professionnels. Les enjeux étaient axés sur la coordination des professionnels, l'information des personnes âgées, le soutien aux aidants, et la lutte contre l'isolement.

Discussion : Les principes d'autonomie et de bienfaisance ont été abordés. La balance entre qualité de vie au domicile et prise de risques consentie par la personne âgée était mise en avant. La personne âgée devait être placée au centre de ces décisions.

Conclusion : Il serait souhaitable de mettre à profit l'investissement fort des professionnels, salariés et libéraux, et de favoriser leur rencontre, afin d'élaborer un réseau de soins de qualité en milieu rural.

Discipline administrative: MEDECINE GENERALE

MOTS-CLES: maintien à domicile, personnes âgées, dépendance, ruralité, coordination

Faculté de Médecine Rangueil – 133, route de Narbonne - 31062 TOULOUSE Cedex 04 – France

Directeur de thèse: Dr Marielle Puech