



UNIVERSITE DU DROIT ET DE LA SANTE – LILLE 2  
**FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG**

Année : 2019

THESE POUR LE DIPLÔME D'ETAT  
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**COMMENT LES MEDECINS GENERALISTES DU NORD PAS-DE-  
CALAIS GERENT-ILS LES SITUATIONS DE MAINTIEN A DOMICILE ?**

Présentée et soutenue publiquement le 29/05/2019 à 18 heures

Au pôle formation

**Par Axel ALLAIN**

---

**JURY**

**Président :**

**Monsieur le Professeur François Puisieux**

**Assesseurs :**

**Monsieur le Professeur Christophe Berkhout**

**Monsieur le Docteur Matthieu Calafiore**

**Directeur de thèse :**

**Madame le Docteur Marion Levecq**

**Travail de l'Institut Catholique de Lille**

## **AVERTISSEMENT**

« La faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs. »

## **ABREVIATIONS**

AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources

ALD : Affection Longue Durée

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

CH : Centre Hospitalier

CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

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

EHPA : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

GHICL : Groupement Hospitalier de l'Institut Catholique de Lille

GIR : Groupes Iso-Ressources

HAD : Hospitalisation A Domicile

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

KM : kilomètre

MAD : Maintien A Domicile

MADD : Maintien A Domicile Difficile

MADI : Maintien A Domicile Impossible

MDPH : Maison Départementale Des Personnes Handicapées

MG : Médecin(s) généraliste(s)

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PEC : Prise En Charge

SAU : Service d'Accueil des Urgences

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

## TABLE DES MATIERES

<b><u>RESUME</u></b> .....	page 08
<b><u>INTRODUCTION</u></b> .....	page 09
<b><u>MATERIEL ET METHODE</u></b> .....	page 13
<b><u>I) Choix de l'étude</u></b> .....	page 13
<b><u>II) Population de l'étude</u></b> .....	page 13
<b><u>III) Grille d'entretien et recueil de données</u></b> .....	page 13
<b><u>A) Grille d'entretien</u></b> .....	page 13
<b><u>B) Recueil de données</u></b> .....	page 14
<b><u>C) Analyse des données</u></b> .....	page 14
<b><u>RESULTATS</u></b> .....	page 16
<b><u>I) Présentation de la population</u></b> .....	page 16
<b><u>II) Présentation des résultats</u></b> .....	page 17
<b><u>A) Le maintien à domicile</u></b> .....	page 17
<b><u>1) Définition du MAD</u></b> .....	page 17
<b><u>2) Population rencontrée en MAD</u></b> .....	page 17
<b><u>3) Les raisons du MAD</u></b> .....	page 18
<b><u>4) Les conditions nécessaires à un MAD</u></b> .....	page 19
<b><u>5) Les risques du MAD</u></b> .....	page 20
<b><u>B) Le maintien à domicile difficile</u></b> .....	page 21
<b><u>1) Définition du MADD selon les MG interrogés</u></b> .....	page 21
<b><u>2) MADD et limites du MAD</u></b> .....	page 21
<b><u>3) MADD d'emblé</u></b> .....	page 24
<b><u>4) Les risques du MADD</u></b> .....	page 26
<b><u>D) Gestion du MAD, du MADD et du MADI</u></b> .....	page 27
<b><u>1) Gestion du MAD</u></b> .....	page 27
<b><u>a) L'entourage</u></b> .....	page 27
<b><u>b) Les aides professionnelles</u></b> .....	page 28
❖ <b><u>Les aides financières</u></b> .....	page 28
❖ <b><u>Les aides humaines</u></b> .....	page 29
❖ <b><u>Les aides matérielles</u></b> .....	page 32
<b><u>c) Les réseaux</u></b> .....	page 33
❖ <b><u>Le réseau hospitalier</u></b> .....	page 34

❖ <u>Les réseaux de MAD</u> .....	page 35
❖ <u>Les réseaux de soins palliatifs</u> .....	page 36
❖ <u>La communication</u> .....	page 36
<b>d) <u>Anticipation</u></b> .....	page 39
<b>e) <u>Les rôles du MG dans le MAD</u></b> .....	page 41
<b>f) <u>La gestion à court terme du MAD</u></b> .....	page 42
<b>g) <u>La gestion à long terme du MAD</u></b> .....	page 42
<b>h) <u>Expérience personnelle des MG</u></b> .....	page 43
<b>i) <u>Entraide entre les MG</u></b> .....	page 43
<b>2) <u>Gestion du MADD</u></b> .....	page 44
<b>a) <u>Le recours aux urgences</u></b> .....	page 44
<b>b) <u>Hospitalisation</u></b> .....	page 45
<b>c) <u>Les séjours de répit</u></b> .....	page 47
<b>d) <u>Institutionnalisation</u></b> .....	page 48
<b>e) <u>Ressenti de la situation du MADD</u></b> .....	page 49
❖ <u>Le médecin généraliste</u> .....	page 49
❖ <u>Le patient</u> .....	page 50
❖ <u>La famille</u> .....	page 51
<b>3) <u>Gestion du MADI</u></b> .....	page 51
<b>E) <u>Propositions d'amélioration dans la prise en charge du MAD par les</u></b>	
<b><u>MG interrogés</u></b> .....	page 52
<b>1) <u>Les réseaux</u></b> .....	page 52
<b>a) <u>Un réseau centré sur le MAD</u></b> .....	page 52
<b>b) <u>Développement d'une filière gériatrique d'urgence et</u></b>	
<b><u>d'accueil</u></b> .....	page 53
<b>2) <u>Les aides</u></b> .....	page 53
<b>a) <u>Aides humaines à domicile</u></b> .....	page 53
<b>b) <u>Les assistantes Sociales</u></b> .....	page 54
<b>c) <u>Domicile adapté à la dépendance</u></b> .....	page 54
<b>3) <u>Les Structures</u></b> .....	page 55
<b>a) <u>L'hôpital</u></b> .....	page 55
<b>b) <u>EHPAD</u></b> .....	page 55
<b>c) <u>Les foyers logement</u></b> .....	page 56
<b>d) <u>Les quartiers médicalisés</u></b> .....	page 56

