

ANNÉE 2015

2015 TOU3 1029

THÈSE
POUR LE DIPLOME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
SPÉCIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement le 7 avril 2015

par

Emile Escourrou

**Perception du risque de perte d'autonomie par les
personnes âgées**

-

**Etude qualitative dans le cadre du projet pilote national PAERPA sur le
territoire pilote des Hautes-Pyrénées (65)**

Directrice de thèse : Docteur Anne Freyens

JURY

Monsieur le Professeur Stéphane Oustric	Président
Monsieur le Professeur Bruno Vellas	Assesseur
Madame le Professeur Sandrine Andrieu	Assesseur
Monsieur le Docteur Bruno Chicoulas	Assesseur
Madame le Docteur Anne Freyens	Assesseur

TABLEAU du PERSONNEL HU
des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier
au 1^{er} septembre 2014

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. ROUGE D.	Professeur Honoraire	M. SALVADOR M.
Doyen Honoraire	M. LAZORTHES Y.	Professeur Honoraire	M. BAYARD
Doyen Honoraire	M. CHAP H.	Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL B	Professeur Honoraire	M. FABIÉ
Professeur Honoraire	M. COMMANAY	Professeur Honoraire	M. BARTHE
Professeur Honoraire	M. CLAUX	Professeur Honoraire	M. CABARROT
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE	Professeur Honoraire	M. DUFFAUT
Professeur Honoraire	Mme ENJALBERT	Professeur Honoraire	M. ESCAT
Professeur Honoraire	M. GEDEON	Professeur Honoraire	M. ESCANDE
Professeur Honoraire	M. PASQUIE	Professeur Honoraire	M. PRIS
Professeur Honoraire	M. RIBAUT	Professeur Honoraire	M. CATHALA
Professeur Honoraire	M. ARLET J.	Professeur Honoraire	M. BAZEX
Professeur Honoraire	M. RIBET	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE
Professeur Honoraire	M. MONROZIES	Professeur Honoraire	M. CARLES
Professeur Honoraire	M. DALOUS	Professeur Honoraire	M. BONAFÉ
Professeur Honoraire	M. DUPRE	Professeur Honoraire	M. VAYSSE
Professeur Honoraire	M. FABRE J.	Professeur Honoraire	M. ESQUERRE
Professeur Honoraire	M. DUCOS	Professeur Honoraire	M. GUITARD
Professeur Honoraire	M. GALINIER	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES F.
Professeur Honoraire	M. LACOMME	Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE
Professeur Honoraire	M. BASTIDE	Professeur Honoraire	M. CERENE
Professeur Honoraire	M. COTONAT	Professeur Honoraire	M. FOURNIAL
Professeur Honoraire	M. DAVID	Professeur Honoraire	M. HOFF
Professeur Honoraire	Mme DIDIER	Professeur Honoraire	M. REME
Professeur Honoraire	M. GAUBERT	Professeur Honoraire	M. FAUVEL
Professeur Honoraire	Mme LARENG M.B.	Professeur Honoraire	M. FREXINOS
Professeur Honoraire	M. BES	Professeur Honoraire	M. CARRIERE
Professeur Honoraire	M. BERNADET	Professeur Honoraire	M. MANSAT M.
Professeur Honoraire	M. GARRIGUES	Professeur Honoraire	M. BARRET
Professeur Honoraire	M. REGNIER	Professeur Honoraire	M. ROLLAND
Professeur Honoraire	M. COMBELLES	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT
Professeur Honoraire	M. REGIS	Professeur Honoraire	M. CAHUZAC
Professeur Honoraire	M. ARBUS	Professeur Honoraire	M. DELSOL
Professeur Honoraire	M. PUJOL	Professeur Honoraire	M. ABBAL
Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI	Professeur Honoraire	M. DURAND
Professeur Honoraire	M. RUMEAU	Professeur Honoraire	M. DALY-SCHVEITZER
Professeur Honoraire	M. BESOMBES	Professeur Honoraire	M. RAILHAC
Professeur Honoraire	M. GUIRAUD	Professeur Honoraire	M. POURRAT
Professeur Honoraire	M. SUC	Professeur Honoraire	M. QUERLEU D.
Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE	Professeur Honoraire	M. ARNE JL
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE	Professeur Honoraire	M. ESCOURROU J.
Professeur Honoraire	M. PONTONNIER	Professeur Honoraire	M. FOURTANIER G.
Professeur Honoraire	M. CARTON	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE J.
Professeur Honoraire	Mme PUEL J.	Professeur Honoraire	M. PESSEY JJ.
Professeur Honoraire	M. GOUZI		
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU		
Professeur Honoraire	M. PONTONNIER		
Professeur Honoraire	M. PASCAL		

Professeurs Émérites

Professeur LARROUY	Professeur JL. ADER
Professeur ALBAREDE	Professeur Y. LAZORTHES
Professeur CONTÉ	Professeur L. LARENG
Professeur MURAT	Professeur F. JOFFRE
Professeur MANELFE	Professeur J. CORBERAND
Professeur LOUVET	Professeur B. BONEU
Professeur SARRAMON	Professeur H. DABERNAT
Professeur CARATERO	Professeur M. BOCCALON
Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL	Professeur B. MAZIERES
Professeur COSTAGLIOLA	Professeur E. ARLET-SUAU
	Professeur J. SIMON

P.U. - P.H.

Classe Exceptionnelle et 1ère classe

M. ADOUE D.	Médecine Interne, Gériatrie
M. AMAR J.	Thérapeutique
M. ATTAL M. (C.E)	Hématologie
M. AVET-LOISEAU H	Hématologie, transfusion
M. BLANCHER A.	Immunologie (option Biologique)
M. BONNEVIALLE P.	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie.
M. BOSSAVY J.P.	Chirurgie Vasculaire
M. BRASSAT D.	Neurologie
M. BROUSSET P. (C.E)	Anatomie pathologique
M. BUGAT R. (C.E)	Cancérologie
M. CARRIE D.	Cardiologie
M. CHAP H. (C.E)	Biochimie
M. CHAUVEAU D.	Néphrologie
M. CHOLLET F. (C.E)	Neurologie
M. CLANET M. (C.E)	Neurologie
M. DAHAN M. (C.E)	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. DEGUINE O.	O. R. L.
M. DUCOMMUN B.	Cancérologie
M. FERRIERES J.	Epidémiologie, Santé Publique
M. FOURCADE O.	Anesthésiologie
M. FRAYSSE B. (C.E)	O.R.L.
M. IZOPET J. (C.E)	Bactériologie-Virologie
Mme LAMANT L.	Anatomie Pathologique
M. LANG T.	Biostatistique Informatique Médicale
M. LANGIN D.	Nutrition
M. LAUQUE D. (C.E)	Médecine Interne
M. LIBLAU R. (C.E)	Immunologie
M. MAGNAVAL J.F.	Parasitologie
M. MALAVALD B.	Urologie
M. MANSAT P.	Chirurgie Orthopédique
M. MARCHOU B.	Maladies Infectieuses
M. MONROZIES X.	Gynécologie Obstétrique
M. MONTASTRUC J.L. (C.E)	Pharmacologie
M. MOSCOVICI J.	Anatomie et Chirurgie Pédiatrique
Mme MOYAL E.	Cancérologie
Mme NOURHASHEMI F.	Gériatrie
M. OLIVES J.P. (C.E)	Pédiatrie
M. OSWALD E.	Bactériologie-Virologie
M. PARINAUD J.	Biol. Du Dévelop. et de la Reprod.
M. PERRET B (C.E)	Biochimie
M. PRADERE B. (C.E)	Chirurgie générale
M. RASCOL O.	Pharmacologie
M. RECHER Ch.	Hématologie
M. RISCHMANN P. (C.E)	Urologie
M. RIVIERE D. (C.E)	Physiologie
M. SALES DE GAUZY J.	Chirurgie Infantile
M. SALLES J.P.	Pédiatrie
M. SERRE G. (C.E)	Biologie Cellulaire
M. TELMON N.	Médecine Légale
M. VINEL J.P. (C.E)	Hépatogastro-Entérologie

P.U. - P.H.

2ème classe

Mme BEYNE-RAUZY O.	Médecine Interne
M. BIRMES Ph.	Psychiatrie
M. BROUCHET L.	Chirurgie thoracique et cardio-vascul
M. BUREAU Ch	Hépatogastro-Entéro
M. CALVAS P.	Génétique
M. CARRERE N.	Chirurgie Générale
Mme CASPER Ch.	Pédiatrie
M. CHAIX Y.	Pédiatrie
Mme CHARPENTIER S.	Thérapeutique, méd. d'urgence, addict
M. COGNARD C.	Neuroradiologie
M. DE BOISSEZON X.	Médecine Physique et Réadapt Fonct.
M. FOURNIE B.	Rhumatologie
M. FOURNIÉ P.	Ophthalmologie
M. GAME X.	Urologie
M. GEERAERTS T.	Anesthésiologie et réanimation chir.
Mme GENESTAL M.	Réanimation Médicale
M. LAROCHE M.	Rhumatologie
M. LAUWERS F.	Anatomie
M. LEOBON B.	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. MAZIERES J.	Pneumologie
M. MOLINIER L.	Epidémiologie, Santé Publique
M. OLIVOT J-M	Neurologie
M. PARANT O.	Gynécologie Obstétrique
M. PARIENTE J.	Neurologie
M. PATHAK A.	Pharmacologie
M. PAUL C.	Dermatologie
M. PAYOUX P.	Biophysique
M. PAYRASTRE B.	Hématologie
M. PORTIER G.	Chirurgie Digestive
M. PERON J.M.	Hépatogastro-Entérologie
M. RONCALLI J.	Cardiologie
M. SANS N.	Radiologie
Mme SAVAGNER F.	Biochimie et biologie moléculaire
Mme SELVES J.	Anatomie et cytologie pathologiques
M. SOL J-Ch.	Neurochirurgie

P.U.

M. OUSTRIC S.	Médecine Générale
---------------	-------------------

P.U. - P.H.

Classe Exceptionnelle et 1ère classe

M. ACAR Ph.	Pédiatrie
M. ALRIC L.	Médecine Interne
M. ARLET Ph. (C.E)	Médecine Interne
M. ARNAL J.F.	Physiologie
Mme BERRY I.	Biophysique
M. BOUTAULT F. (C.E)	Stomatologie et Chirurgie Maxillo-Faciale
M. BUSCAIL L.	Hépto-Gastro-Entérologie
M. CANTAGREL A.	Rhumatologie
M. CARON Ph. (C.E)	Endocrinologie
M. CHAMONTIN B. (C.E)	Thérapeutique
M. CHAVOIN J.P. (C.E)	Chirurgie Plastique et Reconstructive
M. CHIRON Ph.	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
Mme COURTADE SAIDI M.	Histologie Embryologie
M. DELABESSE E.	Hématologie
Mme DELISLE M.B. (C.E)	Anatomie Pathologie
M. DIDIER A.	Pneumologie
M. ELBAZ M.	Cardiologie
M. GALINIER M.	Cardiologie
M. GERAUD G.	Neurologie
M. GLOCK Y.	Chirurgie Cardio-Vasculaire
M. GOURDY P.	Endocrinologie
M. GRAND A. (C.E)	Epidémiol. Eco. de la Santé et Prévention
Mme HANAIRE H. (C.E)	Endocrinologie
M. KAMAR N.	Néphrologie
M. LARRUE V.	Neurologie
M. LAURENT G. (C.E)	Hématologie
M. LEVADE T.	Biochimie
M. MALECAZE F. (C.E)	Ophthalmologie
Mme MARTY N.	Bactériologie Virologie Hygiène
M. MASSIP P.	Maladies Infectieuses
M. PLANTE P.	Urologie
M. RAYNAUD J-Ph.	Psychiatrie Infantile
M. RITZ P.	Nutrition
M. ROCHE H. (C.E)	Cancérologie
M. ROSTAING L (C.E)	Néphrologie
M. ROUGE D. (C.E)	Médecine Légale
M. ROUSSEAU H.	Radiologie
M. SALVAYRE R. (C.E)	Biochimie
M. SCHMITT L. (C.E)	Psychiatrie
M. SENARD J.M.	Pharmacologie
M. SERRANO E. (C.E)	O. R. L.
M. SOULIE M.	Urologie
M. SUC B.	Chirurgie Digestive
Mme TAUBER M.T.	Pédiatrie
M. VELLAS B. (C.E)	Gériatrie

P.U. - P.H.

2ème classe

M. ACCADBLE F.	Chirurgie Infantile
Mme ANDRIEU S.	Epidémiologie
M. ARBUS Ch.	Psychiatrie
M. BERRY A.	Parasitologie
M. BONNEVILLE F.	Radiologie
M. BUJAN L.	Uro-Andrologie
Mme BURA-RIVIERE A.	Médecine Vasculaire
M. CHAYNES P.	Anatomie
M. CHAUFOUR X.	Chirurgie Vasculaire
M. CONSTANTIN A.	Rhumatologie
M. DELOBEL P.	Maladies Infectieuses
Mme DULY-BOUHANICK B.	Thérapeutique
M. COURBON	Biophysique
M. DAMBRIN C.	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
M. DECRAMER S.	Pédiatrie
M. DELORD JP.	Cancérologie
M. GALINIER Ph.	Chirurgie Infantile
M. GARRIDO-STÖWHAS I.	Chirurgie Plastique
Mme GOMEZ-BROUCHET A.	Anatomie Pathologique
M. GROLLEAU RAOUX J.L.	Chirurgie plastique
Mme GUIMBAUD R.	Cancérologie
M. HUYGHE E.	Urologie
M. LAFOSSE JM.	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. LEGUEVAQUE P.	Chirurgie Générale et Gynécologique
M. MARCHEIX B.	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M. MARQUE Ph.	Médecine Physique et Réadaptation
Mme MAZEREEUW J.	Dermatologie
M. MINVILLE V.	Anesthésiologie Réanimation
M. MUSCARI F.	Chirurgie Digestive
M. OTAL Ph.	Radiologie
M. ROLLAND Y.	Gériatrie
M. ROUX F.E.	Neurochirurgie
M. SAILLER L.	Médecine Interne
M. SOULAT J.M.	Médecine du Travail
M. TACK I.	Physiologie
M. VAYSSIERE Ch.	Gynécologie Obstétrique
M. VERGEZ S.	O.R.L.
Mme URO-COSTE E.	Anatomie Pathologique

M.C.U. - P.H.

M. APOIL P. A	Immunologie
Mme ARNAUD C.	Epidémiologie
M. BIETH E.	Génétique
Mme BONGARD V.	Epidémiologie
Mme CASPAR BAUGUIL S.	Nutrition
Mme CASSAING S.	Parasitologie
Mme CONCINA D.	Anesthésie-Réanimation
M. CONGY N.	Immunologie
Mme COURBON	Pharmacologie
Mme DAMASE C.	Pharmacologie
Mme de GLISEZENSKY I.	Physiologie
Mme DELMAS C.	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme DE-MAS V.	Hématologie
M. DUBOIS D.	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme DUGUET A.M.	Médecine Légale
M. DUPUI Ph.	Physiologie
Mme FILLAUX J.	Parasitologie
M. GANTET P.	Biophysique
Mme GENNERO I.	Biochimie
Mme GENOUX A.	Biochimie et biologie moléculaire
M. HAMDI S.	Biochimie
Mme HITZEL A.	Biophysique
M. IRIART X.	Parasitologie et mycologie
M. JALBERT F.	Stomato et Maxillo Faciale
M. KIRZIN S	Chirurgie générale
Mme LAPEYRE-MESTRE M.	Pharmacologie
M. LAURENT C.	Anatomie Pathologique
Mme LE TINNIER A.	Médecine du Travail
M. LOPEZ R.	Anatomie
M. MONTOYA R.	Physiologie
Mme MOREAU M.	Physiologie
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire
M. PILLARD F.	Physiologie
Mme PRERE M.F.	Bactériologie Virologie
Mme PUISSANT B.	Immunologie
Mme RAGAB J.	Biochimie
Mme RAYMOND S.	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme SABOURDY F.	Biochimie
Mme SAUNE K.	Bactériologie Virologie
M. SILVA SIFONTES S.	Réanimation
M. SOLER V.	Ophtalmologie
M. TAFANI J.A.	Biophysique
M. TREINER E.	Immunologie
Mme TREMOLLIÈRES F.	Biologie du développement
M. TRICOIRE J.L.	Anatomie et Chirurgie Orthopédique
M. VINCENT C.	Biologie Cellulaire

M.C.U. - P.H

Mme ABRAVANEL F.	Bactério. Virologie Hygiène
M. BES J.C.	Histologie - Embryologie
M. CAMBUS J.P.	Hématologie
Mme CANTERO A.	Biochimie
Mme CARFAGNA L.	Pédiatrie
Mme CASSOL E.	Biophysique
Mme CAUSSE E.	Biochimie
M. CHASSAING N	Génétique
Mme CLAVE D.	Bactériologie Virologie
M. CLAVEL C.	Biologie Cellulaire
Mme COLLIN L.	Cytologie
M. CORRE J.	Hématologie
M. DEDUIT F.	Médecine Légale
M. DELPLA P.A.	Médecine Légale
M. DESPAS F.	Pharmacologie
M. EDOUARD T	Pédiatrie
Mme ESQUIROL Y.	Médecine du travail
Mme ESCOURROU G.	Anatomie Pathologique
Mme GALINIER A.	Nutrition
Mme GARDETTE V.	Epidémiologie
M. GASQ D.	Physiologie
Mme GRARE M.	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme GUILBEAU-FRUGIER C.	Anatomie Pathologique
Mme GUYONNET S.	Nutrition
Mme INGUENEAU C.	Biochimie
M. LAHARRAGUE P.	Hématologie
M. LAIREZ O.	Biophysique et médecine nucléaire
M. LEANDRI R.	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LEPAGE B.	Biostatistique
Mme MAUPAS F.	Biochimie
M. MIEUSSET R.	Biologie du dével. et de la reproduction
Mme PERIQUET B.	Nutrition
Mme NASR N.	Neurologie
Mme PRADDAUDE F.	Physiologie
M. RIMAILHO J.	Anatomie et Chirurgie Générale
M. RONGIERES M.	Anatomie - Chirurgie orthopédique
Mme SOMMET A.	Pharmacologie
M. TKACZUK J.	Immunologie
M. VALLET P.	Physiologie
Mme VEZZOSI D.	Endocrinologie

M.C.U.

M. BISMUTH S.	Médecine Générale
Mme ROUGE-BUGAT ME	Médecine Générale
Mme ESCOURROU B.	Médecine Générale

Maitres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr STILLMUNKES A.
Dr BRILLAC Th.
Dr ABITTEBOUL Y.
Dr CHICOULAA B.

Dr BISMUTH M
Dr BOYER P.
Dr ANE S.

Remerciements

A notre président de jury,

Monsieur le Professeur Stéphane Oustric, Professeur des Universités, Médecin généraliste, Coordonnateur du Département Universitaire de Médecine Générale de Toulouse.