<b><u>4) Le bien vieillir</u></b> .....	page 57
<b><u>5) Amélioration économique</u></b> .....	page 58
<b><u>DISCUSSION</u></b> .....	page 59
<b><u>I) Forces et limites de l'étude</u></b> .....	page 59
<b><u>A) Forces de l'étude</u></b> .....	page 59
<b><u>1) Les entretiens individuels</u></b> .....	page 59
<b><u>2) La relation enquêteur enquêté</u></b> .....	page 59
<b><u>3) La variabilité de la population de l'étude</u></b> .....	page 59
<b><u>4) La validité scientifique</u></b> .....	page 60
<b><u>a) La triangulation des données</u></b> .....	page 60
<b><u>b) La suffisance des données</u></b> .....	page 60
<b><u>c) la confrontation des résultats avec la littérature</u></b> .....	page 60
<b><u>5) L'intérêt de l'étude</u></b> .....	page 60
<b><u>B) Les limites de l'étude</u></b> .....	page 61
<b><u>1) Le biais d'interprétation</u></b> .....	page 61
<b><u>2) Les entretiens individualisés</u></b> .....	page 61
<b><u>II) Discussion des résultats</u></b> .....	page 61
<b><u>CONCLUSION</u></b> .....	page 76
<b><u>BIBLIOGRAPHIE</u></b> .....	page 77
<b><u>ANNEXES</u></b> .....	page 82

## RESUME

**Introduction** : Le maintien à domicile (MAD) et maintien à domicile difficile (MADD) sont des situations fréquemment rencontrées en médecine générale. Peu d'études ont été réalisées sur leur gestion par le médecin généraliste et aucune définition n'est établie dans la littérature. L'objectif de cette étude est donc d'explorer cette prise en charge et de proposer des définitions au MAD et MADD.

**Méthode** : Etude qualitative de 9 entretiens semi-directifs de médecins généralistes installés dans le Nord et le Pas-de-Calais. Une variance maximale de la population de l'étude était recherchée.

**Résultats** : Pour les médecins interrogés, le maintien à domicile est un accompagnement où la dépendance du patient est palliée par l'instauration d'aides. Le MAD évolue vers un maintien à domicile difficile par dépassement des aides ou des conditions à la bonne réalisation de ce dernier. Ainsi que le précise la définition, la gestion du MAD repose sur les aides mise en place. Elles sont représentées par l'entourage du patient et les aides professionnelles : financières, humaines et matérielles. Les médecins réévaluaient et adaptaient ces aides en fonction de la dépendance en essayant au maximum d'anticiper l'évolution du MAD. La création d'un réseau spécifique autour de la situation permettait au médecin généraliste de mieux la gérer. Enfin ils proposaient des pistes d'améliorations pour la prise en charge des MAD et MADD.

**Conclusion** : Le maintien à domicile est une situation de médecine courante dans la pratique quotidienne qui consiste à permettre à un patient dont la dépendance augmente de rester à son domicile par la mise en place d'aides spécifiques et d'un réseau adapté à la situation. Cette dernière est en évolution constante, obligeant à une réadaptation continue. Le MADD est la suite de cette évolution. Sa gestion par le médecin généraliste est complexe et en constante réadaptation.

**Mots-clés MeSH** : médecine générale, médecins généralistes, soins à domicile, sujet âgé, activités de la vie quotidienne

## INTRODUCTION

Entre les cours théoriques et les stages hospitaliers, le second cycle des études médicales laisse peu d'opportunités au futur médecin généraliste de prendre conscience des réalités de la pratique de ville. Les deux semaines de stage en cabinet ne lui permettent pas d'aborder l'ensemble des situations. C'est souvent au cours du troisième cycle que le jeune médecin est confronté pour la première fois au problème du maintien à domicile difficile chez la personne âgée.

En s'aggravant, la dépendance modifie la prise en charge du MAD. Parfois jusqu'à le limiter totalement, obligeant à une institutionnalisation.

La notion de dépendance est définie comme « *l'impossibilité partielle ou totale pour une personne d'effectuer sans aide les activités de la vie, qu'elles soient physiques, psychiques ou sociales, et de s'adapter à son environnement* » [1].

La dépendance est étroitement liée à la fragilité du sujet âgé. Cette dernière est définie comme un syndrome clinique qui se caractérise par « *une diminution des capacités physiologiques de réserve qui altère les mécanismes d'adaptation au stress* » selon la Société française de gériatrie et de gérontologie clinique [2].

En France, l'outil d'évaluation de la dépendance le plus utilisé est la grille AGGIR [annexe n°1] qui permet de classer les personnes de 60 ans et plus en groupes iso-ressources ou GIR.

Il existe 6 niveaux de GIR, les personnes dépendantes sont classées de GIR 1 (les plus dépendantes) à GIR 4. Les groupes GIR 5 et GIR 6 sont très peu ou non dépendantes [3, 4, 5].

D'un point de vue administratif, l'AGGIR sert à évaluer le niveau des aides financières attribuées à une personne dépendante. Plus le GIR est bas, plus l'aide octroyée est conséquente.

La DREES a réalisé en septembre 2017 une évaluation de la population dépendante vivant à domicile en 2015. Cette dernière retrouve que chez les personnes de 60 ans et plus environ 10.1% sont sujets à la dépendance [6].

Une étude de projection de la population dépendante de la DREES de septembre 2013 montre que seule l'évolution des personnes classées GIR 3 et GIR 4 varie.

Dans l'hypothèse intermédiaire de cette étude, l'âge d'entrée en dépendance ne se modifie pas mais l'espérance de vie augmentant, la durée de vie en dépendance augmente légèrement. Il y aurait 2.3 million de personnes âgées dépendantes en 2060 contre 1.1 million en 2010 soit deux fois plus [7].

En gériatrie, le vieillissement est un ensemble de processus lents et progressifs, physiologiques et psychologiques, modifiant la structure et la fonction de l'organisme à partir de l'âge mûr. Elle est due à des facteurs intrinsèques génétiques et extrinsèques environnementaux [1]. Selon l'OMS, un sujet est qualifié d' « âgé » à partir de 65 ans. Et d'un point de vue social et législatif, la vieillesse débute plutôt à l'âge de la retraite soit environ 60 ans [3, 4, 8].

Une étude de projection de population de l'INSEE datant de 2016 montre que la population des plus de 65 ans augmentera fortement d'ici 2040 avec l'arrivée à ces âges de la génération du baby boom.

La population française des 65 ans et plus représentait 18% de la population générale en 2013, atteindra 26% en 2040 pour finalement arriver à 29% en 2070 [9].

Le maintien à domicile pour un patient âgé peut être défini comme le fait de rester dans son logement personnel grâce à la mise en place d'aides, alors qu'il pourrait être institutionnalisé. Il s'agit selon les enquêtes du choix de prise en charge préféré des français qui émettent pour 90% le souhait de rester chez eux le plus longtemps possible [10].

Quant au maintien à domicile difficile, il n'y a pas de définition clairement établie dans la littérature à ce jour.

La première aide reçue par les personnes âgées dépendantes est apportée par l'entourage proche, une aide jugée importante voire primordiale dans le maintien à domicile [11]. Une étude de la DREES de novembre 2001 montre que 50% des personnes âgées dépendantes recevaient une aide uniquement de l'entourage proche et seulement dans 29% des cas une aide professionnelle associée. Ces proportions évoluent avec l'âge, plus la personne vieillit plus la place de l'aide professionnelle prend de l'importance en complément de l'aide de l'entourage.

En 1962 le rapport Laroque pose les prémices de la politique d'adaptation de la société au vieillissement [12].

La première aide financière proposée en 1997, la prestation spécifique dépendance (PSD) s'est révélée être un échec car jugée insuffisante [13].

Il faut attendre la loi n° 2001-647 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie adoptée le 20 juillet 2001 pour voir apparaître la première réelle aide favorisant le maintien à domicile : l'APA [2].

Elle fut révisée le 28 décembre 2015 avec la loi n° 2015-1776 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, permettant la poursuite du développement du maintien à domicile [3].

D'autres plans récents ont influencé la prise en charge et le maintien à domicile des personnes âgées, avec en 2003 le plan « vieillissement et solidarité », puis en 2006 le plan « solidarité grand âge » [14]. Le « plan Alzheimer » est mis en place en 2008–2012 avec 4 plans successifs [15] auxquels suit le plan « maladies neuro-dégénératives » en 2014–2019 [16].

Du point de vue de la politique d'institutionnalisation, la loi n° 75-535 relative aux institutions sociales et médico-sociales du 30 juin 1975 [17] a permis la modernisation des maisons de retraite qui sont devenues les EHPA.

Le 2 janvier 2002 la loi n° 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale [18] crée les EPHAD, devant une entrée en institution devenant plus tardive avec, par conséquent, l'accueil de personnes plus dépendantes.

Le médecin généraliste a un rôle primordial dans la prise en charge du maintien à domicile. Ses missions sont précisées par la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires [19], le désignant comme premier intervenant en ambulatoire et ayant un rôle de prévention, de soins, de suivi et de coordination.

De plus la circulaire DHOSO 2DGSSD 5 D n° 2002-157 du 18 mars 2002 relative à l'amélioration de la filière de soins gériatriques [20] le place au centre de la prise en charge du patient gériatrique.

L'objectif principal de cette étude sera donc : **Comment le médecin généraliste gère t'il la situation du maintien à domicile difficile ?**

L'objectif secondaire sera de proposer une définition du maintien à domicile difficile.

## **MATERIEL ET METHODE**

### **I) Choix de l'étude**

Au vu de l'hypothèse de départ, Une étude qualitative a été privilégiée pour ce travail de recherche. Cela apporte un meilleur abord qu'une étude quantitative et une vue plus complète sur les sujets complexes touchant aux champs du vécu et des relations humaines du milieu médical [21].

Cette étude a été réalisée par entretien semi-directif à l'aide d'une grille d'entretien favorisant des réponses ouvertes. Cela permet à l'interviewé une certaine liberté dans ses propos autour du sujet.

Le choix d'un entretien individuel a été fait devant la différence géographique des aides et structures disponibles pour chaque intervenant.

### **II) Population de l'étude**

Le critère d'inclusion principal était d'être médecin généraliste installé. Les médecins remplaçants étaient donc exclus de cette étude car présents sur une très courte durée.

Le critère d'inclusion secondaire est l'installation dans le Nord et le Pas-de-Calais à l'exclusion des autres zones géographiques.

L'âge, le sexe, l'ancienneté d'installation, la pratique, le type d'exercice (urbain, semi rural ou rural), l'exercice seul ou en groupe et la proximité avec des structures hospitalières étaient des critères de variabilité de la population.

### **III) Grille d'entretien et recueil de données**

#### **A) Grille d'entretien**

Une première grille d'entretien a été développée. Elle devait permettre l'exploration de la problématique dans son ensemble.

Elle a été testée lors de deux entretiens initiaux avant d’être retravaillée afin d’obtenir le maximum de données. [Annexe n°2 et 3]

## **B) Recueil de données**

Le recueil de données a été réalisé par entretiens individuels semi-directifs anonymisés. Le médecin généraliste était contacté par téléphone afin de lui expliquer le sujet de l’étude, la démarche, et de recueillir son consentement à la participation au travail. Un rendez vous était fixé durant lequel l’entretien serait mené. Ces derniers ont eu lieu dans l’environnement habituel de l’enquêté, cabinet médical ou domicile.

L’entretien était réalisé en suivant la grille d’entretien et en pratiquant l’écoute active. Le recueil de données a duré 17mois, de janvier 2017 à mai 2018.

La durée des entretiens était comprise entre 30 et 45 minutes.

Ils étaient enregistrés à l’aide d’un dictaphone, puis secondairement retranscrits sur Open Office Word 2007® au mot à mot. Ce travail prenait entre 5 et 6 heures par entretien. L’anonymisation était assurée par le remplacement systématique des noms par X et l’attribution d’un M numéroté pour les médecins interrogés.

Suite à la retranscription écrite, les entretiens audio ont été détruits.

La suffisance des données a été obtenue après 8 entretiens. Elle a été confirmée par un entretien supplémentaire.

## **C) Analyse des données**

L’analyse et l’exploitation des données ont été réalisées au moyen du logiciel d’analyse qualitatif Nvivo 12 recovery® [22].

Un codage à posteriori de ces différents entretiens a permis d’en extraire des segments de données ou verbatim ensuite regroupés en catégories appelées nœuds.

L’encodage des entretiens avait commencé avant la fin du recueil de données.

Cela avait permis de faire apparaître certaines idées dans le codage des entretiens déjà réalisés et de les explorer plus précisément lors des entretiens suivants. Cette méthode était décrite comme un échantillonnage théorique.

En parallèle du codage principal, un double codage a été réalisé en aveugle sur l'ensemble des entretiens. Cela permet d'augmenter la puissance de l'analyse des données, de s'assurer qu'aucune notion ou idée n'a été oubliée et de limiter la subjectivité.

Un codage axial a ensuite été réalisé. Il a permis la création d'une grille d'analyse qui a fait ressortir les idées directrices et résultats issus des données brutes du recueil.