Vous me faites l'honneur de présider ce jury. Par votre engagement sans relâche pour permettre aux « jeunes » de travailler dans de bonnes conditions, vous m'avez permis de participer à ce beau projet. Je vous remercie pour votre soutien et votre confiance qui m'honorent. Je vous remercie également pour votre patience face à mes nombreux questionnements, croyez bien que je vous en suis reconnaissant.

A notre maître et juge,

Monsieur le Professeur Bruno Vellas, Professeur des Universités, Praticien hospitalier de Gériatrie, Chef de pôle – Pôle Gériatrie et Gérontologie du CHU de Toulouse.

Vos travaux et vos avancées en gériatrie sont un exemple. Merci de l'honneur que vous me faites en acceptant de juger ce travail.

A notre maître et juge,

Madame le Professeur Sandrine Andrieu, Professeur des Universités, Praticienne hospitalière d'Epidémiologie au CHU de Toulouse, Directrice de l'Unité Mixte de Recherche 1027 (Inserm – Université Paul Sabatier).

Vous me faites l'honneur de juger ce travail et je vous en remercie. En m'ouvrant les portes de votre unité pour mon stage de M2 vous m'avez permis de découvrir, observer et commencer à apprendre les rouages de la recherche médicale. Je vous remercie pour votre confiance et votre soutien très précieux.

A notre maître et juge,

Monsieur le Docteur Bruno Chicoulas, Maître de Conférence Associé, Médecin Généraliste.

Ta présence dans ce jury m'honore. Par tes initiatives, tes travaux, ton sens du partage et du collectif, tu es pour moi un exemple à suivre. Merci de me permettre d'apprendre à tes côtés.

A notre directrice de thèse

Madame le Docteur Anne Freyens, Médecin Généraliste.

La relecture des entretiens de « nos petits vieux » les dimanches pluvieux d'hiver n'était pas des plus aisées. Merci d'avoir accepté de me guider dans cette aventure humaine. Merci pour tes conseils, ton temps et ta patience. Merci aussi pour ta force, ta bonne humeur et ton humour qui ont rendu ces moments de travail plus légers.

A Madame L. Sifer Rivière, Monsieur F. Ketterer, et Monsieur J. Mantovani pour votre aide ponctuelle mais précieuse et appréciable.

A l'ensemble des personnes qui ont participé aux recrutements, merci pour votre aide.

A l'ensemble des personnes interrogées,

Mme A, Mr E, Mme et Mr M, Mme et Mr B, Mme L, Mr M, Mme D, Mme P, Mr A, Mme L, Mme G, Mme et Mr C.

Merci d'avoir accepté de me donner de votre temps pour ces entretiens. Vous m'avez autorisé à entrevoir votre quotidien et m'avez livré vos pensées. Ce fut une leçon de vie avant d'être un travail de recherche. J'espère par ce travail et ces longues heures d'analyse pouvoir faire entendre votre voix pour que nous soyons au plus près de vos attentes.

Cette thèse clôture de nombreuses et belles années d'étude. A cette occasion, je tiens à adresser mes remerciements :

A tous les patients et à leur famille, qui par leur accord et leur tolérance nous permettent d'apprendre chaque jour notre futur métier.

A tous mes maîtres croisés lors des stages d'externat, particulièrement le Pr P. Massip, le Dr L. Balardy, le Dr C. Sanz et le Dr Y. Degboe. Apprendre les bases de ce métier à vos côtés était une chance incroyable. Votre humanité et l'intelligence dont vous faites preuve dans vos décisions resteront pour moi un exemple.

A l'ensemble des aides soignantes, infirmiers et médecins des urgences de Lourdes. Comment mieux commencer l'internat qu'avec vous ? Vous nous avez tous accueillis dans votre grande famille, nous pauvres petits « premier semestre » tombés du nid. La quantité de choses que vous m'avez apprises n'a d'égal que nos fous rires.

A l'ensemble des aides soignants et infirmiers du service de médecine interne de Montauban, pour votre soutien, votre professionnalisme et votre bonne humeur. Merci à Noëlle pour cette phrase que tu m'as dite un jour.

Au Dr M. Biniasz. Je garde un très bon souvenir de mes premiers pas en médecine générale à Mazères. Merci de m'avoir mis dans de si bonnes conditions pour apprendre ce métier et me conforter dans mon choix de spécialité. Merci aussi pour nos discussions sur la vie de médecin, je garde en tête beaucoup de tes conseils.

Au Dr M. Bismuth, mon super tuteur. Te voir exercer la médecine m'a fait réaliser qu'il y avait un réel art de la consultation. Merci aussi pour ta correction de mes traces d'apprentissage qui sont toujours l'objet de discussions intéressantes.

Aux Dr M.E Rouge-Bugat, Dr J. Dupouy et Dr P.Bismuth. Merci pour votre aide et votre partage d'expérience qui m'ont grandement aidé à me lancer dans une année recherche.

A *Samuel*, merci pour toutes nos discussions sur ce métier. Je ne pouvais rêver meilleures conditions que chez vous pour débiter mes remplacements. Ton sérieux et ta science sont un exemple, tes patients ont beaucoup de chance. Merci aussi à Nelly et à Véronique.

A *mes maîtres de stage actuels*, les Dr F. Fourcade, Dr J. Martini et Dr N. Puech, pour leur dévouement pédagogique et leur confiance, et toute l'équipe des consultations de diabétologie pour leur bonne humeur, leur gentillesse et leur aide.

A *ceux qui m'ont accompagné en P1*, Max, Alex, Phil, Pierrot, Laetitia. Nos chemins se sont éloignés mais grâce à vous la P1 fut une année remplie de fous rires mémorables !

A *Laurianne*, pour ton soutien et nos souvenirs à cette époque.

A *Paul et Rémi (et Guy Ritchie... et le kebab de Saint Michel !)* pour ces discussions sur un peu tout et ces bonnes soirées, les concerts, les squashes, les cinés et j'en passe...

A *Bertrand*, depuis nos fous rires de P2 aux tortues de Mayotte, de longues années d'une belle amitié à philosopher sur beaucoup de choses et à rigoler sur encore bien d'autre.

A *Emilie et Vincent*, la M23, comme quoi un coup de scalpel involontaire dans une ambiance morbide peut être un bon moyen pour débiter une belle amitié !

A *Oriane*, ma voisine d'exams de toujours.

A *Charlie, Cris, et vos acolytes P-O et Max*. Vivement la Sicile...

A *Shanu 31 et Jaaaane*, de l'externat jusqu'à Lourdes. « On bosse mal mais on se marre bien ! » Vous êtes au top, merci à vous pour ces bons moments. Maintenant c'est vous les chefs. Je suis fier de vous et de ce que vous avez accompli.

Merci aussi aux Lourdais, les parties de Mario Kart°, les cacahuètes et les soirées.

A *Sarah*, de co-interne peut être serons-nous bientôt co-gérants d'un salon de thé ? Tu sais où me trouver.

Merci aussi à mes co-internes Hélène et Florence.

Aux « *Zorg* », avec vous la recherche en médecine générale est entre de bonnes mains. Merci pour ces quelques mois parisiens, belle parenthèse dans cet internat.

A *Wal-wal*, les masters clubbeurs de la One Day' ont vieillis ! Merci d'être resté présent pendant toutes ces années, c'est toujours un plaisir de partager un moment avec toi. Tu sais tout ce que je te souhaite.

A *toute l'équipe de la MJC*, reprendre le basket était inespéré, le faire avec vous du bonheur ! Merci pour cette belle saison, pour la montée acquise... et pour la carte astuce bien sûr. Des moments de détente appréciables.

A Gustave et Bambou.

A mes grands-parents et ma famille, pour votre soutien et tous ces bon moments de décompressions à la mer ou la montagne. Un grand merci à mon grand-père, ta curiosité et ta capacité à apprendre à travers tes relation avec tes clients m'ont fascinés depuis tout petit. Tu es un exemple que je suis dans ma pratique et à ta manière, dans un domaine différent, tu as été le premier à me convaincre d'ouvrir le « grand livre des malades ».

A mes parents, à ma sœur, MERCI pour tout. Vous avez toujours été présents pour moi, de la recherche désespérée de mon p'tit lapin aux innombrables trajets pour me permettre de suivre mes passions. L'entrée en médecine n'a pas dérogé à la règle : après la valse des Tupperware° en P1, le choix du costume pour ma soutenance !

Merci pour tous les bons moments passés et pour votre amour à tous les 3, j'espère vous le rendre à hauteur.

A Isabelle, j'espère que tu n'as rien prévu pour les 80 prochaines années... Nous avons encore tellement à partager, ensemble, comme nous savons si bien le faire. Merci pour tout ce que tu sais ... et aussi pour tout ce dont tu ne te doutes même pas. Je t'aime.

Table des matières

Introduction	3
Population et Méthodes	6
I) Population	6
1) Population cible	6
2) Recrutement	7
II) Méthodes	8
1) Phase exploratoire	9
2) Elaboration de la problématique	9
3) Phase de construction	10
a) Recueil des données	10
b) Analyse	11
Résultats	13
I) Echantillon	13
II) Perception du risque de perte d'autonomie	14
1) L'état de santé mentale	15
2) L'état de santé physique	15
3) L'isolement social	16
4) La perte de la mobilité : l'arrêt des sorties	16
5) L'environnement inadapté	17
6) L'habitat inadapté	18
7) Des ressources faibles	19
III) La prévention de la perte d'autonomie	20
1) La place des professionnels de santé de la CCP	20
2) Les proches	23
3) Le voisinage	24
4) Les travailleurs sociaux	25
5) Les aides à domicile	25
6) Les infrastructures	25

Discussion	27
I) Essai de théorisation : la gestion et le contrôle de son espace environnant par la personne âgée	27
1) L'habitat	28
a) Deux espaces distincts : l'intérieur et l'extérieur	28
b) Les habitants	29
2) L'environnement	30
a) Le voisinage et les proches	30
b) Les infrastructures	31
3) Les remparts : séparation du monde environnant et du monde extérieur	31
4) Professionnels de santé	33
5) Hétéronomie, perte d'autonomie ou dépendance ?	34
II) Influence du chercheur, validité de l'étude et perspectives	36
 Conclusion	 39
 Références bibliographiques	 41
 Annexes	 44
Annexe n°1 : Grille de repérage de la fragilité - Questionnaire d'aide à la décision d'initier une démarche PPS	44
Annexe n°2 : Guide d'entretien exploratoire et dernier guide d'entretien utilisé	45
Annexe n°3 : Fiche consentement et avis du comité d'éthique	47
Annexe n°4 : Caractéristiques des sujets de l'échantillon	48
Annexe n°5 : Résumé de l'échantillon	52
Annexe n°6 : Schémas 1 et 2 à la base de l'essai de théorisation	53
Annexe n°7 : Propositions à l'Agence Régionale de Santé	55
 Abstract	 56

Introduction

Les personnes âgées mobilisent entre un quart et la moitié des dépenses de santé. L'organisation des soins de cette population apparaît décisive.^{1, 2}

Le Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (HCAAM) a relevé, dans ses rapports de 2010 et 2011, une rupture dans le parcours de santé de la personne âgée. Cette rupture était liée à deux faits majeurs : un recours abusif à l'hospitalisation et une insuffisance de coordination entre les prises en charge sanitaires, sociales et médico-sociales.^{1, 2, 3, 4}

Le HCAAM a préconisé de recourir d'abord à la mise en place d'un dispositif prototype s'intéressant au parcours de santé global des personnes âgées, sur un nombre limité de territoires.^{1, 2} Cette approche « parcours de santé » peut être résumée comme suit : *« faire en sorte qu'une population reçoive les bons soins, par les bons professionnels, dans les bonnes structures, au bon moment. Le tout au meilleur coût »*.¹

En janvier 2013, la Haute Autorité de Santé (HAS) a décidé la mise en place d'un projet pilote s'intéressant au parcours de santé de la **Personne Agée En Risque de Perte d'Autonomie** (PAERPA). Le projet s'étend sur 9 territoires pilotes en France, dont le département des Hautes-Pyrénées.

Le projet PAERPA concerne les personnes âgées de 75 ans et plus, pouvant être autonomes mais dont l'état de santé est susceptible de s'altérer pour des raisons d'ordre médical et/ou social.¹

L'objectif global est d'augmenter la pertinence et la qualité des soins et des aides dont bénéficient les personnes âgées.

Sur le plan individuel, l'objectif est d'améliorer leur qualité de vie et celle des aidants. Sur le plan collectif, les objectifs sont d'adapter les pratiques professionnelles au parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie, et de créer les conditions favorables à la transversalité et à la coordination des acteurs.

In fine, le but est d'améliorer l'efficacité des soins dans une logique de parcours de santé.^{1, 5, 6}

Pour parvenir à ces objectifs, le projet a prévu, concernant les soins primaires, la création d'une **Coordination Clinique de Proximité (CCP)**.

La CCP est une équipe pluri-professionnelle centrée sur le patient, articulée autour du médecin traitant et composée d'un(e) infirmier(e), d'un(e) pharmacien(ne), d'un(e) kinésithérapeute et de tout autre professionnel de santé intervenant au domicile du patient.

Son objectif est de favoriser le maintien à domicile de la personne âgée.

Elle doit limiter le recours aux hospitalisations en prévenant et en luttant contre les quatre facteurs de risque d'hospitalisation des personnes âgées. Ces facteurs de risque sont : les risques liés aux médicaments, la chute, la dénutrition, la dépression.^{1, 5} La CCP devra également participer au repérage de la fragilité.^{1, 6}

Afin de favoriser la coordination entre les acteurs, la CCP doit rédiger un **Plan Personnalisé de Santé (PPS)** pour chaque patient atteint de poly-pathologies, ou d'une pathologie chronique sévère.^{1, 7}

Il s'agit d'un document reprenant les éléments essentiels de la situation sociale et médicale de la personne âgée. Le PPS reprend les plans d'actions décidés par la CCP, leur chronologie et leurs objectifs. Le PPS agit comme un support pour informer les professionnels agissant tout au long du parcours de santé de la personne sur les actions en cours, prévues ou effectuées.

L'étude du risque de perte d'autonomie implique de rappeler la définition de l'autonomie telle qu'elle est présentée en gériatrie, et donc appliquée dans le cadre du projet PAERPA et dans le cadre de ce travail. « *L'autonomie est définie par la capacité à se gouverner soi-même. Elle présuppose la capacité de jugement, c'est à dire la capacité de prévoir et de choisir, de la liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de son jugement.* »⁸

La personne âgée jugée à risque de perte d'autonomie s'expose à une diminution de sa capacité de gestion et de choix. Elle entrerait ainsi dans une phase où la négociation (avec elle-même, son entourage, les professionnels de santé, etc.) deviendrait nécessaire pour faire appliquer ses choix malgré ses difficultés. La définition de l'autonomie et donc du risque de perte d'autonomie s'inscrivent dans le contexte social du sujet. Nous verrons par la suite que ces termes peuvent être questionnés.

L'autonomie, la fragilité, le vieillissement au domicile ont été décrits dans la littérature gériatrique, particulièrement dans un versant médical et sociologique.

Dans le domaine sociologique nous pouvons citer deux œuvres majeures autour du vieillissement, *Elders living alone* de RL Rubinstein et *Critical perspectives on aging* de M Minkler.^{9, 10} Les travaux sur la définition et la caractérisation du phénotype de fragilité^{11, 12, 13} ont été suivis par un questionnement autour de la perception de la fragilité par les personnes et de l'emploi du terme « fragile ». ^{14, 15, 16, 17} Le maintien à domicile et l'entrée en institution sont explorés à travers de nombreux travaux tel que l'étude de F. Balard « Faire que l'habitat reste ordinaire », et l'« étude sociologique sur les conditions d'entrée en institution des personnes âgées et les limites du maintien à domicile » de J Mantovani, C Rolland et S Andrieu.^{18, 19}

Nous n'avons pas retrouvé d'étude qui explorait les attentes des personnes âgées envers les professionnels de santé dans la prévention de la perte d'autonomie.

Il semblait intéressant, dans le cadre du projet PAERPA, de mener une étude pour connaître les perceptions des personnes âgées sur les thèmes de perte d'autonomie, prévention de perte d'autonomie et place des professionnels de santé dans la prévention de la perte d'autonomie. Une meilleure connaissance et prise en considération des perceptions de la population cible pourrait favoriser son implication et adhésion au projet.

Notre question de recherche était « qu'est ce que cela signifie pour une personne âgée d'être à risque de perte d'autonomie ? ».

Notre objectif principal était de comprendre la perception des personnes âgées concernant le risque de perte d'autonomie.

Notre objectif secondaire était de comprendre leurs attentes, envers les professionnels de santé de la CCP, dans la prévention de la perte d'autonomie.

L'étude s'inscrivait dans le travail d'amélioration du PPS, organisé par l'Agence Régionale de Santé de Midi-Pyrénées. Les résultats de l'étude devaient permettre d'ajuster le PPS au plus près des attentes des personnes âgées.

Population et méthodes

I) Population

1) *Population cible*

La population cible était les personnes âgées de plus de 75 ans, vivant au domicile dans le bassin de santé du territoire pilote des Hautes-Pyrénées. Ces personnes devaient être identifiées comme à risque de perte d'autonomie par les professionnels de santé ou les travailleurs sociaux, et ce pour des raisons médicales et/ou sociales.

Les personnes pouvaient être atteintes d'une pathologie chronique sévère, de poly-pathologies, être fragiles, et/ou dans une situation sociale pouvant engendrer une perte d'autonomie. Les personnes de la population cible correspondaient aux niveaux 2 et 3 de la population ciblée par le projet PAERPA (Figure 1). Ces niveaux représentent le degré de complexité de la prise en charge (niveau 1 : faible, à niveau 4 : élevé).

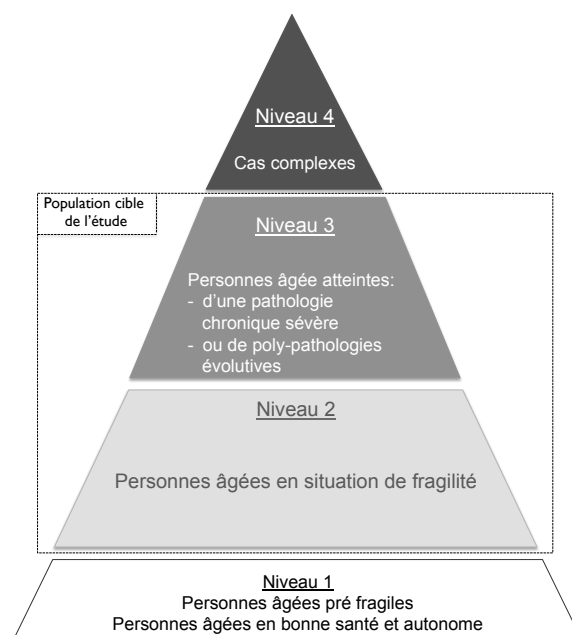


Figure 1 : Population cible du projet PAERPA et de l'étude

Nous avons choisi de sélectionner les personnes issues des niveaux 2 et 3 car lorsqu'un sujet passe du niveau 2 au niveau 3, un PPS doit être rédigé.^{1, 7} Notre population comprenait des personnes qui pouvaient à l'avenir bénéficier d'un PPS selon leur évolution médicale et sociale, et d'autres personnes qui pouvaient dès maintenant bénéficier d'un PPS. L'hypothèse était que leur discours concernant le thème de la recherche pouvait être différent et intéressant à comparer.