## RESULTATS

### I) Présentation de la population

	Lieu d'installation	sexe	âge	Durée d'installation	Pratique	Mode de pratique	Type de cabinet	Proximité hospitalière
M1	59	homme	64	33 ans	Médecine générale	groupe	urbain	3km
M2	62	homme	59	23 ans	Médecine générale Garde SAMU avant	isolé	Semi rural	5km 8km
M3	62	femme	40	4 ans	Médecine générale depuis 3 ans Médecin coordonnateur Urgentiste avant	seul	rural	13km 13km 13km 18km 30km
M4	62	femme	40	14 ans	Médecine générale	seul Puis groupe depuis 11ans	rural	12km 20km 22km 26km
M5	59	femme	31	27 mois	Médecine générale Gynécologie PMI Activité universitaire	groupe	urbain	2km 4km
M6	59	homme	38	7 ans	Médecine générale	groupe	Semi rural	14.3 18km 2km 10km 23km
M7	59	homme	60	33 ans	Médecine Générale	seul	urbain	2km 4.7km 4km 9km
M8	59	homme	32	17 mois	Médecine Générale	groupe	Semi rural	12km 65km
M9	59	femme	32	17 mois	Médecine générale	groupe	Semi rural	12km 65km

## **II) Présentation des résultats**

### **A) Le maintien à domicile**

#### **1) définition du MAD**

La définition principalement donnée était la possibilité pour un patient en perte d'autonomie de rester dans sa maison par la mise en place d'aides à domicile :

*M2. c'est une situation où il y a nécessité de mettre en place des aides à domicile pour permettre le maintien dans ce dernier*

Tous les interrogés parlaient de maintien à domicile dans le cas d'une perte d'autonomie du patient :

*M1. le maintien à domicile c'est quand une personne s'avère en difficulté dans ses activités de la vie quotidienne*

Il a été évoqué aussi l'inadaptation du domicile par rapport aux besoins du patient :

*M3. Il s'agit d'un état de dépendance où le domicile est inadapté par rapport aux besoins des patients.*

Chaque situation de maintien à domicile était unique, centrée sur le patient et ses besoins propres en matière d'aides à domicile :

*M1 c'est compliqué, chaque cas est individuel*

#### **2) Population rencontrée en MAD**

La plupart des situations de MAD rencontrées par les médecins généralistes se faisaient dans le cadre d'une population gériatrique :

*M5. je pense que dans la population générale c'est plus du point de vue gériatrique*

Les autres catégories d'âges étaient peu représentées :

*M7. C'est rare que ce soit chez l'enfant*

La majorité des patients était polypathologique, comme souvent en médecine générale :

*M5. enfin c'est de la médecine générale parce que plein de pathologies en même temps*

Les pathologies retrouvées étaient :

- Neuro-dégénératives :

*M6. les troubles cognitifs, Alzheimer ou les démences parkinsoniennes*

- Neurologiques :

*M3. Toutes les pathologies neurologiques*

- Rhumatologiques :

*M3. toutes les pathologies rhumatologiques donc toutes les pathologies douloureuses*

- Oncologiques :

*M5. aussi les patients cancéreux des foies*

- Les insuffisances d'organes :

*M7. les insuffisances cardiaques et respiratoires sévères*

Cet ensemble de pathologies intriquées rendait ces patients difficiles à gérer :

*M2. Des patients lourds avec des dossiers compliqués*

### **3) Les raisons du MAD**

Les médecins interrogés ont évoqué plusieurs raisons au maintien à domicile :

- Le choix du patient :

*M1. Si la personne exprime qu'elle veut absolument rester chez elle à tout prix*

- Le choix de la famille :

*M6. puis désir de l'entourage aussi*

- La raison économique:

*M5. on laisse les patients à domicile parce que des fois c'est vraiment économique*

- Le manque de place en institution :

*M6. il n'y a pas de place pour tout le monde en institutionnalisation donc il faut développer ça mais de manière intelligente quoi.*

#### **4) Les conditions nécessaires à un MAD**

Selon les médecins généralistes interrogés il y avait plusieurs conditions nécessaires pour la réalisation d'un maintien à domicile réussi :

- L'accord du patient et de la famille :

*M2. il faut que la personne et l'entourage soient d'accord pour envisager ça bien-sûr*

- La présence d'un entourage actif et impliqué :

*M9. encore les aidants familiaux. On a besoin de pouvoir s'appuyer sur l'entourage pour pouvoir avancer*

- Un domicile adapté ou adaptable au MAD :

*M6. Un domicile qui soit compatible*

- Une pathologie compatible avec le maintien à domicile :

*M6. et une pathologie compatible*

- La mise en place d'aides à domicile :

*M6. il faut qu'il y ait des aides mises en place*

- Une dernière condition était l'acceptation du patient de ce système mis en place pour le soutenir et son attitude vis-à-vis des différentes aides :

*M1. après tout dépend du comportement de la personne au milieu de ce système*

### **5) Les risques du MAD**

Le patient s'exposait à différents risques pouvant survenir lors du maintien à domicile :

- Le risque de chutes répétées, pouvant entraîner des fractures, des stations au sol prolongées avec rhabdomyolyse et d'autres complications :

*M1. Le plus embêtant c'est les chutes*

- Un problème de sécurité et de surveillance posé par les démences avec des troubles du comportement :

*M1. un déserteur qui sort de chez lui la nuit, on peut pas le surveiller c'est pas possible*

- La mise en danger du patient et d'autrui :

*M9. qu'ils se mettent en danger sans s'en rendre compte en fait et qu'ils mettent en danger autrui aussi*

Avant d'accepter le maintien à domicile, le patient et la famille devaient être informés de ces risques encourus et les accepter :

*M6. En tout cas il faut prévenir des risques*

## **B) Le maintien à domicile difficile**

### **1) Définition du MADD selon les MG interrogés**

Deux définitions du MADD sont proposées par les médecins généralistes interrogés. La première était **une situation de maintien à domicile compliquée due au dépassement ou au manque d'une ou plusieurs conditions nécessaires à un bon maintien à domicile :**

*M6. Donc euh je pense que cela vient, je prendrais les critères de l'hospitalisation, enfin du maintien à domicile et s'ils sont plus présents bah c'est plus possible quoi*

L'autre définition donnée se rapportait à **la complexité et à la lourdeur des cas des patients rencontrés en MAD :**

*M5. le maintien à domicile difficile je l'entends souvent pour des patients âgés ou des patients qui sont polypathologiques, des patients qu'ont dit difficiles*

### **2) MADD et limites du MAD**

Le MADD commençait dès l'instant où la situation du MAD se déstabilisait pour diverses raisons. Ces limites pouvaient donc servir de critère pour affiner la définition du MADD.

Plusieurs types de limites étaient identifiés dans les entretiens :

- Le domicile :

*M3. puis une fois que le domicile n'est plus capable de s'adapter au malade, que le malade est passé au-delà des facultés d'adaptation, donc on entre dans le MADD.*

- Les problèmes économiques :

*M7. C'est une limite surtout bah après si c'est une personne âgée retraitée qui a une petite retraite et qui n'est pas aidée financièrement par ses enfants bin c'est compliqué hein, on est vite limité*

En effet, ceux-ci ne permettaient pas :

- L'adaptation du domicile :

*M9. s'ils ont trois marches dans leur salon pour aller à leur cuisine tu ne vas pas pouvoir faire les travaux*

- La majoration des aides :

*M7. Si on a besoin de quelqu'un 24h/24 ça coûte cher.*

- L'institutionnalisation :

*M5. ils les laissent vivre dans des conditions, surtout dans le quartier, euh, la famille laisse vivre des patients dans des conditions absolument déplorables parce que financièrement de toute manière ce n'est pas possible*

Si le patient ne possédait pas assez de moyens, le coût était reporté sur sa descendance. Certains enfants ne voulant pas assurer cette charge, cela prolongeait les situations de MADD :

*M2. Il faut savoir que si la personne qu'on place n'a pas assez de ressources pour l'EPHAD c'est réparti entre les enfants, et ils sont pas tous d'accord pour payer*

En effet, les aides financières ne prenaient en charge qu'une partie des dépenses :

*M7. Ça dépend du degré d'invalidité sur la grille GIR mais ça couvre pas la totalité donc il reste toujours quelque chose à leur charge*

Au niveau de la famille et de l'entourage il était retrouvé trois limites du MAD :

- L'incapacité de l'entourage à gérer un MAD :

*M8. Pour une même pathologie avec un entourage qui est capable de le faire et un entourage qui n'est pas capable de le faire, il y a une situation où c'est du maintien à domicile difficile et une autre où tout roule*

- L'épuisement de l'aidant :

*M4. l'entourage veut garder la personne à domicile le plus longtemps possible et en fait soit voilà il y a une saturation, il y a une fatigue accumulée qui fait qu'ils ne sont plus en état de s'occuper de la personne dépendante*

Surtout dans le cadre du maintien à domicile des démences :

*M3. les démences sont très très compliquées à maintenir parce que les accompagnants s'épuisent très très vite*

Le rôle d'aidant occupait la presque totalité de l'emploi du temps de ce dernier. Au point de ne plus pouvoir ni s'occuper de lui même, ni de se reposer :

*M7. moi j'en ai marre de m'en occuper je peux jamais sortir*

- La perte de l'aidant (abandon, accident de la vie, hospitalisation, décès...) :

*M1. Et quand l'intervenant habituel n'est pas là, ça ne roule plus*

L'aggravation de la dépendance faisait évoluer le MAD vers le MADD en rendant les différents soins plus lourds :

*M7. Ah bah ouais, une patiente de 50 ans qui est tétraplégique, qui à une BPCO sévère, diabétique, pas capable de s'alimenter, de faire ses courses, elle est incontinente donc elle a des couches, qui c'est qui va lui changer ses couches*

De plus elle poussait les aides disponibles à leurs limites jusqu'à les dépasser, entraînant un MADD :

*M3. une fois qu'on a tout mis en place et qu'il y a plus moyen d'aller plus loin on se retrouve coincé*

Notamment au niveau du temps des aides nécessaires sur la journée :

*M8. Ça sera toujours que des passages et à certaines heures fixes et les heures fixes ne correspondent pas toujours aux besoins des patients.*

### **3) MADD d'emblée**

Certaines situations étaient d'emblée considérées comme des MADD dans les cas ci-après.

1) - Un MAD avec un patient isolé, sans entourage était jugé d'emblée difficile voire impossible par la plupart des médecins interrogés :

*M8. Bah quand on parle de maintien à domicile difficile euh s'il n'y a pas d'aidant... Ouais c'est quasiment impossible*

Dans cette situation la mise en place d'aides professionnelles ne permettait pas la gestion correcte du MAD et l'institutionnalisation était d'emblée envisagée :

*M2. Dans ce cas il n'y a pas beaucoup de solutions, il faut placer la personne la plupart du temps*

2) - L'entourage pouvait exister mais ne souhaitait pas s'impliquer dans la prise en charge du MAD pour diverses raisons :

*M5. ça devient difficile quand il n'y a pas d'entourage ou peu d'entourage ou que l'entourage il n'est pas assez... Il n'est pas prêt enfin pas assez disponible pour entourer la personne*

- Notamment à cause d'un éloignement géographique :

*M7. déjà il faut qu'ils soient dans la région*

- Ou tout simplement par désintérêt total :

*M7. il y en a qui sont complètement démissionnaires et qui disent débrouillez vous docteur et tu les vois jamais*

3) - Le refus d'aide par le patient était aussi un facteur de MADD d'emblée :

*M9. je ne vais pas m'acharner à faire du maintien à domicile difficile si ça ne sert à rien parce qu'il va tout refuser*

- Celles-ci étaient vécues par le patient comme un envahissement de sa vie privée :

*M7. Ils sont envahis par les aides*

4) - Le déni du patient envers son état de dépendance empêchait l'avancée de la prise en charge de sa situation entraînant des MADD :

*M9. Ce qui est difficile c'est de leur faire comprendre qu'ils n'ont, qu'ils sont en pleine perte d'autonomie et qu'ils ne s'en rendent pas compte en fait*

- Ce déni avait pour effet la création de méthodes palliatives par le patient afin de masquer son état réel, engendrant des retards de prise en charge :

*M1. la famille a toujours un temps de décalage, de retard pour comprendre la situation parce que la personne âgée va développer des écrans de fumée pour montrer qu'elle sait se débrouiller alors que non*

La famille aussi pouvait être dans le déni envers la situation créant ainsi des MADD :

*M3. et puis bah les trois quart du temps on est effectivement face à des refus parce que les gens ne se rendent pas compte de l'évolutivité des problèmes*

5) - Le refus d'institutionnalisation posait lui aussi des problèmes de MADD en prolongeant les situations d'emblée difficiles :