Les personnes en bonne santé et autonomes, les personnes vivant en institutions spécialisées, les personnes identifiées comme dépendantes (pour les activités de bases de la vie quotidienne) ainsi que les personnes ne demeurant pas dans le bassin de santé des Hautes-Pyrénées ne pouvaient être retenues pour les entretiens.

2) Recrutement

Les professionnels en charge du recrutement avaient, si besoin, comme outils d'aide au repérage : le « questionnaire d'aide à la décision d'initier une démarche de type PPS chez des patients de plus de 75 ans » rédigé par l'HAS, et la « grille de repérage de la fragilité en soins primaire » du Gérontopôle de Toulouse (cf. Annexe N°1).^{6, 20}

Trois sources de recrutement ont été utilisées.

La première source de recrutement était les médecins généralistes - maîtres de stage universitaire : un médecin par bassin de santé pour les quatre bassins de santé des Hautes-Pyrénées. Les quatre médecins ont été choisis pour leur implication dans le projet PAERPA permettant un recrutement adapté et rapide.

La deuxième source était les Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC) : quatre CLIC répartis dans les 4 bassins de santé. Les six CLIC du département ont été sollicités, quatre ont accepté de participer.

La troisième source était les Centres Hospitaliers (CH) de Lourdes, de Lannemezan, et de Bagnères-de Bigorre. Ces trois centres ont été choisis pour la présence d'un service d'hospitalisation accueillant les personnes âgées et pour obtenir une diversité des services : Court Séjour Gériatrique à Lourdes, Hospitalisation de Jour Gériatrique à Lannemezan, Médecine Polyvalente à Bagnères-de-Bigorre.

La diversification des sources de recrutement devait permettre d'obtenir un échantillon le plus varié possible.

L'hypothèse était que les médecins généralistes pouvaient recruter des sujets possiblement déjà inclus dans un parcours de santé, sensibilisés sur les questions de prévention, avec des attentes envers le professionnel de santé qu'ils fréquentaient.

Les CLIC pouvaient permettre de recruter des sujets aux problèmes sociaux prédominants, et/ou n'étant pas dans une dynamique de suivi actif en soins primaires.

Les CH pouvaient permettre de recruter des sujets ayant subi une hospitalisation récente, pour un problème de santé aigu en rapport avec les risques d'hospitalisations connus et précédemment évoqués. La condition était que les sujets retournent à domicile après l'hospitalisation et donc valident les critères d'inclusion. L'hypothèse ici était que l'antécédent d'hospitalisation récente pouvait modifier le discours des personnes âgées sur les thèmes étudiés.

II) Méthodes

Notre étude s'est déroulée en 3 phases : une phase exploratoire, l'élaboration d'une problématique et une phase de construction (Figure 2).

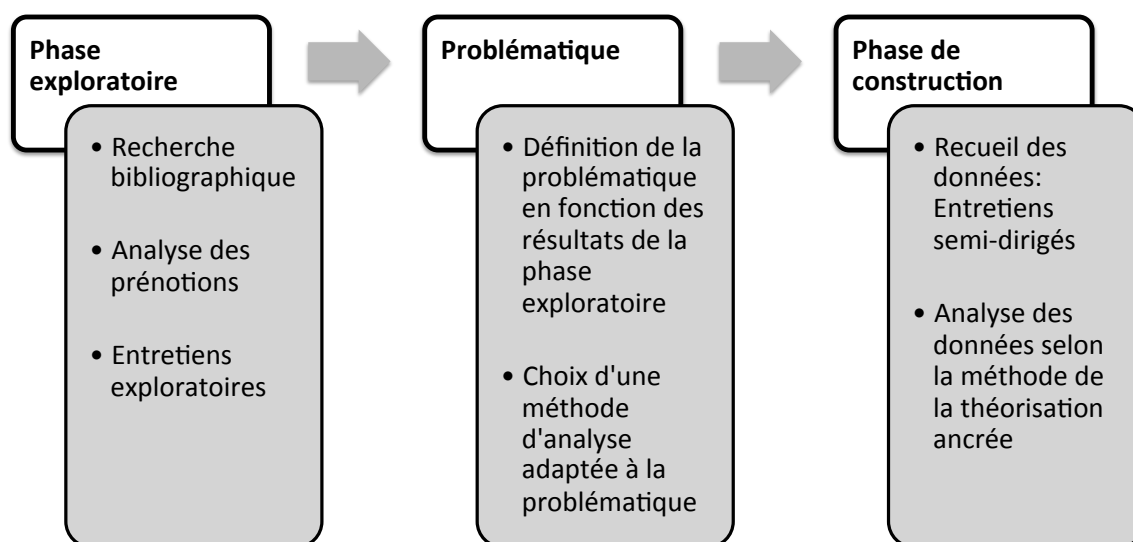


Figure 2 : Résumé des trois phases de l'étude

1) Phase exploratoire

La phase exploratoire comprenait trois parties : une recherche bibliographique spécifique, une analyse des prénotions du chercheur, des entretiens individuels exploratoires.

La recherche bibliographique était menée sur les thèmes de l'autonomie, de la fragilité, du risque de perte d'autonomie, du maintien à domicile, et du rôle des professionnels de santé dans la prévention de la perte d'autonomie. Ce travail a été effectué grâce aux moteurs de recherche PubMed[®], Google Scholar[®], et les portails de revues en sciences humaines et sociales : Cairn[®] et Persée[®].

L'analyse des prénotions du chercheur sur le thème de la recherche était primordiale notamment de part la différence générationnelle avec la population cible, mais aussi la formation de médecin généraliste, métier directement concerné par le thème de recherche.

Ceci devait permettre d'objectiver la subjectivité du chercheur dans la définition de la question de recherche, le recueil des données et l'analyse.

Le guide d'entretien exploratoire utilisé pour les entretiens individuels exploratoires comprenait une partie sur le contexte sociologique du sujet (âge, situation de vie, lieu de vie, etc.), une question ouverte sur les situations pouvant exposer au risque de perte d'autonomie et une question ouverte sur les attentes des sujets dans la prévention de la perte d'autonomie (cf. Annexe N°2).

2) Elaboration de la problématique

L'élaboration de la problématique devait nous permettre de définir la méthode d'analyse adaptée pour répondre à notre question de recherche et à nos objectifs principal et secondaire.

La phase exploratoire a permis d'élaborer les caractéristiques qui avaient une influence sur le contenu du discours des personnes âgées concernant les thèmes de recherche. Les caractéristiques d'intérêt étaient : l'âge, le genre, la situation de vie (veuf, divorcé, en couple), le lieu de vie (rural, semi-rural, urbain), l'antécédent ou non d'hospitalisation récente, l'état de santé (fragile, atteint d'une pathologie chronique sévère, atteint de poly-pathologies) et le statut socio-économique.

Il s'agissait de données personnelles touchant au parcours de vie du sujet, à son environnement, son entourage. Ces caractéristiques permettaient d'élaborer des profils de sujets à interviewer dans le but d'obtenir un échantillon le plus varié possible.

La problématique était donc d'explorer les notions d'autonomie et de perte d'autonomie en les intégrant dans le parcours de vie et dans le contexte social du sujet.

La théorisation ancrée (Paillé, 1996)²¹ était la méthode d'analyse la plus adaptée pour répondre à notre problématique. Inspirée de la « *Grounded Theory* » de Glaser et Strauss²², cette méthode d'analyse qualitative vise à « *générer inductivement une théorisation au sujet d'un phénomène culturel, social, ou psychologique, en procédant à la conceptualisation et la mise en relation progressives et valides de données empiriques qualitatives* » (Paillé, 1996).²³

L'avis favorable d'un comité éthique indépendant a été obtenu pour la réalisation de l'étude (cf. Annexe N°3).

3) Phase de construction

La phase de construction était constituée du recueil et de l'analyse des données.

a) Recueil des données

Le recueil des données a été effectué par entretiens individuels semi-dirigés. Les sujets recrutés au fur et à mesure de l'étude répondaient au choix d'un échantillonnage théorique. Cette technique d'échantillonnage constitue « *le processus de recueil de données au moyen duquel le chercheur tout à la fois rassemble, code et analyse ses données et décide des matériaux additionnels dont il a besoin et de l'endroit où les trouver dans le but de développer la théorie au fur et à mesure qu'elle émerge* ». ²⁴

Le guide d'entretien était évolutif et était modifié, si besoin, au fur et à mesure de la phase de construction (reformulation, ajout ou suppression de questions, réorganisation des parties et de la chronologie de l'entretien). Il était constitué de trois parties.

La première reprenait la situation du sujet (âge, situation de vie, lieu de vie, pathologies, etc.), la deuxième partie était consacrée aux thèmes de l'autonomie et de la perte d'autonomie, des situations pouvant menacer leur autonomie (vécues ou imaginées) et la troisième partie correspondait aux aides envisagées pour maintenir leur autonomie, et aux rôles attribués aux professionnels de santé et travailleurs sociaux (cf. Annexe N°2).

Les entretiens ont tous été réalisés au domicile des personnes âgées, par le même chercheur, interne en médecine générale. Le chercheur se présentait comme un étudiant réalisant un travail de recherche sur les conditions de vie des personnes âgées. Le lieu des entretiens a permis la réalisation concomitante d'observations directes « à découvert » du domicile.

Les entretiens ont été retranscrits intégralement et anonymisés par le chercheur qui les avaient réalisés, à partir de l'enregistrement sonore.^a L'enregistrement débutait après signature d'un consentement écrit de la personne interviewée (cf. Annexe n°3). Les notes d'observations étaient retranscrites après la réalisation des entretiens et de l'observation.

L'arrêt du recueil des données a été possible une fois la saturation des données théoriques atteinte.

b) Analyse

L'analyse des données empiriques a constitué en une analyse des retranscriptions, des bandes sonores, mais aussi des observations faites au domicile et des conditions de réalisation des entretiens.

L'analyse a été réalisée en plusieurs étapes. Une triangulation des chercheurs par trois médecins chercheurs a été effectuée tout au long de ces étapes. Les deux autres chercheurs avaient accès aux bandes sonores et aux retranscrits des entretiens.

L'analyse a débuté par la codification des données empiriques à l'aide du logiciel NVivo®. Chaque idée présente dans le discours était reprise sous forme d'un code appelé code ouvert. Cette première étape était concomitante au recueil des données.

^a Pour des raisons éthiques (respect de l'anonymat) des raisons de préservations des données, les entretiens ne sont pas fournis en annexe. Ils sont disponibles à la demande du jury.

Ensuite les catégories conceptuelles ont été créées. Elles reprenaient en quelques mots le concept général se dégageant des codes ouverts regroupés, avec un effort de distanciation et de conceptualisation. Cette étape a débuté après la codification de plusieurs entretiens afin d'avoir un matériel suffisant. Elle s'est poursuivie après la fin du recueil des données.

L'étape suivante était la mise en relation des catégories conceptuelles les unes aux autres afin de définir les liens entre elles. Cette étape comme les suivantes ont été réalisées sur papier, sans aide de logiciel.

Cette mise en relation devait aboutir à l'émergence d'un thème général, et de plusieurs thèmes secondaires.

La comparaison constante entre les données théoriques et empiriques permettait l'essai d'une théorisation visant à fournir une réponse à la question de recherche.

Résultats

I) Echantillon

15 entretiens individuels ont été réalisés pour vérifier la saturation des données théoriques. Les 4 premiers entretiens étaient des entretiens individuels exploratoires, les 11 autres étaient des entretiens individuels semi-dirigés.

Les 15 sujets interviewés ont été recrutés principalement par les Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC) et les Médecins Généralistes (MG) : respectivement 6 et 7 sujets. Les 2 sujets restants ont été recrutés par le Centre Hospitalier (CH) de Bagnères-de-Bigorre.

Sur les 15 sujets, 11 étaient atteints de poly-pathologies ou d'une pathologie chronique sévère, 4 étaient fragiles. La moyenne d'âge était de 82 ans. L'échantillon comprenait 9 femmes pour 6 hommes. La présentation des caractéristiques de chaque sujet figure en annexe sous forme de tableau (cf. Annexe n°4). L'échantillon était varié concernant la situation de vie, le lieu de vie, l'antécédent d'hospitalisation dans l'année, et les conditions socio-économiques (cf. Annexe n°5).

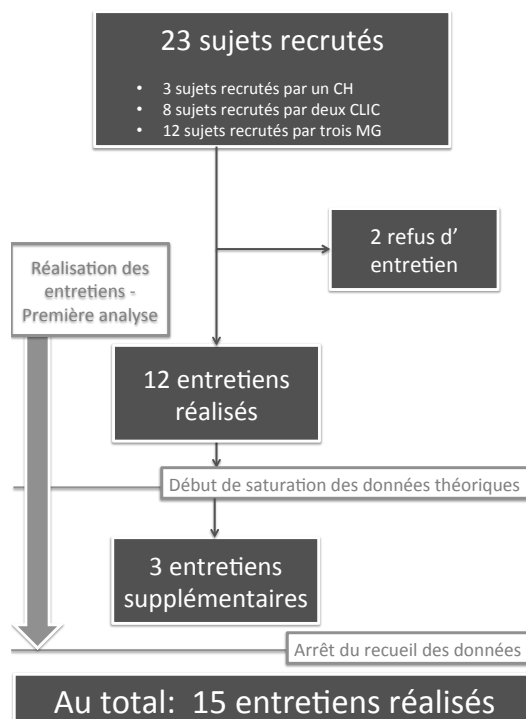


Figure 3: Diagramme de Flux

Les résultats sont présentés en deux parties, correspondant à l'objectif principal et secondaire de l'étude. Toutes les figures présentées ont été élaborées par le chercheur, à partir de l'analyse du discours des personnes âgées. Les extraits de discours des sujets figurent *en italique et en gris*, encadrés de guillemets.

II) La perception du risque de perte d'autonomie

L'analyse du discours des personnes interrogées a permis de définir sept facteurs de risque de perte d'autonomie. Chacun des facteurs, lorsqu'il était vécu ou subi par le sujet, rendait difficile le maintien de l'autonomie.

Ils paraissaient être les résultats de la confrontation de la personne avec ses propres limitations personnelles. Ils sont représentés dans la figure 4 ci-après.

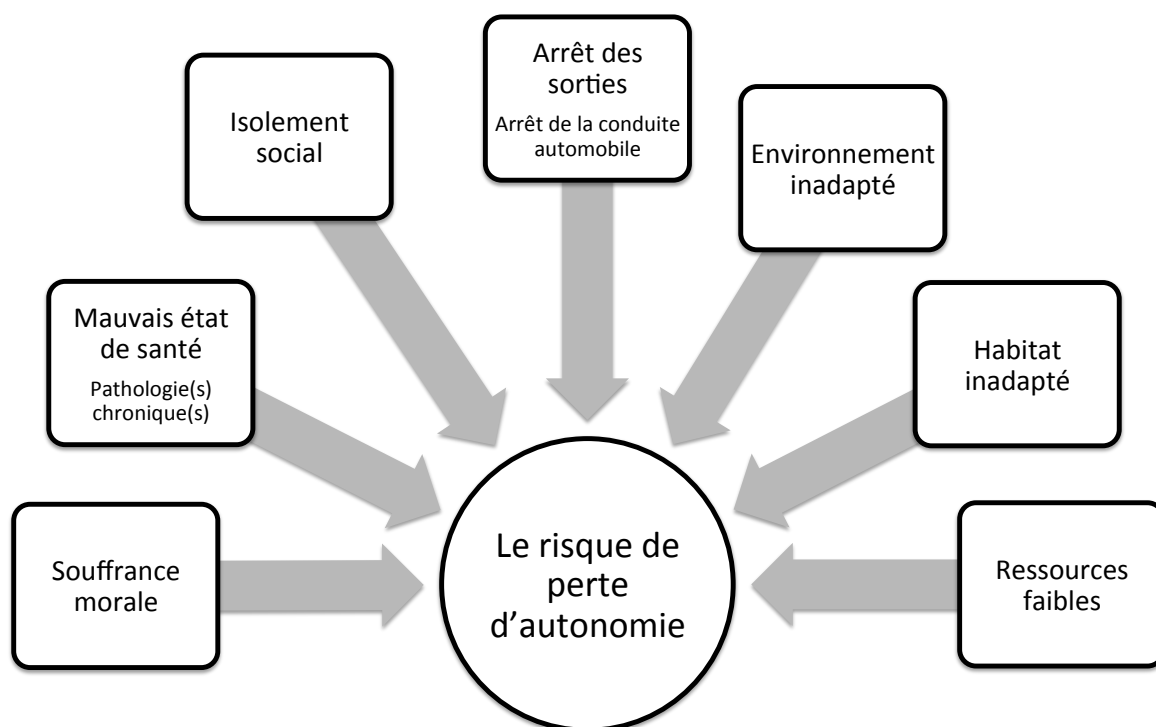


Figure 4: Le risque de perte d'autonomie

1) L'état de santé mentale ^b

L'état de santé mentale paraissait être décisif quant au maintien de leur autonomie. Sa répercussion sur le quotidien du sujet était omniprésente.

Mme A « Il n'y a pas simplement que le mal à l'épaule, le mal à la hanche...il y a le mal être aussi qu'il faut pouvoir exprimer. »

Dans les entretiens, la notion de volonté se trouvait régulièrement rattachée à l'état de santé moral. Elle donnait l'élan au sujet pour l'accomplissement des tâches quotidiennes. La volonté renvoyait à l'idée de lutte pour maintenir leur quotidien tel quel. Les habitudes et les actions paraissaient difficiles à préserver dans un monde qui évolue avec ou sans eux et dans lequel ils ne se reconnaissaient pas toujours. Cette volonté d'action et ce sentiment de prise étaient d'autant plus primordiaux que leurs capacités diminuaient. La même action demandait une dépense d'énergie physique et morale de plus en plus importante. Préserver cette action, cette prise sur le quotidien, impliquait une volonté forte et durable.

*Mme A « Des fois j'ai pas envie de marcher mais **je m'oblige** à marcher. Tant que j'ai... un peu de volonté qui me soutient dans mes actions.»*

2) L'état de santé physique

Le sujet atteint de pathologie chronique se préoccupait des complications et de l'évolution de sa pathologie. Ceci d'autant plus qu'il avait été confronté à une hospitalisation en rapport avec sa maladie. On retrouvait ici un processus temporel de déclin des capacités qui semblait inévitable. La pathologie chronique semblait vécue comme une atteinte interne irrémédiable et évolutive qui plaçait le sujet dans une situation d'incertitude et d'inquiétude face à l'avenir.

Mme B, atteinte de polyarthrite rhumatoïde « c'était chronique ET évolutive... moi je le vois bien que ça évolue ! »

La modification des capacités s'opérait via la modification des ressources propres aux sujets et de ses contraintes environnementales. Le sujet ne se sentait plus apte à faire face, en l'état actuel de sa santé, aux complications et évolutions potentielles de sa ou ses pathologies.

^b « On définit la santé mentale comme un état de bien-être qui permet à chacun de réaliser son potentiel, de faire face aux difficultés normales de la vie, de travailler avec succès et de manière productive et d'être en mesure d'apporter une contribution à la communauté. » Organisation Mondiale de la Santé, Décembre 2013.

Le décalage entre les actions souhaitées, et les actions réalisables au vu de ses capacités physiques le plaçait à risque de perte d'autonomie. L'acceptation de son état de santé était alors d'autant plus difficile.

Mme D « Ça devient difficile oui (de s'occuper du jardin)... puis là avec cet essoufflement... quand je suis baissée ça m'essouffle. C'est dommage parce que j'aimais ça. »

3) L'isolement social

L'isolement géographique (maison de hameau à distance d'autres habitations par exemple) et le veuvage étaient deux situations majeures rencontrées dans notre échantillon et aboutissant à l'isolement social. On retient aussi l'incapacité à se déplacer pour des raisons financières ou physiques, qui privait le sujet de contact avec le monde social environnant.

Cet isolement suscitait une crainte sur des situations où un appel à l'aide était nécessaire, la chute par exemple.

La confrontation à tous les « *soucis de la vie* » ne pouvait être partagée, et suscitait un épuisement et une angoisse face au devoir de tout gérer et absorber seul. Ceci était particulièrement observé pour les sujets veufs. Les tâches effectuées autrefois par le conjoint incombaient maintenant au sujet. Au vide et à la tristesse causés par le décès s'ajoutait une augmentation des responsabilités, notamment pour la gestion du domicile. Ce dernier point soulignait la part importante de la solitude dans l'isolement social, mais aussi dans le risque de perte d'autonomie.

Mme L « On était venu habiter ici à la retraite avec mon mari, puis mon mari est mort et je suis restée seule. Voilà. »

4) La perte de la mobilité : l'arrêt des sorties

Dans un contexte de société mobile, la perte de la mobilité était vécue comme une situation handicapante qui était difficile à accepter. La perte de la mobilité était notamment symbolisée par l'abandon de la conduite automobile. Cet abandon constituait un tournant décisif dans le processus de perte d'autonomie. Il privait la personne âgée d'une indépendance d'action, et d'une capacité d'exploration du monde environnant.

Lorsque l'arrêt de la conduite automobile était imposé par un tiers (médecin, enfant) et/ou à cause d'une incapacité du sujet, il était encore plus difficilement accepté. La conduite était identifiée comme inconcevable par les sujets actifs de la société (médecin, enfant), s'appropriant l'autorisation de décision en lieu et place du sujet. Cette décision redéfinissait les rôles enfants – parents. Le sujet devenait celui à qui on dicte une conduite jugée sage, au vu de ses capacités.

L'arrêt de la conduite actait de plus une régression. Cette activité faisait partie intégrante de la vie du sujet. Son arrêt marquait de façon prégnante la fin d'une liberté et d'une mobilité de toujours.

Mme M « Mais j'ai toujours conduit moi ! Ça fait...ça fait...combien ? ... 40 ans que je conduis ?... Toujours conduit. (silence) »

Mme L « j'ai laissé la voiture ça m'a démoralisée. Ça m'a démoralisée vu que j'étais très indépendante, je me faisais les courses, j'allais au marché tous les lundis tout ça... Et maintenant je suis tributaire d'un tiers »

La mobilité était un marqueur fort d'autonomie, particulièrement lorsqu'elle était retrouvée dans l'historique de vie des personnes âgées. Il semblait d'autant plus dur de s'astreindre à un espace géographique restreint lorsqu'on avait connu des déplacements nombreux (déménagements, voyage, etc.). La perte de mobilité pouvait révéler ou renforcer l'isolement social.

Mr M, ayant déménagé et ayant pratiqué des loisirs extérieurs avec déplacements (rugby) « Alors ça fait que tout ça j'ai laissé tomber... Je vis chez moi comme... voilà... Alors vous savez ça ce n'est pas de l'autonomie ! »

5) L'environnement inadapté

Les conséquences de la perte de la mobilité pouvaient être aggravées par l'insuffisance des infrastructures environnantes.

L'absence de commerces de proximité rendait impossible l'accomplissement des tâches quotidiennes « vitales » du sujet de façon autonome. L'absence de transport en commun au sein de la commune ou entre les communes, pouvait priver le sujet d'une autonomie, par ailleurs possible au vu de ses capacités physiques.

Mme D, seule au domicile, évoque le bus intercommunal qui a été supprimé par la mairie. « Oui et pour aller chez le médecin, le spécialiste à Tarbes...L'ophtalmo, le cardio, le pneumo, j'y allais avec... tout hein !

Chercheur : Et maintenant qu'il n'y est plus, comment vous vous organisez alors ?
Et bien... j'ai une cousine mais c'est toujours... ça m'embête toujours de demander quoi. »

L'implication des pouvoirs publics modifiait l'environnement des sujets parfois de façon majeure. Les milieux rural et urbain pouvaient s'opposer (pour les transports en commun par exemple) mais ne suffisaient pas à résumer à eux seuls l'environnement.

Le voisinage occupait une place bien précise. La présence ou l'absence de voisinage permettait d'observer les attentes des sujets envers leurs voisins et les rôles qui leur attribuaient. L'absence de voisinage privait les personnes âgées d'une aide humaine et pouvait renforcer l'isolement social. L'absence d'enfants, d'autres membres de la famille, ou de proches dans l'environnement avait les mêmes conséquences.

L'offre de soins à proximité des personnes âgées revêtait une grande importance. Dans notre échantillon, la disponibilité des professionnels de santé était ressentie comme insuffisante. Le sujet qui ne pouvait pas se rendre sur lieu de travail du professionnel de santé par ses propres moyens subissait la disponibilité d'un tiers ou du professionnel.

La pharmacie était un commerce qui semblait de première nécessité. Son éloignement du domicile risquait de faire perdre au sujet son autonomie quotidienne.

6) L'habitat inadapté

Les caractéristiques du domicile de la personne âgée pouvaient devenir inadéquates au fil des années. La présence d'un étage, d'escaliers, d'un jardin difficile à entretenir, d'une salle de bain « à risque » (baignoire, etc.) mettaient le sujet dans une situation où il était à risque de perte d'autonomie. Une baisse de ses capacités physiques l'empêchait alors de profiter de son lieu de vie de façon autonome.

La difficulté à vivre dans son propre logement, chargé d'histoire et de souvenirs, mettait le sujet face une régression dévastatrice sur son état de santé moral.

Mr et Mme B, ont délaissé leur chambre et les autres pièces à l'étage ne pouvant plus monter les escaliers :

« Chercheur : Et du coup à l'étage vous n'y allez plus ?

Mme B : Non non. Toutes les pièces à vivre sont maintenant au rez-de-chaussée... (soupir)

Mr B : On a tout ce qu'il faut au rez-de-chaussée sauf la santé ! »

7) Des ressources faibles

Les ressources financières faibles, la « *petite retraite* » entraînaient une inquiétude et une marge de manœuvre faible face aux événements du quotidien. L'aménagement du domicile, l'achat d'outils matériels pour préserver l'autonomie de la personne représentaient des dépenses impossibles.

Mme M « Ben c'est à dire que c'est toujours pareil tant qu'on n'a pas trop d'argent. Voilà. On se fait d'avantage de soucis quand même. Il faut aller toujours au plus juste, toujours compter, toujours ... voilà ! (silence) ça l'argent c'est... quand on n'en a pas trop... ce n'est pas... facile à vivre quoi. Mais bon... on fait avec hein ? »

Les ressources « mentales » étaient sources d'inégalité. A titre d'exemple, les sujets interviewés appartenaient à une génération où la place de la femme dans la gestion administrative du foyer était, pour certaines, contrôlée par le conjoint. Les femmes au foyer de cette génération, veuves, se retrouvaient dans une situation complexe pour la gestion administrative de la maison, de la retraite, etc.

Mme M « J'ai été écartée souvent dans les papiers parce que moi j'avais les enfants à élever et mon mari lui... il s'est toujours occupé des papiers quoi ! (silence) Et alors si j'avais su !! Je n'aurais pas fait comme ça hein ! Mais... si j'avais su ! »

Les ressources humaines ont été évoquées dans l'environnement du sujet et occupent une place majeure.

Les ressources physiques, de part leur diminution, exposaient de même le sujet au risque de perte d'autonomie. Souvent ramenées à l'âge dans le discours, elles reprenaient le processus temporel de déclin inéluctable.

III) La prévention de la perte d'autonomie

L'analyse du discours a permis d'identifier les aides humaines et les actions mises en place ou envisagées par les personnes âgées pour maintenir leur autonomie. La figure 5 ci-dessous illustre, pour chaque facteur de risque de perte d'autonomie, ces aides et actions pouvant être sollicitées. On a observé une prépondérance du soutien informel. Le conjoint, les enfants et plus généralement la famille se voyaient accorder un rôle prépondérant dans la prévention de la perte d'autonomie, au contraire du rôle faible accordé aux professionnels de santé.

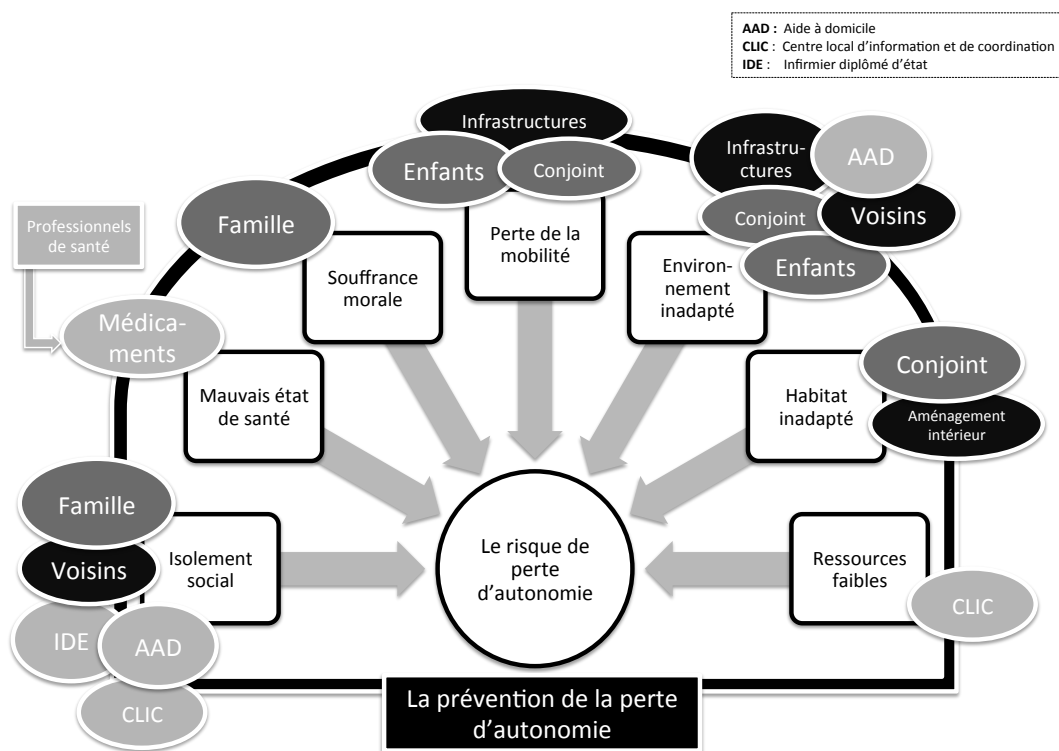


Figure 5 : La prévention de la perte d'autonomie

1) La place des professionnels de santé de la CCP

Le rôle faible accordé aux professionnels de santé pour la prévention de la perte d'autonomie semblait pouvoir être expliqué par plusieurs points.

La médecine semblait souffrir de ce qui était considéré comme des échecs dans l'expérience des proches. Le mort du conjoint, par exemple, diminuait la confiance et l'espoir placés en la médecine. *Mr E « La femme elle n'avait pas ... elle n'a pas été guérie hein... (silence). Pourtant elle avait été à [Centre Hospitalier Universitaire] et tout ce que vous voulez... (silence). »*

Plus généralement, le vécu de l'expérience du conjoint était opposé aux plans de soins proposés par les professionnels de santé pour la prévention de la perte d'autonomie. Cette expérience entraînait une redistribution des rôles entre le professionnel et la personne âgée. Elle ne se considérait plus comme « l'ignorant » mais comme le « sachant », au détriment du professionnel de santé. La personne face à un professionnel *a priori* plus jeune se plaçait en sage, expérimenté. Elle exposait dès lors des certitudes quasi-inébranlables sur l'évolution du corps et la fin de vie.

Le médecin généraliste semblait agir sur l'état de santé des sujets exclusivement par la prescription médicamenteuse et le suivi. La prévention et les mesures thérapeutiques non médicamenteuses, par exemple, ne bénéficiaient d'aucune approbation. Le médecin de famille tel qu'il était perçu par cette génération n'existait plus. Les personnes âgées interrogées regrettaient la disponibilité du médecin, notamment pour les visites à domicile devenues difficiles à obtenir. Les médecins actuels étaient des techniciens, comparés aux médecins d'autrefois plus humanistes et dévoués.

Mme M « J'aimerais un docteur moi comme j'avais avant (...) c'était un docteur aimant... je sais pas comment vous dire... il se mettait à la portée du malade, il passait à la maison, même sans qu'on lui demande des fois, il passait devant la porte il venait voir comment ça allait... Vous vous rendez compte hein ? La génération si ça a changé ? (...) Mais le remplaçant ça n'a pas été pareil voyez... Mais je l'ai gardé quand même parce que c'est un bon docteur. »

Le recours aux médecins spécialistes, en cabinet ou en hospitalisation de jour, générait des complications matérielles : trajet, disponibilité, attente, conditions (être à jeun pour les examens, plusieurs prises de sang, etc.). Ces contraintes rendaient le suivi pénible et expliquaient l'arrêt du suivi spécialisé.

Mme B « Je partais à jeun d'ici pour avoir une douzaine de prises de sang à 8h... Mais je devais rester à jeun pour le foie après... ce qui fait qu'à midi je n'étais pas encore passée... Alors j'avais tout le temps des... malaises. Alors j'ai préféré abandonner. »

Les infirmiers se voyaient attribuer un rôle dans les soins aigus et curatifs (pansements, injections), et dans la gestion à domicile du traitement médicamenteux.

Leur passage au domicile permettait un lien entre le monde extérieur et le domicile du sujet. Ils atténuait l'isolement social.

Mme A « Et quelque fois les infirmiers ce sont les seules personnes que les malades voient dans la journée. »

Les kinésithérapeutes souffraient d'une considération médiocre auprès des sujets âgés interrogés. Se basant sur leurs expériences personnelles, ils évoquaient l'absence d'efficacité à long terme de la kinésithérapie. Les séances demandaient un effort physique qui, s'il ne permettait pas d'aboutir à une amélioration jugée satisfaisante, entraînait l'arrêt du suivi.

Mr E « Ben c'est que... que ça fait beaucoup de grimaces pour peu d'effet. »

Les expériences de kinésithérapie jugées négatives pouvaient être expliquées par les prescriptions initiales. Les soins de kinésithérapie avaient été prescrits pour des pathologies musculo-squelettiques invalidantes et incurables, l'arthrose par exemple. Le sujet avait alors dans les soins une espérance forte, dans l'hypothèse d'un soulagement. L'absence de guérison était considérée comme un échec.

La chronologie de la prescription semblait aussi avoir un impact. Les soins de kinésithérapie avaient été prescrits en dernier recours, lorsque le médecin semblait démuni face à une plainte invalidante récurrente.

La dernière place dans le parcours de soins couplée à une attente inadéquate aux soins proposés, influençaient grandement l'opinion des personnes âgées sur les soins de kinésithérapie. Ce dernier « échec » était perçu par le sujet comme la preuve que personne ne pouvait plus rien pour son état.

La pharmacie et les pharmaciens faisaient partie intégrante de l'environnement social du sujet. La pharmacie était un lieu de rencontre, une escapade régulière hors du domicile. Le lieu bénéficiait d'une atmosphère amicale et bienveillante. Il existait une relation de longue date avec les pharmaciens titulaires, qui étaient alors plus souvent perçus comme des commerçants et amis que comme des réels professionnels de santé. Les attentes concernaient la délivrance du médicament et quelques conseils éventuels pour des problèmes qualifiés de mineurs par les sujets.

Mme A « Je vais chercher mon pain, je vais à la pharmacie à côté (...) il y a le bureau de tabac. Bon je ne fume pas mais enfin il y a les journaux, il y a une petite épicerie, il y a la boulangerie, il y a la pharmacie (...) Il y a le minimum vital quoi ! »

On a observé que le médicament matérialisait quasiment à lui seul les attentes des personnes âgées envers les professionnels de santé : le médecin pour la prescription, les infirmiers pour l'aide à la prise, et les pharmaciens pour la délivrance.

Mr B « Eh ! Ça me permet de garder la forme ! Vous êtes marrant vous ! Si vous ne prenez pas de médicaments vous ne pouvez pas garder la forme. »

2) Les proches

Le conjoint était la première personne susceptible de compenser les baisses des capacités du sujet. On observait une redéfinition des rôles et des attributions au sein du couple. Ces modifications engendraient une souffrance pour le sujet, et mettaient en évidence sa propre perte d'autonomie. Ceci semblait plus prégnant chez les hommes de cette génération, pour qui la redéfinition des rôles (sur la conduite automobile notamment) pouvait apparaître comme une insuffisance de leur statut de chef de famille.

Mr M « Quand vous ne pouvez pas arriver à faire ce qu'il y a à faire vous êtes obligé de laisser faire votre épouse euh... c'est pas... (larmes aux yeux). C'est pas encourageant. »

Les enfants et leurs rôles étaient sources d'ambivalence. Les personnes âgées espéraient leur aide, presque logique. Bien qu'identifiés comme des aidants « naturels », leurs absences étaient innocentées. Les personnes âgées anticipaient toutes critiques ou questionnements sur l'implication de leurs enfants en précisant que leurs professions et leurs propres vies les occupaient pleinement.

Les personnes âgées ne souhaitaient pas être « *un fardeau* » pour leurs enfants. Les enfants pesaient fortement dans les choix et les demandes d'aides professionnelles. Les décisions à prendre découlant du statut à risque de perte d'autonomie étaient souvent prises ou anticipées par eux. Ceci se remarquait particulièrement pour les demandes d'aides physiques.

Mme M « Elle me disait « maman tu devrais... on va essayer de voir si quelqu'un ne pourrait pas venir t'aider.» parce qu'eux ils ont leur travail comprenez... peuvent pas venir... (silence) nous aider c'est pas possible. (silence plusieurs secondes) »

Les petits enfants, le reste de la famille et les amis trouvaient leurs places dans la prévention de la perte d'autonomie. La souffrance morale et l'isolement social plaçaient le sujet à risque. Les enfants et petits enfants étaient régulièrement cités comme une source de bonheur et d'espoir. Leurs visites au domicile du sujet, les moments partagés redonnaient la volonté si importante pour continuer à avancer.

Mme L « Ah oui quand j'ai eu mes petits-enfants, mon petit-fils, avec mon fils... ça rigole oui.

Chercheur : Ça vous aide à garder la forme ?