*M2. ça crée des situations de maintien à domicile compliquées à gérer parce que le patient continue de se dégrader et qu'avec les délais de placement quand enfin il finit par accepter s'il accepte, on doit encore attendre*

- Cela était principalement dû à l'attachement affectif des patients pour leur domicile :

*M4. Pour les gens pour quitter leur domicile, pour qu'ils acceptent la situation parfois c'est beaucoup plus compliqué*

- Ou une fois encore à des raisons économiques :

*M2. En plus le problème d'argent se retrouve aussi avec la famille quand ils ne veulent pas payer pour placer*

6) - Enfin un domicile inadapté pouvait d'emblée faire qualifier de MADD une situation :

*M7. il y a plein de domiciles qui sont des logements anciens qui sont plus compatibles avec la dépendance de la personne*

- Surtout s'ils étaient complètement inadaptables :

*M1. il y a des locaux qui sont de toute façon pas transformables*

- Ils créaient d'emblée une situation de MADD nécessitant un déménagement ou une institutionnalisation :

*M1. la personne pourrait rester seule dans un logement différent parce que il a des problèmes*

#### **4) Les Risques du MADD**

Les risques du MADD étaient similaires au risque de MAD, mais venaient se surajouter à une situation déjà difficile.

Les chutes répétées étaient toujours évoquées par beaucoup des praticiens interrogés :

*M3. Les situations d'urgence c'est surtout les chutes essentiellement*

Ainsi que les troubles du comportement induits par les démences :

*M9. Chez qui on suspecte qu'il allume le gaz et qu'il l'éteint pas voilà, à surveiller comme le lait sur le feu*

Un autre risque était quand à lui secondaire à la prise en charge du MADD. Il s'agissait de l'insécurité et de la vulnérabilité de ces patients âgés au domicile, dû aux nombreux intervenants allant et venant. Ils ne pouvaient pas toujours se déplacer pour ouvrir la porte. Des techniques archaïques étaient mises en place :

*M1. On se retrouve avec la clé dans la boîte aux lettres qu'on attrape en tirant une ficelle, enfin des trucs qui sont vraiment d'un autre âge et relativement dangereux*

## D) Gestion du MAD, du MADD et du MADI

### 1) Gestion du MAD

#### a) L'entourage

Comme vu dans les paragraphes précédents, l'entourage était considéré comme très important dans le MAD.

En effet l'entourage avait plusieurs rôles dans la gestion du MAD :

- Pour la demande des différentes aides :

*M2. c'est à eux de faire les démarches aussi pour l'APA et les autres aides*

- garder une surveillance du patient lors des intervalles entre les passages des professionnels :

*M3. tout repose sur l'aidant, sur la personne qui reste 24h/24 avec la personne*

- aider à obtenir l'accord du patient pour la mise en place du réseau du MAD :

*M9. généralement on s'appuie sur eux pour faire passer un peu le changement*

- et donner des informations importantes auxquelles le médecin n'a pas accès sur la réalité de la situation à domicile :

*M9. la famille fait partie de ta patientèle ça c'est génial parce que du coup tu les vois des fois sans la personne impliquée et tu peux bah savoir l'envers du décor*

C'est pourquoi une attention particulière était apportée à l'entretien d'une bonne relation médecin/aidant :

*M9. je garde mon aidant principal dans ma poche parce que je vais en avoir besoin le jour où ça va couaquer quoi*

## **b) Les aides professionnelles**

Les médecins interrogés mettaient en place des aides professionnelles, en soutien de l'aide apportée par l'entourage, adaptées aux besoins du patient :

*M6. Il faut qu'il y ait des aides mises en place*

Ces aides professionnelles étaient réparties en 3 catégories : financières, humaines et matérielles.

*M2. les principales c'est la famille, les libéraux et l'APA pour les aides à domicile*

### ❖ Les aides financières

Les aides financières étaient citées par l'ensemble des interrogés :

*M5. j'essaye d'avoir des aides financières*

En premier lieu, les médecins mettaient en place un protocole de soins ALD :

*M5. je vois si on arrive à les faire passer en ALD ça permet de diminuer certains coûts pour la famille, c'est mieux*

Ce dernier permettait la prise en charge sans avance de frais d'une grande partie des soins médicaux :

*M7. Tant que c'est des soins médicaux c'est pris en charge par la caisse en plus les trois quarts*

Notamment la prise en charge intégrale des passages à domicile et des soins des infirmières par la CPAM :

*M9. faire passer plus souvent l'infirmière parce que ça, ça va pas leur coûter*

Ils effectuaient tous une demande d'APA afin de d'obtenir une aide financière pour les aides humaines et matérielles :

*M2. notamment l'APA qui permet la mise en place d'aides pour le ménage, les courses, l'habillement et parfois l'accompagnement en balade*

Le montant alloué au patient dépendait de son niveau de GIR, plus la dépendance était importante plus le montant d'APA était majoré. Cependant il ne couvrait jamais l'ensemble des dépenses, laissant une part à charge au patient :

*M7. Ça dépend du degré d'invalidité sur la grille GIR mais ça couvre pas la totalité donc il reste toujours quelque chose à leur charge*

Un des médecins interrogés avait cité également la demande de subvention pour la MDPH dans le cadre d'un handicap physique :

*M3. ça dépend de ce qui a été mis en place au niveau sécurité sociale 100%, MDPH, ça dépend de tout ce qui a été mis en place autour de la dépendance avant.*

Il existait aussi la possibilité d'obtenir des subventions pour réaliser des aménagements du domicile :

*M1. Alors on n'a pas de problème par exemple pour faire installer une douche à la place d'une baignoire ça je ne sais pas pourquoi il doit y avoir des subventions*

#### ❖ Les aides humaines

Assurées par les professionnels libéraux, elles occupaient une place importante dans la gestion du MAD :

*M8. Il faut essayer de faire passer le plus de monde possible*

Elles reposaient sur :

##### 1. Les infirmières :

En maximisant leur passage elles permettaient une surveillance pluriquotidienne, weekend et jours fériés inclus :

*M9. je m'organise pour qu'il y ait un passage infirmier, je cale mes prescriptions pour qu'il y ait au moins 3 passages par jour, des dextros, surveillance de l'observance thérapeutique, prise de tension enfin on trouve toujours quelque chose à faire pour qu'il y ait une surveillance*

*M9. Les infirmières elles tournent sur le weekend*

## 2. Le kinésithérapeute :

Dans une moindre mesure par rapport à l'infirmière :