Ah oui oui, on rigole bien oui. Les amis qui sont venus aujourd'hui aussi. Ça m'a... ça m'a remonté le moral. »

3) Le voisinage

En milieu urbain ou rural, le voisinage constituait un cercle de sûreté. La surveillance bienveillante des uns sur les autres semblait rassurante.

Les voisins souvent du même âge, ou de la même génération, permettaient de combler certaines absences du domicile. Par un échange verbal, par leur présence, ils remplaçaient le sujet dans un groupe social identifié, solidaire, et dans lequel il pouvait être pleinement âgé. Leur place restait primordiale dans le quotidien du sujet.

Les relations de voisinage étaient très spécifiques. Elles se distinguaient des relations amicales et familiales. Les voisins permettaient un quotidien plus confortable. Ils n'avaient aucune place lors des prises de décisions importantes, notamment dans la question du maintien à domicile. Sur ces thèmes, ils redevenaient des étrangers et les proches et la famille retrouvaient le statut d'allié.

Mme A « Oui ça les voisins... ça fait quand même 50 ans qu'on est voisins. C'est presque une famille quoi. »

Puis lorsqu'on aborde la question du maintien à domicile :

« Parce que je ne peux pas non plus trop compter sur les voisins, j'y compte mais enfin ils ont l'âge ils font ce qu'ils peuvent quoi c'est toujours pareil...puis on peut pas prendre avec des étrangers des décisions que les membres de la famille peuvent prendre. »

4) Les travailleurs sociaux

Les centres locaux d'information et de coordination se positionnaient dans un champ d'action laissé libre. Pour les personnes âgées, les médecins, concentrés sur la prise en charge des symptômes, délaissaient l'humain. Ils n'assumaient pas le rôle que les personnes âgées auraient aimé leur confier : la prise en charge globale (médicale et sociale) de leur situation. Les associations et les travailleurs sociaux apparaissaient ainsi comme indispensables. Ils formaient le pansement de l'inhumanité des professionnels de santé. Leur intérêt pour les conditions de vie du sujet entraînaient une confiance et une reconnaissance forte de la part des personnes âgées.

Mr M, en parlant de CLIC « Parce que si il n'y avait pas des associations qui maintenant se créent pour ... pour faire ... les vieux ils pourraient mourir. Le médecin il ferait son truc de médecin. Mais pas plus loin. »

5) Les aides à domicile

Les aides à domicile ou « aides ménagères » permettaient un lien entre le domicile de la personne et le monde extérieur. Elles brisaient l'isolement social du sujet.

Mr M sur le bienfait du passage d'une aide à domicile « Oui oui...déjà là... le... que j'EXISTE (en hurlant) voyez, on vient me voir on me dit... voyez ? Que je suis là je suis pas un... »

Les personnes interviewées insistaient sur l'importance que l'aide à domicile soit issue de leur commune, et que ce soit toujours la même qui intervienne à leur domicile. Ces deux conditions permettaient de nouer une relation de confiance, voire d'amitié.

6) Les infrastructures

Les commerces alimentaires, les transports en commun, et l'offre de soins constituaient les trois grands versants des infrastructures environnantes pouvant prévenir la perte d'autonomie.

Les commerces de proximité permettaient au sujet de préserver sa gestion autonome du domicile. Ils étaient un lieu de rencontre privilégié. La réalisation des courses permettait une activité physique ressentie comme bénéfique.

Ils constituaient, dans le village ou le quartier, un monde social connu, apprécié, où la personne âgée pouvait trouver une place convenable.

Les transports en commun (bus) rendaient une mobilité possible malgré l'arrêt de la conduite automobile. Ils étaient cités principalement pour effectuer des courses alimentaires et se rendre chez les professionnels de santé. Aller au marché de la commune voisine constituait la sortie de la semaine et souvent la dernière escapade hors de la commune de résidence. Ils ne semblaient pas constituer une solution d'exploration du monde environnant en tant que tel, ou un moyen de rapprochement entre proches.

Mme A « Je ne conduis plus. J'ai les bus, qui me permettent de... Ils s'arrêtent là devant la maison. Heu... Je peux rayonner, je peux aller au Leclerc®, je peux aller au centre ville... »

Chercheur : Grâce aux bus.

Grâce aux bus. Ce matin je suis allé au marché. »

La situation géographique des professionnels de santé permettait une utilisation du système de santé optimale lorsqu'elle était accessible pour la personne âgée. Il apparaissait que les conditions de suivi ou d'examens, lorsqu'elles n'étaient pas adaptées au sujet âgé, causaient une rupture dans le parcours de santé dès lors que les obstacles organisationnels prédominaient.

Mme P « J'ai le laboratoire à côté. Alors là ce qui m'ennuie c'est qu'il faut rien prendre... pas de café pas de... mais je vous assure qu'à 7h du matin je suis au laboratoire hein ! Pour passer la première »

Discussion

I) Essai de théorisation : la gestion et le contrôle de son espace environnant par la personne âgée

Les résultats proposés précédemment révèlent l'importance de l'environnement du sujet, sur le plan humain : conjoint, proches, voisins, professionnels de santé, professionnels sociaux; mais aussi sur le plan matériel : habitat, commerce, transports en commun. Ces résultats amènent à une réflexion en s'inscrivant dans le courant de l'interactionnisme symbolique : l'étude du milieu microsociologique et les interactions entre les acteurs dans la détermination mutuelle de leur comportement.²⁵

Un parallèle imagé a été pensé entre le modèle de construction et de gestion de l'environnement du sujet âgé et celui observé dans un château-fort.^c

Pour se prémunir face au risque de perte d'autonomie, les personnes âgées avaient recours aux proches et au cercle de sûreté du voisinage comme remparts. Les remparts délimitaient un espace géographique connu, explorable. En son sein, figurait le domicile du sujet où il tendait à rester maître de l'espace et de l'aménagement, ainsi que des actions. Autour du domicile, les infrastructures présentes constituaient un « *minimum vital* ».

Cet espace était aussi une zone de confiance. Les personnes issues de cet espace étaient *a priori* dignes de confiance. Pour reprendre l'exemple des aides à domicile, elles étaient acceptées lorsqu'elles appartenaient à la communauté de cet espace (la cour du château).

L'accès à cet environnement était régulé (pont-levis). Cette régulation intervenait pour les personnes qui n'étaient pas présentes dans l'espace intra-muros: le médecin et les « étrangers » hors les murs. De façon caricaturale l'ordonnance médicamenteuse agissait comme un droit d'accès vers le sujet.

Mme S, hospitalisée il y a 2 mois pour chute « alors là il (le médecin) vient tous les 15 jours... avant j'y allais une fois par mois... maintenant c'est lui qui vient...

^c Les deux schémas initiaux, à la base de la réflexion, figurent en annexe à titre illustratif (cf. Annexe n°6).

Il l'a décidé... mais tous les 15 jours... c'est... bon tous les 2 mois quand j'ai besoin des médicaments c'est normal mais... »

Lorsque les proches étaient absents de l'espace géographique intra-muros, ou que les infrastructures étaient insuffisantes, la conduite automobile ou les transports en commun permettaient de sortir de l'enceinte. Ce déplacement nécessaire vers les proches ou les commerces hors de son espace plaçait le sujet à risque de perte d'autonomie. Dès lors qu'il n'avait plus de mobilité possible seul, il ne contrôlait plus cet espace et devait permettre un accès aux tiers : proches ou aides à domicile. Ces personnes assuraient le relais entre le monde extérieur et son monde à lui. Le retentissement sur sa santé morale et plus globalement sur son quotidien et son autonomie pouvait être majeur.²⁶

Notre théorie peut être résumée ainsi : la personne âgée à risque de perte d'autonomie, face à ses nouvelles contraintes personnelles et environnementales, réorganise et contrôle son espace environnant pour tenter de maintenir son autonomie. Inversement, la capacité de la personne à organiser et contrôler son espace environnant renseigne sur son risque de perte d'autonomie, et sur les actions possibles à mettre en place pour prévenir la perte d'autonomie.

Dans le cadre du projet PAERPA, les thématiques de perte d'autonomie et d'action de prévention des professionnels de santé s'inscrivent dans un objectif plus général de maintien à domicile des personnes âgées. Dans ce contexte et au vue de notre théorie, il paraissait légitime de s'intéresser au domicile de la personne, et plus largement à ce qui entoure le sujet et son domicile : son espace environnant.²⁷

1) L'habitat

a) Deux espaces distincts : l'intérieur et l'extérieur

L'intérieur constitue le lieu de vie. Il comprend les pièces à vivre : cuisine, salon, chambre, salle de bains ; et les activités : lecture, télévision, couture, etc.

L'organisation de cette espace déterminait l'aisance dans lequel la personne organisait son quotidien. Optimale, elle permettait la réalisation des tâches ménagères et des activités de loisirs sans encombre, malgré la baisse des capacités physiques.

L'espace intérieur constituait le lieu de rencontre privilégié avec les proches. Avec la diminution de la mobilité, les réunions de famille se recentraient sur la personne âgée et son domicile. Cet espace de vie, par sa capacité d'accueil, permettait de rompre l'isolement et la solitude.

Dans l'espace intérieur, la chambre occupe une place à part. Elle est le lieu de l'intimité voire du secret et n'est accessible que pour ceux qui partagent l'intimité de l'occupant.²⁸

Le jardin et son entretien occupaient une place importante dans les entretiens analysés. Il semblait que la faculté à entretenir son jardin était un élément primordial. Au delà du loisir, cette activité représentait pour la personne sa capacité physique et sa capacité de gestion de son espace de vie. Il symbolisait une faculté à maintenir, par l'effort, une vie dans et autour de l'habitat.

Le jardin matérialiserait la vitrine de la maison. Il serait, pour le monde social environnant, un premier élément d'information et de jugement sur la maison qu'il accompagne. Il indiquerait aussi l'état de santé du propriétaire. Un jardin autrefois parfaitement entretenu et maintenant délaissé inquiétait le monde social environnant sur la santé du propriétaire.

La difficulté à entretenir le jardin apparaîtrait comme une métaphore pertinente qui lorsqu'elle est évoquée par la personne âgée, mérite d'être entendue à titre de signal d'alerte vers une perte d'autonomie.

b) Les habitants

La présence ou non du conjoint au sein de l'habitat était un fait essentiel. En prenant l'exemple du décès, on peut citer V. Caradec « *Le décès du conjoint (...) provoque l'effondrement des allants de soi de la vie quotidienne, il fait vaciller le sentiment de sécurité ontologique (...). L'expérience du veuvage est d'abord celle du vide, l'impression de vide dans la maison faisant écho au sentiment de vide intérieur* ». ²⁹

L'espace et les tâches de la maison étaient redéfinis. Cet écho au vide intérieur peut entraîner une perte de l'élan vital pour le sujet, semblant si important dans le maintien de l'autonomie.

2) L'environnement

L'environnement décrit dans les résultats est schématiquement représenté dans la figure 6 ci-après. L'environnement tel qu'il est traité ici représente un espace de ressources (humaines et matérielles) et un espace de confiance.

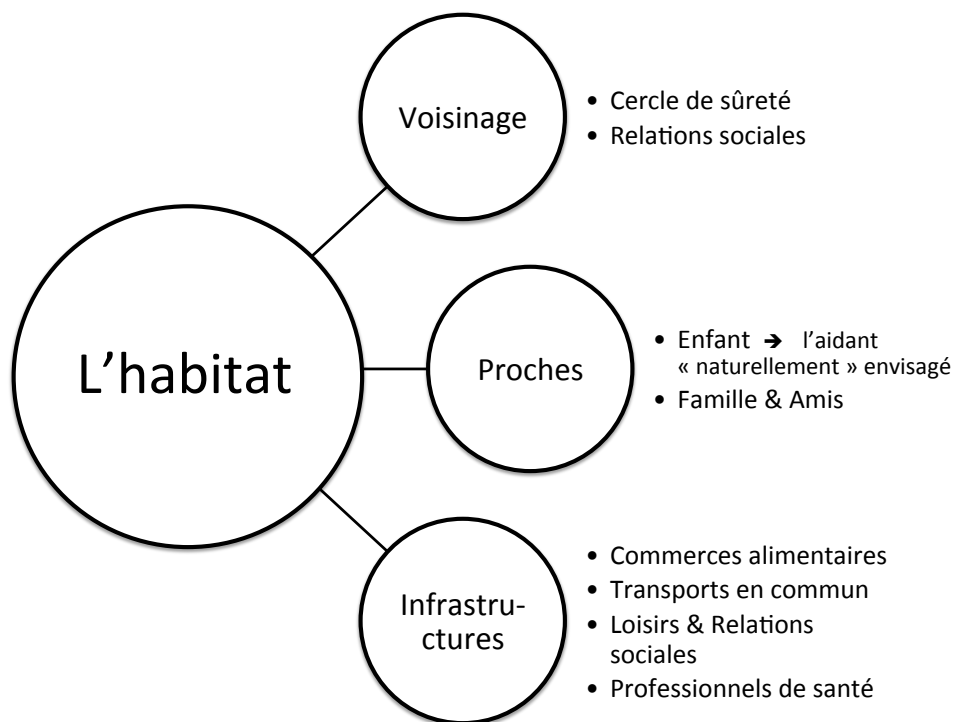


Figure 6: L'environnement du sujet

a) Le voisinage et les proches

Le réseau humain tissé autour de la personne âgée agirait comme remparts. La répartition des attentes entre le voisinage et les proches permettrait à la personne âgée de gérer son quotidien en utilisant les ressources disponibles.

La localisation des aidants permettrait de trouver un équilibre dans l'exploitation des possibilités offertes : aides pour les courses lourdes quand l'enfant passe deux fois par semaine, accompagnement chez le médecin si le voisin retraité conduit et se rend au même endroit, etc.

L'interaction avec les individus de l'environnement permettait une organisation, pas nécessairement voulue optimale, mais en tout cas efficace face au risque de perte d'autonomie.

Les relations de voisinage se différenciaient des relations familiales en permettant la préservation de soi et l'intimité.^{30, 31} Le rôle rassurant des voisins qui veillent et surveillent se retrouve dans la littérature comme une spécificité des relations de voisinage lors de la vieillesse.³¹

Les tâches assumées par la famille, les enfants, sont en fonction de leur engagement et de la proximité de leurs liens avec le sujet.³²

b) Les infrastructures

Les possibilités offertes en terme de commerces, transports, loisirs et offre de soins permettaient un environnement proche fonctionnel.

La limitation à ces 4 points pour préserver une autonomie au quotidien permet d'effectuer un parallèle avec la théorie de la déprise. Se démarquant de la « *disengagement theory* » de Cumming et Henry, la théorie de la déprise évoque une stratégie de substitution et de sélection des activités par la personne âgée. Le but est de garder une certaine forme de maîtrise de sa vie.³³

On constate, dans les entretiens, que certaines activités d'autrefois ne semblaient plus essentielles : l'achat de vêtements par exemple. Les personnes âgées précisent qu'avec l'âge « *on a moins besoin d'acheter, et on se contente de ce qu'on a* ». Les activités délaissées permettraient de préserver leur énergie pour les activités jugées prioritaires : qu'elles soient d'ordre pratique (courses alimentaires, cuisiner) ou de l'ordre des loisirs (entretenir le jardin).

De même pour le déplacement, expliquant le choix de confier son suivi au seul médecin traitant, le sujet délaissait le suivi conjoint par un spécialiste d'organe jugé trop coûteux en terme d'énergie déployée.

Les possibilités offertes par l'environnement proche pour réaliser ces activités prioritaires auraient une influence profonde sur le risque de perte d'autonomie et la prévention de ce risque.

3) Séparation du monde environnant et du monde extérieur

La constitution de remparts, face au risque de perte d'autonomie et à la perte d'autonomie sépare deux espaces : le monde environnant et le monde extérieur.

(Figure 7)

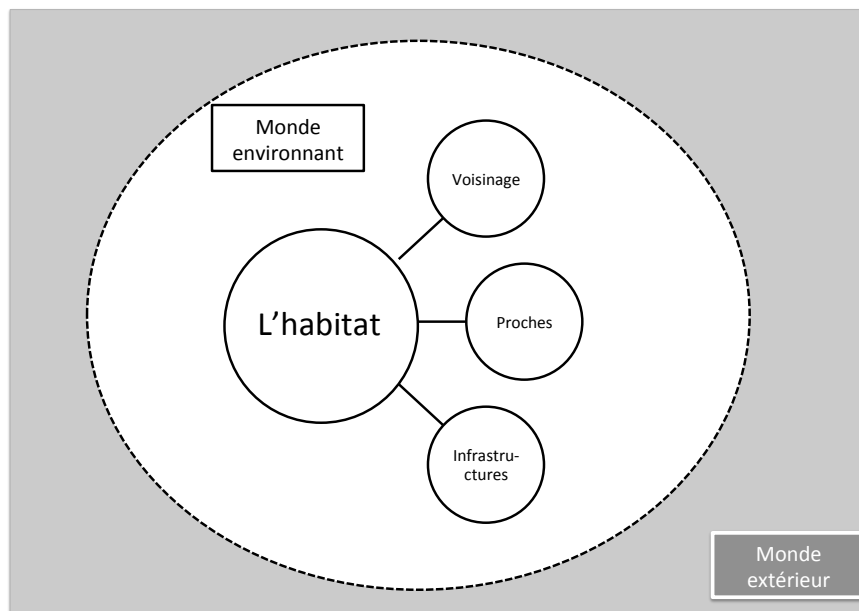


Figure 7: Représentation schématique de l'espace autour du domicile

Le monde environnant constituerait un espace de vie et de confiance. Le confinement de la personne âgée dans ce monde assurerait son autonomie quotidienne. Le confinement s'effectuerait au prix d'une déprise sur certains éléments (ou relations) du monde extérieur, comme vu précédemment. Ces éléments ou relations pourraient être remplacés parfois par des éléments ou relations du monde environnant.

Le monde environnant offrirait aussi des nouvelles ressources qui pourraient contribuer à permettre au sujet de bien vieillir chez soi (malgré la solitude par exemple).³⁴

Cependant, cette gestion de l'espace peut aussi être interprétée comme un repli sur soi progressif, voire préparatoire à la fin de vie. Ce confinement pourrait constituer une suite, une logique dans le processus de déclin des fonctions. Il pourrait aussi résulter de la difficulté à maintenir des relations avec le monde extérieur. Ceci pourrait être en partie expliqué par une exclusion possible des personnes âgées du monde extérieur devenu inadapté.

Dans les bassins de santé étudiés, principalement ruraux, la perte de la mobilité (arrêt de la conduite automobile) peut rapidement entraîner une exclusion du monde extérieur. La personne est contrainte de puiser dans les ressources de l'environnement proche pour préserver son autonomie.

Enfin, l'espace environnant suppose une relative immobilité dans lequel il est possible de « rendre visite » au sujet avec son accord. Cela contraste avec la démarche de déplacement du sujet vers les professionnels de santé par exemple.

4) Professionnels de santé - Médicaments

Le rôle faible accordé aux professionnels de santé dans la prévention de la perte d'autonomie pourrait s'expliquer par cette théorie.