*M6. ce qui n'est pas le cas du kiné qui les voit trois fois par semaine*

## 3. Les aides soignantes :

Assuraient la toilette. Leur mise en place était rapide et facile grâce au SSIAD :

*M2. les prises en charge aide soignante ça passe par les SSIAD et ça va très vite aussi dans les 24 grand maximum 48h on peut avoir une prise en charge.*

## 4. Les auxiliaires de vie :

- systématiquement mises en place par l'ensemble des praticiens :

*M6. il faut qu'il y ait des aides mises en place*

- jugées indispensables car non remplaçables par d'autres types d'aides :

*M8. Il y a rien qui remplacera de toute façon l'aide à domicile quoi*

- Apportaient un soutien dans la dépendance du patient sur les activités de la vie quotidienne :

*M2. la mise en place d'aides pour le ménage, les courses, l'habillage et parfois l'accompagnement en balade*

- possibilité d'un passage le weekend pour éviter les ruptures de prise en charge en fin de semaine :

*M7. Les week-ends ça va encore parce que les associations qui s'occupent de gérer les auxiliaires de vie elles font un roulement et il y a des déplacements le week-end.*

- étaient organisés en réseaux locaux, notamment au niveau du CCAS où les informations sur ces services étaient regroupées :

*M2. On peut aussi leur adresser la famille pour qu'ils aient des informations diverses sur les services proposés.*

Le CLIC était cité comme assurant aussi ce service, il était dans certaines villes une partie du CCAS et dans d'autres un organisme à part vers lequel le CCAS réadressait les patients pour obtenir des informations et des services d'aide à domicile :

*M4. il y a une structure qui s'appelle je ne sais plus comment pour l'information de famille etc, aider à l'organisation, distribution des repas, système d'aide-soignante système de... Comment dire et puis d'information tout public*

Les médecins interrogés savaient qu'une assistante sociale était présente au niveau de ces structures permettant l'apport d'un soutien au niveau des demandes d'aides et de l'orientation vers les différents services :

*M3. Il y a une assistante sociale qui ne gère quand même pas mal ça et puis qui transmet les dossiers pour et qui aide à orienter vers les différents services*

Une limite retrouvée pour ces services d'auxiliaires de vie était l'interdiction de distribuer un traitement ce qui nécessitait la mise en place concomitant d'un passage infirmier :

*M2. la prise des médicaments, ce que n'a pas le droit de faire une auxiliaire de vie au passage. Avant ils pouvaient le faire, mais il y a eu des problèmes du coup maintenant ils ne peuvent plus donner les médicaments, ils n'ont pas de formation pour.*

5. les ergothérapeutes :

Les médecins réalisaient un premier aménagement du domicile en conseillant le patient sur les différents aspects du logement pouvant être dangereux pour lui et les modifications pouvant lui apporter un confort :

*M6. C'est important de dire bah voilà, ça il faut changer, ça il faut mettre une rampe, ça il faut faire un truc machin parce que sinon ça peut ne pas bien se passer*

Ils rencontraient par contre des difficultés pour organiser un avis plus complet avec un ergothérapeute venant à domicile :

*M3. par contre faire ça à partir d'un cabinet de ville et réclamer qu'il y ait quelqu'un qui passe pour évaluer c'est un petit peu plus compliqué*

Les ergothérapeutes en libéral étant peu représentés :

*M1. Il n'y en a pas dans le coin.*

Et leurs prestations n'étant pas prises en charge par la CPAM :

*M1. Bah c'est payant, un ergothérapeute, on n'est pas à Marcq-en-Barœul ici, ni à Bondues*

Pour les praticiens le seul moyen d'accéder à l'ergothérapie était par le biais de réseaux gérontologiques ou de services hospitaliers de gériatrie :

*M3. C'est gérable via réseau gériatrique donc effectivement une fois qu'ils sont passés en court séjour entre les mains d'un gériatre, c'est fait de manière quasiment automatique*

#### ❖ Les aides matérielles

Les médecins mettaient en place un certain nombre d'aides matérielles afin d'améliorer les conditions du MAD :

- Le lit médicalisé :

*M1. on arrive à mettre un lit médical*

- La téléalarme, qui permettait un appel d'urgence à l'entourage :

*M7. mais le mieux c'est d'avoir une téléalarme. La nuit et le week-end c'est la chose la plus sécurisante.*

- Les chaussures orthopédiques fermées en prévention des chutes mécaniques :

*M1. Des chaussures antichute*

- Le déambulateur :

*M3. déambulateur*

- La chaise percée :

*M3. chaise percée*

- Le lève-malade dans un contexte de grabatisation empêchant la mise en position debout :

*M8. un lève malade*

### **c) Les réseaux**

L'ensemble des praticiens de l'étude insistaient sur l'importance de se créer un réseau :

*M9. on doit s'appuyer sur notre réseau parce que la personne elle est faible donc tu ne peux pas t'appuyer sur elle*

Il comprenait l'ensemble des acteurs intervenant dans le MAD tant au niveau des aides humaines, l'entourage ou encore l'hôpital :

*M9. c'est les infirmiers, les associations, l'HAD, les aidants et puis après c'est l'hôpital mais sans les urgences*

Grace à lui, les praticiens ressentaient une plus grande facilité à gérer leurs situations de MAD :

*M4. On sait à qui adresser, on sait où adresser donc voilà ça se fait jusqu'à présent sans trop de difficulté.*

Les médecins pouvaient aussi obtenir l'avis de leurs pairs sur la situation, apportant un regard neuf, pour éviter une erreur ou donner des solutions non encore envisagées :

*M6. Je pense qu'il ne faut pas gérer seul une situation comme ça parce que justement c'est là qu'on peut faire des conneries parce qu'on peut dire « ha bah oui ça c'est sûr c'est ça » et en fait on se goure, il faut toujours avoir l'avis de quelqu'un*

Ils le construisaient par les connaissances et la rencontre avec les autres acteurs du MAD :

*M4. Oui, par connaissances, par exemple on connaît le médecin coordinateur de la maison de retraite et on explique le cas et ça se fait comme ça*

Ils soulignaient qu'il n'existait aucune aide ou formation à destination des médecins généralistes pour la construction du réseau de MAD :

*M3. Je me suis formée sur le tas, pas de formation.*

Et qu'il s'agissait surtout d'une démarche personnelle :

*M3. Par démarche personnelle*

#### ❖ Le réseau hospitalier

Les praticiens exposaient la nécessité de connaître les possibilités hospitalières alentour et les services qu'ils proposaient :