Les professionnels se heurteraient à une organisation déjà en place. En effet, le contrôle de l'espace était compromis dès lors que des professionnels intervenaient au domicile (professionnels de santé, portage des repas, etc.). La personne âgée n'était plus maître de son emploi du temps et de ses actions. Le passage dans son espace de vie intime de personnes considérées comme étrangères créait une maison « courant d'air » dans laquelle « *on se sent plus chez soi* ». Les allées et venues ne sont pas forcément aux heures souhaitées, ou aux heures prévues. Hors, les allées et venues doivent, de principe, être autorisées par le sujet pour n'importe quels professionnels. Le changement de personnel (aides ménagères et infirmiers notamment) ne permettait aucune relation de confiance et forçait la personne à dévoiler son intimité sans retenue (soins dans la chambre par exemple). La personne n'avait alors plus la maîtrise pour préserver son espace de vie intime.

B. Ennuyer résume cette contradiction fondamentale du maintien à domicile : « *le domicile c'est là où on est mettre chez soi* », « *l'appropriation d'un lieu et d'un espace psychique menacé par l'intrusion de ceux qui viennent vous aider, dont vous avez besoin mais dont vous ne souhaitez pas qu'ils vous envahissent* ». ³⁵

Ces situations pouvaient être vécues lors de la pathologie du conjoint. Elles expliquaient, parfois, le refus des interventions à domicile proposées.

Dans une politique de maintien à domicile, pour concilier le désir de la population et l'efficacité des soins, il se pose la question des conditions du maintien à domicile et de son acceptabilité par la personne.

L'habitat doit pouvoir garder, malgré les adaptations nécessaires, les repères utiles aux sujets pour leur permettre de « bien vieillir » et de rester autonome.¹⁸

La présence de professionnels de santé dans l'environnement proche, dans la zone de confiance, pourrait alors permettre à la personne de leur attribuer un rôle plus important dans la prévention de la perte d'autonomie. Le cas des aides à domicile acceptées pleinement dans cette organisation lorsqu'il s'agissait par exemple « *d'une jeune du village* » illustre cette possibilité.

Nos résultats concernant l'importance du médicament dans la prévention de la perte d'autonomie nous ont surpris. Une recherche bibliographique sur ce thème a permis de retrouver des résultats similaires, notamment dans l'étude de B. Allenet sur les représentations de la personne âgée face à ses médicaments.³⁶ Dans cette étude, le discours des personnes âgées révèle que le médecin est celui qui peut juger du médicament qui est adapté à un malade donné. On retrouve ici la confiance envers son médecin à travers la prescription. La fonction du médicament était de guérir et de prolonger la vie. L'analyse du discours dans cette même étude retrouvait que les personnes âgées considéraient le médicament comme une aide. La prise du médicament était considérée comme normale lorsqu'on vieillissait.

5) Hétéronomie, perte d'autonomie ou dépendance ?

Tout au long de notre étude nous avons volontairement appliqué les termes de perte d'autonomie et de risque de perte d'autonomie tels qu'ils sont utilisés dans le projet PAERPA. A travers notre essai de théorisation, nous proposons une explication sur l'organisation dont font preuve les personnes âgées pour se prémunir de ce risque, reprenant notamment la théorie de la déprise.

Les personnes âgées tenteraient à travers leur négociation avec elle-même et avec leur entourage (proches et professionnels de santé) de garder la maîtrise de l'organisation de leur espace et de leur quotidien. En ce sens, elles interagiraient avec les autres pour que, grâce aux aides et actions des aidants, elles puissent faire appliquer leurs décisions concernant leurs vies.

Il nous semblait intéressant de poser la question des termes employés « perte d'autonomie » « risque de perte d'autonomie » parfois critiqués dans la littérature.

Nous évoquerons simplement ici une autre vision de ces dénominations à titre de questionnement.

Kant oppose l'autonomie à l'hétéronomie et non à la dépendance ou la perte d'autonomie. L'hétéronomie serait le fait d' « être soumis à une volonté étrangère », être contraint par un autre.³⁷ Elle se différencie de l'aspect fonctionnel de la dépendance qui au sens gériatrique définit « une personne qui nécessite la présence d'un tiers pour assurer les activités de la vie quotidienne ». ⁸

Lorsque le sujet bénéficie de l'aide de son enfant pour faire les courses, mettre son gilet, ou se rendre chez le médecin, il peut être considéré comme dépendant dans le sens où il bénéficie d'aide pour les activités de la vie quotidienne.

La vision de cette situation peut être différente si l'on considère que le sujet choisit son aidant et garde la prise sur les actes effectués : choix du supermarché, des aliments, du jour des courses, de la tenue, etc. Les personnes identifiées en perte d'autonomie utiliseraient leurs pensées pour dicter leurs actions à autrui, maintenant ainsi d'une certaine façon leur « capacité à se gouverner elles-mêmes ».

Pour dénommer ces sujets, B. Ennuyer plébiscite par exemple le terme utilisé dans d'autres pays de l'union européenne : « *long term care* » pour patient en besoin de soins longue durée.^{37, 38}

L'avantage de cette approche est de dépasser les notions de perte d'autonomie et dépendance définies par des déficits sur les activités fonctionnelles. Une personne en besoin de soins longue durée (ou *long term care*) peut nécessiter la présence d'un tiers pour des activités de la vie quotidienne tout en gardant une certaine capacité à se gouverner elle-même.

II) Influence du chercheur, validité de l'étude et perspectives

L'influence du chercheur dans l'étude a été discutée tout au long de son déroulement. Le jeune âge du chercheur effectuant les entretiens a probablement modifié les données du discours des sujets. Après parfois une certaine retenue ou méfiance, une attitude paternaliste était souvent adoptée par les sujets. Ils attachaient alors une nette importance à expliquer les modifications en lien avec l'âge. Le fait d'être interrogé par une personne jeune sur la prévention de la perte d'autonomie semblait parfois provoquer une surprise, un amusement, mais pouvait aussi expliquer la place prise dans le discours sur le déclin inévitable. Une opposition pouvait être imaginée par les sujets entre le « jeune », qui espère une action possible sur le processus de vieillissement, et le « vieux », qui a accepté ce processus.

La relation d'entretien permettait une atténuation du changement de paradigme. Actuellement, les « vieux » peuvent ne plus être considérés comme des sages ou des « sachants » par les « jeunes » du fait de l'information disponible partout, sur tout, et immédiatement. Ils peuvent parfois apparaître comme des personnes dépassées, exclues de la société technique. L'entretien permettait une ré-inversion de ce paradigme où le sujet était interrogé par un jeune (ignorant) sur son expertise du quotidien avec l'âge (expérience) *« vous savez... » « et puis avec l'âge vous verrez »*.

La triangulation des chercheurs, ainsi que l'avis de chercheurs « naïfs » concernant l'étude, permettait de contrôler l'influence du chercheur dans le recueil et l'analyse des données, limitant ainsi le risque d'auto-illusion. Les cas extrêmes ont été analysés séparément puis comparés aux autres entretiens. Un temps hors du terrain d'étude a été observé pour permettre une abstraction des données et contrôler les effets du chercheur.³⁹

La première limite de l'étude était le peu d'expérience du chercheur réalisant les entretiens et l'analyse. L'exploitation de la richesse des entretiens n'a pu être optimale. La deuxième limite concernait l'échantillonnage théorique. Bien que nous ayons eu pour objectif un échantillon varié grâce à une sélection des profils de sujets à interroger, les limites de temps imposées par le cadre de l'étude ont influencées en partie la technique d'échantillonnage.

Comparé au territoire national, le département des Hautes-Pyrénées est un département rural, avec une importante activité agricole, une population vieillissante et un espace géographique caractérisé par la présence de la chaîne des Pyrénées.⁴⁰ On retrouve dans l'analyse des entretiens une part importante accordée à l'espace géographique environnant. La ruralité impacte sur les sorties et les contraintes imposées au sujet pour les courses et les transports notamment. Les résultats de l'étude sur ce terrain sont cependant cohérents avec les résultats retrouvés dans la littérature (cités ci-dessus) sur le thème du maintien à domicile et du processus de vieillissement.

L'originalité de ce travail réside dans la proposition d'explication sur la place attribuée aux professionnels de santé dans la prévention de la perte d'autonomie. Les résultats contrastent avec le souhait de plus en plus prégnant d'une politique de prévention de la perte d'autonomie comme enjeu majeur de santé publique. Cette prévention en soins primaires, et articulée autour du médecin traitant, ne semble pas encore être ancrée au sein de la population cible. La prévention de la perte d'autonomie et la place du médecin traitant notamment, afin d'être admise, pourraient peut-être bénéficier d'une information à la population. Cette information pourrait être soit collective (campagne d'informations, etc.), soit individuelle.

Pour l'instant, il apparaît que les proches soient les personnes les plus sollicitées pour aider les personnes âgées à bien vieillir au domicile. Ce qui ressort ici est que la place occupée par les proches semble être une volonté forte de la personne âgée. La question du maintien à domicile pose inévitablement la question de la place des proches, dans des dimensions acceptables d'un point de vue individuel (de l'aidant et du sujet) et collectif.⁴¹

Pleinement étudiée chez les sujets âgés dépendants, notamment atteints de troubles cognitifs (maladie d'Alzheimer en premier lieu^{42, 43, 44}), la vision des proches sur les questions de la prévention de la perte d'autonomie et du maintien à domicile pourrait être étudiée lors de recherches ultérieures.

La vision des personnes âgées à risque de perte d'autonomie pourrait continuer à être explorée afin de mieux comprendre les perceptions de cette population à risque. Un nouveau parallèle avec les travaux menés sur le ressenti des patients atteints de maladie d'Alzheimer encourage cette voie de recherche.^{45, 46}

De plus, cela pourrait permettre une valorisation des décisions des personnes concernant leurs soins. La récente étude australienne de N. McCaffrey, qui met en lumière les choix des patients âgés vivant à domicile concernant les soins et les aides dont ils peuvent bénéficier, en est un parfait exemple.⁴⁷

Les résultats de notre étude ont été présentés à l'Agence Régionale de Santé de Midi-Pyrénées dans le cadre du travail sur le PPS. Une réflexion sur l'applicabilité pratique des résultats dans le cadre du projet PAERPA a été menée et proposée à l'ARS. Un résumé de ces propositions figure en annexe (cf. Annexe n°7).

Conclusion

Le projet pilote national PAERPA (Personnes Âgées en Risque de Perte d'Autonomie) prévoit une modélisation du parcours de santé des personnes âgées à risque pour prévenir la perte d'autonomie et favoriser le maintien à domicile.

Dans le cadre de ce projet, nous avons mené une étude qualitative par entretiens individuels au près des personnes âgées à risque de perte d'autonomie.

L'objectif primaire était de comprendre leur perception du risque de perte d'autonomie. L'objectif secondaire était de comprendre leurs attentes sur le rôle des professionnels de premiers recours de la Coordination Clinique de Proximité (CCP) dans la prévention de la perte d'autonomie.

L'analyse du discours des personnes âgées identifiées à risque de perte d'autonomie a permis de relever une modification de leurs contraintes personnelles et environnementales. Ces contraintes étaient : le mauvais état de santé mentale et physique, les ressources faibles, l'isolement social, l'arrêt des sorties, l'habitat et l'environnement inadaptés. Pour la personne âgée, la présence de ces contraintes impliquait une négociation avec elle-même et avec les autres pour continuer à faire appliquer ses choix et ses décisions dans son quotidien.

La prévention de la perte d'autonomie paraissait être opérée via la gestion et le contrôle par la personne âgée de son espace environnant. Cette gestion et ce contrôle de l'espace s'appuyaient notamment sur la famille, le cercle de voisinage et les infrastructures proches. Il était ainsi créé un cercle de sûreté, une zone de confiance, dans lesquels la personne avait de nouveau prise sur son environnement. Les professionnels de santé de la CCP ne semblaient avoir qu'un rôle mineur, essentiellement matérialisé par le médicament (prescription, délivrance et prise).

La vision des personnes âgées à risque de perte d'autonomie mérite d'être explorée de façon plus précise, tout comme la place et la vision des proches impliqués dans la prévention de la perte d'autonomie.

Enfin, l'organisation dont fait preuve la personne âgée pour permettre la prise sur son quotidien et son environnement amène à un questionnement des termes employés. Les personnes identifiées en perte d'autonomie semblent pouvoir utiliser leurs pensées pour dicter leurs actions à autrui, maintenant ainsi, d'une certaine façon, leur capacité à se gouverner elle-même.

Références bibliographiques

1. Ministère des affaires sociales et de la santé. Comité national sur le parcours de santé des Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie. Projet de cahier des charges des projets pilotes PAERPA. Janvier 2013.
2. Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie. Assurance maladie et perte d'autonomie. Contribution du HCAAM au débat sur la dépendance des personnes âgées. Rapport adopté à l'unanimité lors de la séance du 23 juin 2011.
3. Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie. Rapport annuel 2010. L'assurance maladie face à la crise : Eléments d'analyse. Novembre 2010.
4. Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie. Rapport annuel 2011. L'assurance maladie face à la crise : Mieux évaluer la dépense publique d'assurance maladie : l'ONDAM et la mesure de l'accessibilité financière des soins. Décembre 2011.
5. Arrêté du 30 août 2012 fixant le cahier des charges relatif aux expérimentations mettant en œuvre de nouveaux modes d'organisation des soins destinés à optimiser les parcours de soins des personnes âgées en risque de perte d'autonomie en prévenant leur hospitalisation en établissement de santé avec hébergement, en gérant leur sortie d'hôpital et en favorisant la continuité des différents modes de prise en charge sanitaires et médico-sociaux. Journal officiel 26 septembre 2012.
6. Haute Autorité de Santé. Comment repérer la fragilité en soins ambulatoires? Fiche points clés et solutions. Juin 2013.
7. Haute Autorité de Santé. Plan Personnalisé de Santé. Les Parcours de soins. Juillet 2013.
8. Collège National des Enseignants de Gériatrie. Autonomie et dépendance chez le sujet âgé. In : Vieillesse (2^e Edition). Paris : Masson ; 2010. p. 199-215.
9. Rubinstein RL, Kilbride JC, Nagy S. Elders living alone : frailty and the perception of choice. New Brunswick, London : Aldine transaction (Transaction Publisher) ; 1992.
10. Minkler M, Estes CL. Critical perspectives on aging : the political and moral economy of growing old (policy, politics, health, and medicine series. New York : Baywood publishing company ; 1990.
11. Fried LP, Tangen CM, Watson J, Newman AB, Hirsch C, Gottdiener J and al. Frailty in older adults : evidence for a phenotype. J Gerontol A Biol Med Sci. 2001 Mar;56(3):146-56.
12. Van Kan GA, Rolland Y, Houles M, Gillette-Guyonnet S, Soto M, Vellas B. The Assessment of Frailty in older adults. Clin Geriatr Med. 2010;26:275-86.
13. Morley JE, Vellas B, Van Kan GA, Anker SD, Bauer JM, Bernabei R and al. Frailty Consensus : a call to action. JAMDA. 2013 Jun;14(6):392-7.
14. Grenier A. The distinction between being and feeling frail : exploring emotional experiences in health and social care. Journal of social work practice. 2006;20(3):299-313.
15. Markle-Reid M, Browne G. Conceptualizations of frailty in relation to older adults. Journal of Advanced Nursing. 2003 Oct;44(1):58-68.

16. Giljeard C, Higgs P. Frailty, disability and old age : a re-appraisal. *Health*. 2011 Sep;15(5):475-90.
17. Grenier A. Constructions of frailty in the English language, care practice and the lived experience. *Ageing and Society*. 2007 May;27(3):425-445.
18. Balard F, Somme D. Faire que l'habitat reste ordinaire. Le maintien de l'autonomie des personnes âgées en situation complexe à domicile. *Gérontologie et Société*. 2011;136(1):105-18.
19. Andrieu S, Mantovani J, Rolland C. Etude sociologique sur les conditions d'entrée en institution des personnes âgées et les limites du maintien à domicile. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, Série Etudes et Recherches. 2008 Nov;83.
20. Haute Autorité de Santé. Mode d'emploi du Plan Personnalisé de Santé (PPS) pour les Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie (PAERPA). Mars 2014.
21. Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. 3^e Edition. Paris : Armand Colin ; 2013.
22. Glaser BG, Strauss AA. La découverte de la théorie ancrée. Paris : Armand Colin ; 2012.
23. Méliani V. Choisir l'analyse par théorisation ancrée : illustration des apports et des limites de la méthode. *Recherches qualitatives* 2013;Hors-série(15):435-52.
24. Glaser BG, Strauss AA. L'échantillonnage théorique. In : La découverte de la théorie ancrée. Paris : Armand Colin ; 2012.
25. Le Breton D. L'interactionnisme symbolique. 3^e édition. Paris : Presses Universitaires de France ; 2012.
26. Drulhe M, Pervanchon M. Le vieillissement à l'épreuve de la conduite automobile. S'arrêter au nom de la santé ? In Schweyer FX, Pennec S, Cresson G, Bouchayer F. Normes et valeurs dans le champ de la santé. Rennes : Éditions ENSP ; 2004.
27. Bernardin-Hademann V. L'habitat des personnes âgées. *Service social* 1985;34(1):90-106.
28. Eynard C. La chambre comme espace d'intimité. *Gérontologie et Société*. 2007 Sep;122:85-9.
29. Caradec V. Sociologie de la vieillesse et du vieillissement. 3^e édition. Paris : Armand Colin ; 2012.
30. Drulhe M, Clement S, Mantovani J, Membrado M. L'expérience du voisinage : Propriétés générales et spécificités au cours de la vieillesse. *Cahiers internationaux de Sociologie* 2007;123:325-39.
31. Membrado M. Les formes du voisinage à la vieillesse. *Empan* 2003;4(52):100-6.
32. Loisele J. Compte rendu : L'aide par les proches : mythes ou réalités, Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de la planification et de l'évaluation, Québec, 1990. *Nouvelles pratiques sociales* 1991;4(2):225-8.

33. Clément S. Le vieillissement, avec le temps et malgré le monde. *Empan* 2003;4(52):14-22.
34. Leenhardt H. *Zukunft quartier*, l'avenir, le quartier. De nouvelles formes d'organisation, en Allemagne, pour pouvoir vieillir dans son quartier (même en cas de démence). *Gérontologie et société* 2011;1(136):205-19.
35. Ennuyer B. Quelles marges de choix au quotidien quand on a choisi de rester dans son domicile ? *Gérontologie et société* 2009;131:63-79.
36. Allenet B, Guignon AM, Maire P, Calop J. Intégration des représentations de la personne âgée face à ses médicaments pour améliorer son observance. *J pHarm Clin* 2005;24(3):175-9.
37. Ennuyer B. Les malentendus de l' « autonomie » et de la « dépendance » dans le champ de la vieillesse. *Le sociographe*. 2013;5(hors série 6):139-57.
38. Colombo F and al. Organisation for Economic Co-operation and Development. Help wanted ? Providing and paying for long term care. OCED publishing. 2011 Jun.
39. Miles MB, Huberman M. Analyse des données qualitatives. Bruxelles : De Boeck; 2003.
40. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques, Tornero M. Regards sur les Hautes-Pyrénées – Panorama du département. Mars 2013. [10/03/2015]. http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?reg_id=7&ref_id=19608&page=dossiers_etudes/publications_elec/pano_65_mars2013/panopage2_65_Mars2013.htm#cereal
41. Clément S, Lavoie JP. L'aide aux personnes âgées fragilisées en France et au Québec : le degré d'implication des familles. *Santé, Société et Solidarité*. 2002;2:93-101.
42. Coudin G. Les familles de malades atteints de maladie d'Alzheimer et leur réticence par rapport à l'aide professionnelle (Commentaire). *Sciences sociales et santé* 2005;23(3):95-104.
43. Joël ME, Gramain A, Cozette E, Colvez A. Situation économique et qualité de vie des aidants aux malades atteints de démence sénile de type Alzheimer. *Revue Economique*. 2000;Hors série:163-184.
44. Le Galès C, et coll. Accompagner une personne atteinte de maladie d'Alzheimer: entre liberté et responsabilité. *Projet AUPAMA Resp-Lib*. Octobre 2013.
45. Beard RL, Knauss J, Moyer D. Managing disability and enjoying life : How we reframe dementia through personal narratives. *Journal of Aging Studies*. 2009;23:227-235.
46. Beard RL. In their voices : Identity preservation and experiences of Alzheimer's disease. *Journal of Aging Studies*. 2004;18:415-428.
47. McCaffrey N, Gill L, Kaambwa B, Cameron ID, Patterson J, Crotty M and Ratcliffe J. Important features of home-based support services for older Australians and their informal carers. *Health & Social Care in the Community*. 2015 Feb; doi: 10.1111/hsc.12185.

Annexes

Annexe n° 1 : Grille de repérage de la fragilité en soins
primaire - Questionnaire d'aide à la décision d'initier
une démarche de type PPS chez des patients de plus
de 75 ans

Personne à prévenir pour le RDV : Nom : _____ Lien de parents : _____ Tél : _____ Nom du médecin traitant : _____ Email : _____ Nom du médecin prescripteur : _____ Tél : _____	 Informations patient Nom : _____ Nom de jeune fille : _____ Prénom : _____ Date de naissance : _____ Tél : _____ Adresse : _____	
---	---	--

PROGRAMMATION HÔPITAL DE JOUR D'ÉVALUATION DES FRAGILITÉS ET DE PRÉVENTION DE LA DÉPENDANCE

Patients de 65 ans et plus, autonomes (ADL ≥ 5/6), à distance de toute pathologie aiguë.

REPERAGE			
	Oui	Non	
Votre patient vit-il seul ?	☐	☐	☐
Votre patient a-t-il perdu du poids au cours des 3 derniers mois ?	☐	☐	☐
Votre patient se sent-il plus fatigué depuis ces 3 derniers mois ?	☐	☐	☐
Votre patient a-t-il plus de difficultés pour se déplacer depuis ces 3 derniers mois ?	☐	☐	☐
Votre patient se plaint-il de la mémoire ?	☐	☐	☐
Votre patient a-t-il une vitesse de marche ralentie (plus de 4 secondes pour parcourir 4 mètres) ?	☐	☐	☐

Si vous avez répondu OUI à une de ces questions :
 Votre patient vous paraît-il fragile : ☐ OUI ☐ NON
 Si OUI, votre patient accepte-t-il la proposition d'une évaluation de la fragilité en hospitalisation de jour : ☐ OUI ☐ NON

PROGRAMMATION
Dépistage réalisé le : _____ Médecin traitant informé : ☐ OUI ☐ NON

Pour la prise de rendez-vous :
 Contacter par e-mail : gerinda.eval@chu-toulouse.fr
 Faxer la fiche et remettre l'original au patient (le centre d'évaluation contactera le patient dans un délai de 48 heures).
 Si nécessité d'un transport VSL, merci de faire la prescription.

Questionnaire d'aide à la décision d'initier un PPS
chez une personne âgée à risque de perte d'autonomie

1^{re} étape : identifier une ou plusieurs situations à problèmes pouvant relever d'un PPS.

Si vous avez répondu OUI à au moins une de ces six questions : Initier un PPS pourrait avoir un intérêt				
La personne :	O	N	?	
> a-t-elle été hospitalisée en urgence (au moins une fois depuis 6 mois) ?				
> a-t-elle une polyopathie (n ≥ 3) ou une insuffisance d'organe sévère ¹ ou une polymédication (n ≥ 10) ?				
> a-t-elle une restriction de ses déplacements, dont un antécédent de chute grave ?				
> a-t-elle des troubles cognitifs, thymiques, comportementaux (dont addictions), ne lui permettant pas de gérer son parcours ou mettant en difficulté l'aidant/l'entourage ?				
> a-t-elle des problèmes socio-économiques (isolement, habitat, faibles ressources) ?				
> a-t-elle des problèmes d'accès aux soins ou d'organisation des soins ?				
Insuffisance cardiaque, respiratoire, rénale.				

2^{de} étape : décider d'initier un PPS.

Si vous avez répondu OUI à ces deux questions : un PPS peut être initié				
La personne :	O	N		
> vous paraît-elle nécessiter l'élaboration d'un PPS (suivi pluriprofessionnel impliquant le médecin traitant et au moins deux autres professionnels) ?				
> accepte-t-elle l'initiation d'un PPS ?				

Annexe n°2 : Guide d'entretien exploratoire et 6^e et dernier guide d'entretien utilisé

Guide d'entretien exploratoire

Introduction

- Présentation (en tant qu'étudiant chercheur), joignable pour toutes questions
- Présentation du projet de recherche
- Explication sur le déroulement de l'entretien, l'enregistrement, l'anonymat, la disponibilité ultérieure des résultats si l'enquêté le souhaite.
- Recueil du consentement : Formulaire de consentement signé en 2 exemplaires dont un pour l'enquêté
- Début enregistrement

Entretien

- **Contextualisation**
 - âge
 - profession, âge de la retraite
 - famille, proches
 - professionnels de santé référents et aide sociale (intervenant au domicile ou dans un lieu de soins)
 - antécédents (ATCD) – Pathologies et traitement en cours...

- **Risque de perte d'autonomie**

Pourriez vous me parler de certains événements (que vous avez vécu ou auxquels vous auriez penser) qui risqueraient de fragiliser votre autonomie ?

Relances/alternatives

Pourriez vous me raconter ce qui, dans votre vie, pourrait vous faire perdre un peu de votre autonomie ?

Dans votre quotidien, comment vous organisez vous pour mener votre vie autonome, sans aides ?

Pouvez vous me raconter des situations qui à votre avis pourraient diminuer ou vous faire perdre ce confort de vie ?

- **Rôles des professionnels de santé**

Pour vous aider à préserver cette autonomie, à votre avis quelles sont les personnes qui peuvent vous aider et comment ?

Relances/alternatives

A qui pensez-vous pour vous aider à garder votre autonomie quotidienne ?

Pour vous aider à garder cette autonomie, à votre avis, qui peut vous aider ?

Comment les personnes dont vous m'avez parlé pourraient-elles faire pour vous aider ?

Pourriez vous me préciser de votre point de vue, ce que l'on pourrait attendre de chacun ?

Si un des trois piliers de la CCP n'est pas cité l'évoquer : *vous ne m'avez pas parlé de...*

Guide d'entretien N°6

▪ **Contextualisation**

- âge, trajectoire de vie, mobilités
- habitat et mode vie actuel : qualités du logement, sentiment du « chez soi », obstacles, accessibilité...
- trajectoires professionnelle (de la personne elle-même, de ses proches) et statut social (ressources, degré d'intégration/insertion, etc.)
- famille, proches
- utilisation internet/tablette/portable, etc. (+/- vécu du changement de paradigme)
- professionnels de santé référents et travailleurs so. (aux intervenant au domicile ou dans un lieu de soins) Lorsque aides abordées : Comment avez-vous faits pour les obtenir ?
- ATCD – Pathologies-Traitement en cours.

▪ **Autonomie**

Qu'est-ce que ça veut dire selon vous l'autonomie ? (+/- s'aider du vécu des proches, des connaissances)

Et vous, vous sentez vous autonome ?

▪ **Risque et perception du risque de perte d'autonomie**

Pouvez-vous me parler de certaines situations (que vous avez vécues ou auxquelles vous auriez pensées) qui *menacent* de diminuer votre autonomie ?
[Reprendre leur définition de l'autonomie]

▪ **Aides - Rôles des professionnels de santé et des travailleurs sociaux**

Comment pouvez vous faire pour préserver votre autonomie ?

Pour vous aider à préserver cette autonomie, à votre avis, y a t-il des personnes qui peuvent vous aider ?

A votre avis comment peuvent-elles vous aider?

Lorsque aides sociales évoquées : s'enquérir du parcours d'accès

Aborder le rôle que peuvent avoir les MG/IDE/Pharmacien (CCP)

Travailleurs sociaux et les relations

▪ **Produits techniques et nouvelles technologies**

Vous êtes-vous doté de moyens pour prévenir à distance en cas de problème ?

Téléalarme (quels usages, dans quel rapport ?), téléphone portable ? Autres exemples, des capteurs chez vous pour détecter les chutes, l'utilisation d'internet pour communiquer, s'informer créer ?

Annexe n°3 : Formulaire de consentement fourni aux participants et avis favorable du comité d'éthique



Inserm



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Dans le cadre de mes études, je réalise un travail de recherche encadré par l'Inserm (équipe 1 UMR 1027), le Département Universitaire de Médecine Générale de Toulouse et l'Agence Régionale de Santé de Midi-Pyrénées.

Il s'effectue au sein d'un projet de recherche national initié par le Ministère de la Santé, concernant les personnes âgées à risque de perte d'autonomie « Projet pilote PAERPA ».

Ce travail s'inscrit dans une démarche de recherche sociologique en adoptant une approche qualitative, et a reçu l'approbation d'un comité éthique.

Il nécessite la réalisation d'entretiens individuels auprès de personnes de 75 ans et plus, vivant dans le département des Hautes-Pyrénées.

Les entretiens durent environ 1 heure, et seront réalisés au lieu et à la date de votre convenance. Ils seront enregistrés à l'aide d'un dictaphone, retranscrits et analysés.

Tous les entretiens recueillis au cours du projet de recherche seront anonymisés, afin de préserver votre identité et la confidentialité des informations.

Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche est volontaire et que vous restez libre, à tout moment, de mettre fin à votre participation.

Vous serez informé des résultats de la recherche et des publications qui en découleront, le cas échéant.

Consentement libre et éclairé

Je déclare avoir lu et compris le présent formulaire et j'en ai reçu un exemplaire.

Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.
Fait à _____, le _____

Déclaration de responsabilité du chercheur de l'étude

Je m'engage à respecter les obligations énoncées dans ce document et également à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.

Fait à _____, le _____

Emile Escourrou
06 03 90 66 15
emile.escourrou@dumg-toulouse.fr


Commission Ethique du Département de Médecine Générale de Midi-Pyrénées
 Secrétariat : Dr Serge BISMUTH
 59 rue de la Providence - 31500 Toulouse
 Tél. : 06.61.80.01.23 - 06.62.63.45.70- Fax 06.61.34.61.16 - dr-bismuth@wanadoo.fr

Président : Mme Laurencine VIEU

Secrétaire : M Serge BISMUTH

DEMANDE D'AUTORISATION ET DEMANDE D'AVIS A LA COMMISSION ETHIQUE DU DEPARTEMENT DE MEDECINE GENERALE NE PORTANT PAS SUR UN ESSAI THERAPEUTIQUE

PARTIE concernant LE DEMANDEUR

Renseignements concernant les demandeurs :

Nom ESCOURROU Emile

AVIS DE LA COMMISSION

Avis Favorable

Certifié exact à Toulouse

le 25.03.2014

Emile Escourrou

Annexe n°4 : Caractéristiques des sujets de l'échantillon

Caractéristiques des sujets de l'échantillon

Critères/Sujets	Sujet 1 : Mme A	Sujet 2 : Mr E	Sujet 3 : Mme M	Sujet 4 : Mr M
Recrutement	Médecin Généraliste (MG)	MG	Centre locaux d'information et de coordination (CLIC)	CLIC
Bassin de santé	Tarbes	Tarbes	Lannemezan	Lannemezan
Age	88 ans	87 ans	84 ans	82 ans
Genre	Femme	Homme	Femme	Homme
Métier	Enseignante	Maçon - Magasinier	Femme de ménage	Employé manutention puis cadre
Statut marital	Veuve	Veuf	Mariée au sujet 4	Marié au sujet 3
Lieu - Mode de vie	Propriétaire d'une maison dans un quartier résidentiel. Urbain : Tarbes (43 700 hab)	Propriétaire d'une maison dans un quartier résidentiel. Urbain : Tarbes (43 700 hab)	Locataire d'un appartement dans résidence, Semi urbain : Lannemezan (5 800 hab)	Locataire d'un appartement dans résidence, Semi urbain : Lannemezan (5 800 hab)
Entourage familial et voisinage	1 fille à Paris, 1 fils décédé. 2 petits enfants et une arrière petite fille à Bordeaux Contact et entraides avec voisinage	1 fils à Tarbes : visites quasi quotidiennes ; 1 fille dans le Gers Petits enfants et arrière petits enfants.	3 enfants à Lannemezan, petits enfants et arrière petits enfants à Toulouse	3 enfants à Lannemezan, petits enfants et arrière petits enfants à Toulouse
Pathologies - Traitements	Hypertension artérielle (HTA) — Anti Hypertenseur (anti HT) et Lexomil°	Arythmie cardiaque (AC), HTA — Anti HT, Anticoagulant de type anti-vitamine K (AVK)	Cancer du sein guéri, HTA, Anxiété — Anti HT et anxiolytique	Insuffisance cardiaque (IC), HTA, AC, Arthrose, Canal lombaire étroit, Presbyacousie - Traitement pour IC, anti HT + AVK et appareils auditifs
Autonome pour	Courses, Cuisine-repas, Linge, Déplacements, Soins, Traitement, Administratif	Courses, Cuisine-repas, Linge, Déplacements, Soins, Traitement, Administratif	Ménage, Courses, Cuisine-repas, Linge, Déplacements, Soins, Traitement, Administratif	Soins, Traitement, Administratif
Aide pour	Jardin	Jardin	Aide pour les trajets : médecin spécialiste Demandée pour ménage et APA	Trajets : médecin spécialiste, courses ; rangement, Demandée pour ménage, APA
Professionnels de santé	MG – Rhumatologue Infirmière (IDE) ponctuellement (vaccin, etc.)	MG, Kinésithérapeute, Acupuncteur IDE : analyse biologique	MG	MG, Cardiologue, IDE pour analyse biologique
Aides – Aide à domicile	Femme de ménage Jardinier	Femme de ménage Jardinier	En cours pour femme de ménage, Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA)	En cours pour femme de ménage, APA
Hospitalisation récente	-	-	-	-

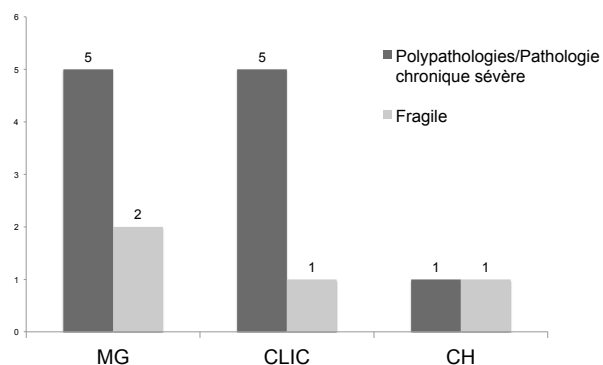
Critères/Sujets	Sujet 5 : Mr B	Sujet 6 : Mme B	Sujet 7 : Mme L	Sujet 8 : Mr M
Recrutement	MG	MG	MG	CLIC
Bassin de santé	Lannemezan	Lannemezan	Lannemezan	Lannemezan
Age	84 ans	83 ans	93 ans	77 ans
Genre	Homme	Femme	Femme	Homme
Métier	Maçon puis employé SNCF	Couturière (non déclarée) puis employée à la PTT	Mécanographe à EDF	Serveur dans un casino – saisonnier
Statut marital	Marié au sujet 6	Mariée au sujet 5	Veuve	Divorcé
Lieu - Mode de vie	Propriétaire d'une maison, dans petit village Rural : Nestier (160 hab)	Propriétaire d'une maison, dans petit village Rural : Nestier (160 hab)	Propriétaire d'une maison, village Rural : Bize (200 hab) (originaire de Toulouse)	Locataire T2, hameau Rural : Mauvezin L'Escaladieu (80 hab) (originaire Bourgogne)
Entourage familial et voisinage	1 fille dans le canton, 1 fille à Nice, Petits enfants en PACA et Aquitaine, 1 sœur à Lannemezan	1 fille dans le canton, 1 fille à Nice, Petits enfants en PACA et Aquitaine	1 fils et petits enfants à Toulouse 1 fille décédée	Pas d'enfant
Pathologies - Traitements	Insuffisance cardiaque sur valvulopathie avec prothèse, Diabète type 2, Arthrose – Anti diabétiques oraux, insuline	Polyarthrite Rhumatoïde, Hépatite médicamenteuse, Rétinopathie Médicamenteuse, HTA, Ulcère variqueux – Poly-médication importante	Pathologies ophtalmiques sévères, HTA - Anti HT et Traitement locaux ophtalmologique	Eczéma sévère, Asthme sévère - Traitement pour asthme et eczéma
Autonome pour	Repas, faible déplacement, traitement, administratif	Cuisine-repas, Lessive, faible déplacement avec aide	Cuisine-repas, lessive, petit ménage, traitement, administratif	Cuisine-repas, ménage, formalités administratives
Aide pour	Cuisine, Courses, Injection d'Insuline, Surveillance glycémique	Ménage, Se déplacer,	Trajets : Courses, etc. Ménage	Trajets : Courses, etc. Ménage Lessive
Professionnels de santé	MG – IDE (insuline et surveillance glycémique)	MG – IDE (pansement)	MG	MG – Pneumologue
Aides – Aide à domicile	Aide à domicile (AAD) 2h (total pour le couple 6h) IDE, Portage des repas (régime sans sel)	AAD 4h (total pour le couple 6h) IDE, Portage des repas	« Aides ménagères » : jeune du village non déclarée.	AAD via CLIC et « aides ménagères » par bouche oreille non déclarée
Hospitalisation récente	-	-	-	-

Critères/Sujets	Sujet 9 : Mme D	Sujet 10 : Mme P	Sujet 11 : Mr A	Sujet 12 : Mme L
Recrutement	MG	CLIC	CLIC	CLIC
Bassin de santé	Lannemezan	Tarbes	Tarbes	Lannemezan
Age	78 ans	82 ans	82 ans	79 ans
Genre	Femme	Femme	Homme	Femme
Métier	Coiffeuse	Employée Finances publiques	Chef de cuisine – Directeur de Maison de Retraite	Femme au foyer Distribution des journaux
Statut marital	Veuve	Veuve	Veuf	Veuve
Lieu - Mode de vie	Propriétaire dans un village Rural : Saint Laurent de Neste (800hab)	Propriétaire dans une petite ville Semi Urbain: Vic en Bigorre (5200 hab)	Propriétaire dans hameau Rural : Lafitole (400 hab), Hameau (30 hab)	Propriétaire d'une maison Semi Urbain : Lannemzan (5 800 hab)
Entourage familial et voisinage	1 fils peu de contact, pas de contact avec petits enfants, 1 cousine dans le village ; Voisins	2 enfants dans le Nord, bon contact, Voisins	Conflit avec son fils et sa belle fille	1 fils et belle fille dans le canton Voisins
Pathologies - Traitements	Insuffisance respiratoire (IR), HTA, Accident vasculaire cérébral (séquelle : dysarthrie) – Traitement pour l'IR, Antiagréant plaquettaire	Diabète type 2, HTA – Antidiabétiques oraux (ADO), Anti HT	Handicap moteur suite à plusieurs fractures des membres inférieurs, Diabète type 2 – ADO, Insuline	HTA, Dépression, Ostéoporose – Anti HT, Anti déprimeurs, supplémentation en calcium et vitamine D
Autonome pour	Courses, Cuisine-repas, Linge, Soins, Traitement, Administratif	Repas, Traitement	Repas, Cuisine	Repas, Ménage, Linge
Aide pour	Trajets (effectués par la cousine) : courses	Ménage, Courses (AAD) Cuisine (par amis à qui elle prête un terrain)	Toilette, Traitement Trajets : courses	Administratif (fils), Cuisine (fils), Courses (fils), Traitement (amie)
Professionnels de santé	MG – Pneumologue – Orthophoniste	MG	MG – IDE	MG
Aides – Aide à domicile	0	Aide à domicile 1h/jour	IDE quotidien, Demande en cours pour AAD	0
Hospitalisation récente (motif)	-	Oui (altération de l'état général)	Oui (chute)	Oui (chute)

Critères/Sujets	Sujet 13 : Mme G	Sujet 14 : Mr C	Sujet 15 : Mme C
Recrutement	MG	Centre Hospitalier	Boule de Neige (via le sujet 14)
Bassin de santé	Bagnères-de-Bigorre	Bagnères-de-Bigorre	Bagnères-de-Bigorre
Age	83 ans	79 ans	78 ans
Genre	Femme	Homme	Femme
Métier	Secrétaire	Maçon puis Garde Forestier	Femme de ménage
Statut marital	Veuve	Marié au sujet 15	Mariée au sujet 14
Lieu - Mode de vie	Propriétaire Maison Semi Urbain : Bagnères-de-Bigorre (8 000 hab)	Propriétaire d'une maison (héritée) Rural : Cieutat (560 hab)	Propriétaire d'une maison (héritée) Rural : Cieutat (560 hab)
Entourage familial et voisinage	1 fille à Mayotte Voisinage	Une fille, un gendre, un frère et un neveu dans le village	Une fille, un gendre dans le village
Pathologies - Traitements	HTA - Anti HT	Maladie de Parkinson, AC, HTA, Hypertrophie bénigne de prostate - Alpha bloquant, Anti HT, Pace maker, Dopamine	Cancer de l'utérus guéri, HTA - Anti HT
Autonome pour	Cuisine, Repas, Linge, Courses, Administratif, Traitement	Cuisine, Repas, Linge, Ménage, Jardin, Administratif, Traitement	Cuisine, Repas, Linge, Ménage, Jardin, Administratif, Traitement
Aide pour	Ménage	Trajets : courses	Trajets : courses
Professionnels de santé	MG	MG, Neurologue, Cardiologue, Gériatre	MG
Aides – Aide à domicile	Femme de ménage	-	-
Hospitalisation récente (motif)	Oui (chute)	Oui (iatrogénie)	Du conjoint

Annexe n°5 : Résumé de l'échantillon

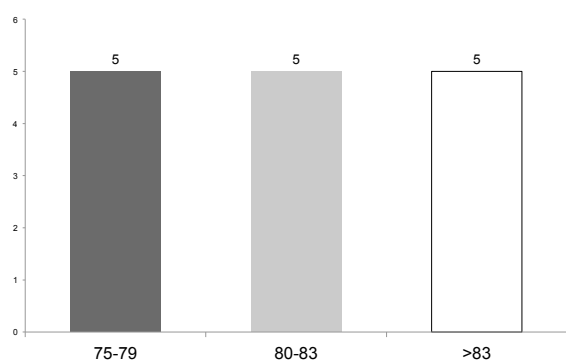
Sources de recrutement selon le profil



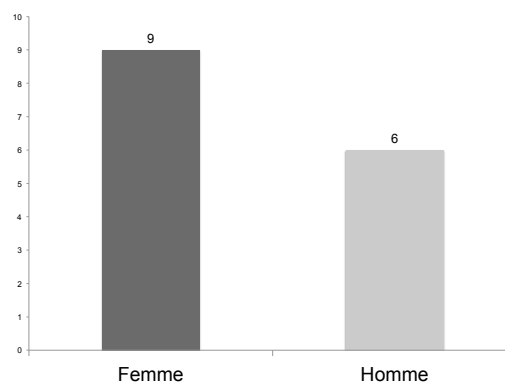
Liste des abréviations

AEG: Altération de l'Etat Général
 CH: Centre Hospitalier
 CLIC: Centre Local d'Information et de Coordination
 MG: Médecin Généraliste

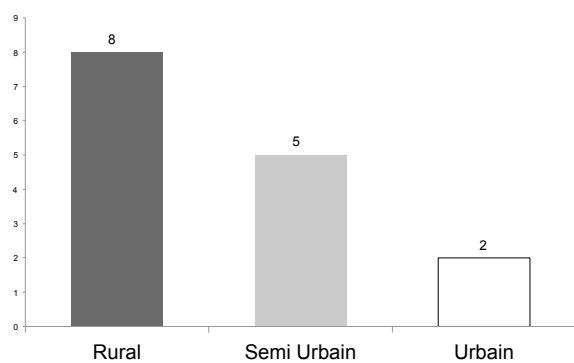
Age (en années)



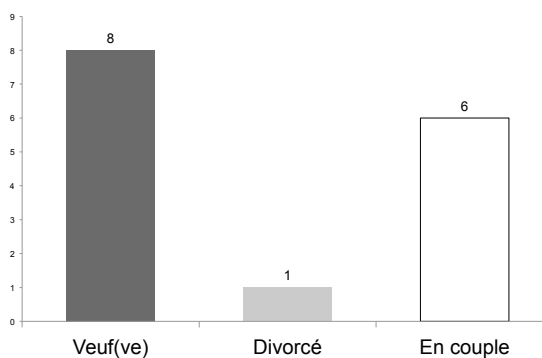
Genre



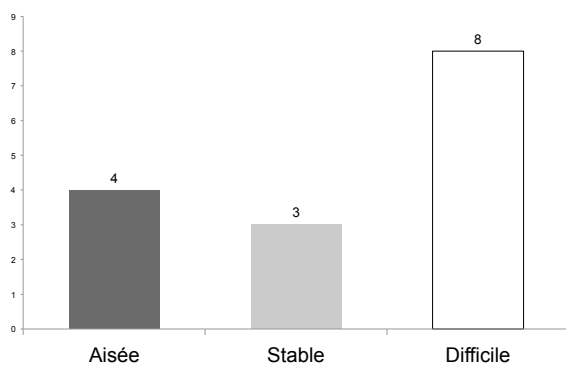
Lieu de vie



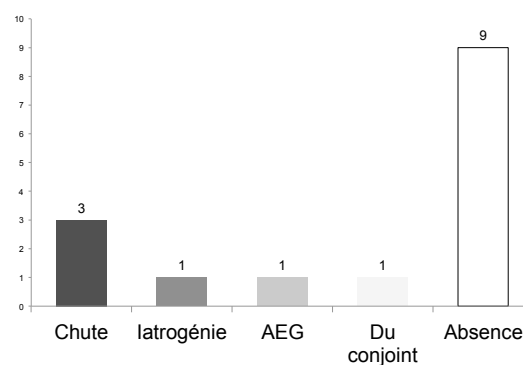
Situation de vie



Situation socio économique



Hospitalisation récente



Annexe n°6 : Schémas 1 et 2 à la base de l'essai de théorisation

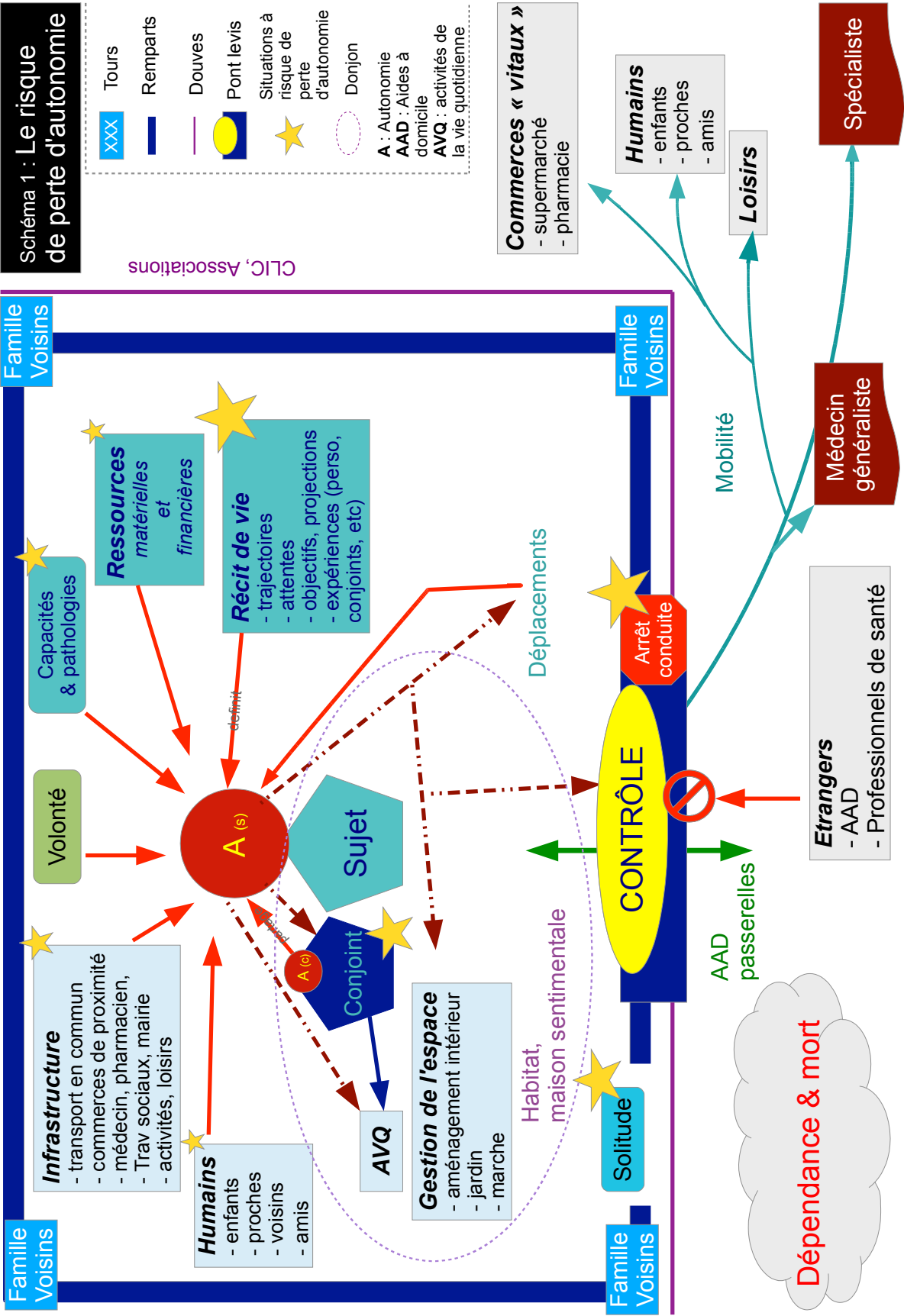
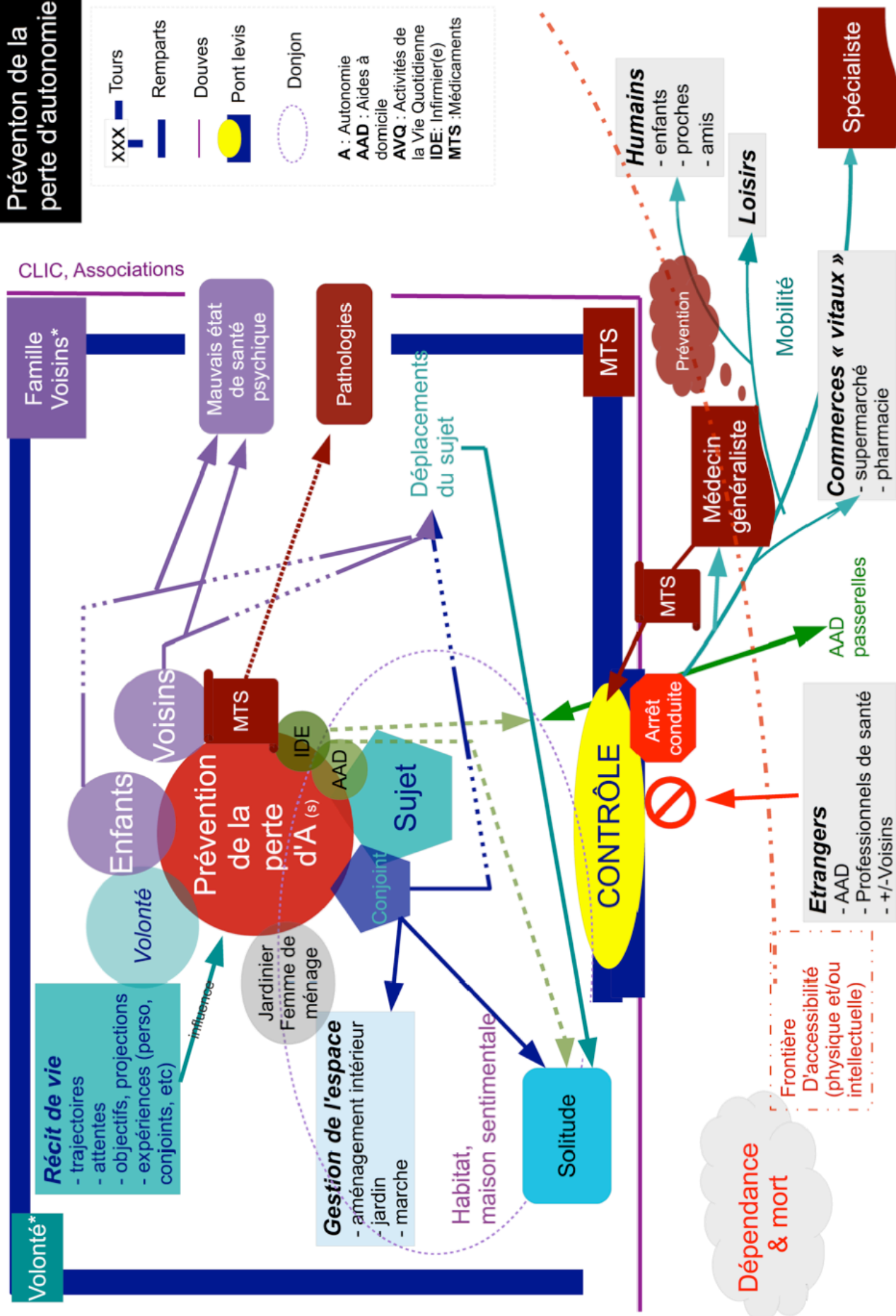


Schéma 2 : Prévention de la perte d'autonomie



Annexe n°7 : Propositions à l'Agence Régionale de Santé de Midi-Pyrénées d'applicabilité des résultats dans le cadre du projet PAERPA

1. Pour les sujets âgés en risque de perte d'autonomie

- a. Information aux sujets sur la prévention : l'application pratique et les résultats attendus
- b. Information sur les rôles des différents acteurs de la CCP
- c. Valorisation des prises en charge non médicamenteuses (nutrition, activité physique, etc.)

2. Pour les professionnels de santé et travailleurs sociaux

- a. Etat des lieux de l'espace géographique du sujet (en complément de l'état des lieux des situations sociales et médicales)
 - i. Relation de voisinage
 - ii. Commerces de proximité utilisés
 - iii. Transports disponibles
 - iv. Personnes ressources
 - v. Emploi de proximité
 - vi. Etc.
- b. Prendre en compte les ressources humaines et matérielles utilisées par les personnes âgées pour les solliciter/les soulager
- c. Privilégier les professionnels issus du monde environnant (notamment pour les Aides à domicile)
- d. Favoriser l'autonomie des sujets → Elaborer des plans d'aides et d'actions respectant leur organisation quotidienne (loisirs, activités) ; Eviter ainsi les maisons courants d'airs.

3. Synergie avec les municipalités locales

- a. Transports en commun (maintien ou création)
- b. Commerces ambulants

Etudes ultérieures possibles dans le cadre du projet PAERPA

1. Explorer les attentes et perceptions dans la prévention de la perte d'autonomie

- a. Des conjoints
- b. Des enfants
- c. Des voisins

2. Regards croisés avec ceux des professionnels de santé

3. Etude qualitative post intervention sur le territoire pilotes des Hautes Pyrénées (2016-2017): effet du projet ?

Elderly people's perception regarding the risk of loss of autonomy
Qualitative study through the French national project PAERPA, leaded in the pilot
territory of Hautes Pyrénées (south west France).

Toulouse, 7th April 2015

Introduction: PAERPA (Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie) project has been created in order to experiment an optimal geriatric care management for elderly people at risk of loss of autonomy. To prevent the loss of autonomy, PAERPA project provide, in primary care, a multi-professional team in charge of the coordination of care management. This team, called CCP (Coordination Clinique de Proximité), is composed at least by a general practitioner, a nurse, a pharmacist, and a physiotherapist. Our research question was "what does it mean for elderly to be at risk of loss of autonomy".

Objectives: The primary objective was to understand how the elderly people perceive the risk of loss of autonomy. The secondary objective was to understand their expectations about the roles of the various CCP health actors in the prevention of loss of autonomy.

Methods: Our qualitative study was conducted by exploratory, then semi structured in-depth interviews with elderly people at risk of loss of autonomy in the Hautes-Pyrénées (southwest France). The analysis was realised in accordance with the grounded theorisation method.

Results and discussion: Fifteen interviews were realised to obtain theoretical saturation of data. Seven factors exposures to the risk of loss of independence were found in the speech of subjects: social isolation, poor physical and mental health, loss of mobility, unsuitable habitat and environment, and scarce resources. The prevention of loss of autonomy appears to be operated through management and control by the elderly people of their environment. Such management and control of space are based primarily on the family, the neighbourhood and close circle of infrastructure. CCP's health professionals are being given a minor role, mainly embodied by the drug (prescription, dispensing and distribution).

Conclusion: The vision of the elderly at risk of losing their autonomy should be explored in greater detail, as the place and the vision relatives in the prevention of loss of autonomy.

Key words: risk of loss of autonomy, elderly people, prevention, home care, health organization, care management, PAERPA project, disengagement theory.