*M3. il y a un bon réseau, beaucoup de consultations et de prises en charge pluridisciplinaires sur des choses gériatriques. On a la consultation pluridisciplinaire dermatologique pour tout ce qui est escarre et ce genre de choses*

Il était ainsi possible d'hospitaliser facilement en cas de survenue de problème au domicile :

*M6. Si on ne peut pas le faire euh... il faut avoir un bon réseau toujours parce que le jour où on l'a pas fait il faut quand même arriver à hospitaliser*

Et de réaliser des hôpitaux de jour dans plusieurs disciplines et notamment dans le cadre de la maladie d'Alzheimer :

*M1. Il y a des hôpitaux de jour pour Alzheimer, ça existe ici, organisé par le... Les Alzheimer débutants peuvent aller en journée pour s'occuper et se coucher chez eux le soir.*

La pluridisciplinarité retrouvée au niveau de l'hôpital permettait de répondre à l'ensemble des problématiques pouvant être rencontrées en MAD :

*M3. on travaille beaucoup avec les équipes pluridisciplinaires comme ça*

Avec l'objectif d'un retour à domicile dans de meilleures conditions :

*M6. Quitte à mettre des choses en place pour retourner au domicile après c'est ce que je dis toujours aux gens. Je dis « écoutez moi, bon là vous avez quelques jours, on remet en place si par exemple ce qui devient difficile c'est la gestion de l'antalgie, fin voilà on met en place l'antalgique qu'il faut etc. Et puis bon vous revenez*

Cela passait par la connaissance des confrères exerçant dans les structures proches :

*M9. Tu rencontres le spécialiste de l'hôpital, tu sais à qui tu adresses tes patients et c'est en discutant avec lui qu'il va te dire « Ah bah la prochaine fois tu m'appelles, tiens je te donne le numéro de la ligne directe de ma secrétaire,*

Les praticiens soulignaient l'importance des réseaux gériatriques et leur efficacité :

*M6. Au niveau réseau, au niveau réseau de gériatrie on a des réseaux qui sont très bien faits.*

#### ❖ Les réseaux de MAD

A la différence des soins palliatifs, il n'existait pas de réseaux structurés centrés sur le MAD :

*M8. Je pense que c'est plus fréquent d'avoir des réseaux de soins palliatifs que des réseaux de maintien à domicile*

Les médecins déploraient cette absence :

*M9. Non mais ça serait bien qu'il y ait des réseaux de maintien à domicile*

### ❖ Les réseaux de soins palliatifs

En cas de MAD d'un patient en fin de vie, les médecins n'hésitaient pas à faire appel à un réseau de soins palliatifs afin de les épauler :

*M6. Pour ce qui est du soin palliatif, fin voilà faire venir comme on a dit les réseaux de soins palliatifs*

Les médecins interrogés expliquaient que les soins palliatifs ne concernaient pas que des patients oncologiques. Toutes les pathologies évolutives arrivées à un stade avancé, terminal sont concernées :

*M6. quand on parle des fins de vie je pense que c'est l'évolution de la maladie et le stade alors terminal*

L'HAD permettait la mise en place du matériel et la réalisation des soins lourds:

*M2. Aussi les fins de vie qu'on peut maintenir à domicile avec l'HAD la plupart du temps.*

Il était possible aussi d'assurer un soutien supplémentaire au patient et à son entourage avec le passage à domicile de l'équipe mobile de soins palliatifs :

*M4. c'est vrai que quand des gens arrivent, s'ils anticipent les choses et qu'on peut prévoir le service de soins palliatifs bah voilà on fait passer l'équipe mobile et on y arrive*

### ❖ La communication

Le travail en réseau impliquait une communication entre les différents acteurs :

*M6. Je prends mon téléphone, c'est ce qui marche le mieux*

Cela créait un climat de confiance et de renforcer les interactions entre les intervenants :

*M6. Ça consolide le réseau, ça montre que ce n'est pas juste on se débarrasse pas de la personne enfin je pense que c'est important quoi*

Ça permettait de mettre en place un suivi complet et régulier de la situation :

*M6. Que tout le monde soit un peu au fait de ce qui se passe toujours pour pas qu'il y ait de surprise n'importe quand quoi*

Les médecins considéraient cette communication comme un pilier de la gestion du MAD :

*M6. Je pense que si on peut faire ça c'est ce qu'il y a de mieux quoi*

Il était possible d'obtenir rapidement un avis de prise en charge ou une hospitalisation en appelant directement le service de gériatrie :

*M4. on appelle le service de gériatrie et puis voilà on trouve une solution en général*

L'appel de médecin à médecin permettait d'exposer la situation précisément et d'améliorer la prise en charge :

*M6. je pense que avoir un médecin au téléphone, laisser un message ça marche toujours mieux que de dire « vous appelez vous-même »*

Il arrivait parfois que ce soit l'hôpital qui appelle le médecin pour discuter d'une prise en charge à domicile :

*M4. mais là c'est vrai que l'hôpital m'a appelé, mais après souvent ils appellent et ils demandent si c'est possible,*

Globalement les médecins ont une bonne communication avec le réseau hospitalier :

*M8. Moi je n'ai pas à m'en plaindre ouais, tout roule*

Il existait cependant quelques difficultés :

*M5. Parce que ça pareil, appelle la gériatrie pour avoir tel professionnel qui t'a appelé tu passes par des 10 000 secrétaires, c'est chiant quoi !*

Et selon les services et les hôpitaux un manque de communication était ressenti par les médecins libéraux :

*M5. Les relations avec les hospitaliers, bin manque de communication*

Les médecins appréciaient d'avoir une communication forte avec l'équipe infirmière s'occupant de la situation de MAD :

*M5. enfin voilà avoir de la communication, voir ou être dispo pour les infirmiers c'est top*

Cela leur permettait d'être facilement tenus au courant de la situation au domicile et de d'organiser la nécessité d'une consultation :

*M5. C'est super agréable parce qu'on a un retour facile, on se croise « Ah bah tu as vu monsieur machin ? », « Ouais il va comme ci, comme ça » « Ah bah je vais repasser le voir »*

De plus, il était possible de gérer certains problèmes survenant le weekend directement avec l'infirmière si nécessaire :

*M9. les infirmières libérales elles ont mon portable et quand c'est vraiment compliqué, enfin surtout dans les fins de vie ou des situations très compliquées, elles ont le portable, elles peuvent appeler le weekend,*

Enfin pour faciliter l'obtention des aides, le médecin n'hésitait pas à contacter l'assistante sociale :

*M9. c'est passer un coup de fil à une assistante sociale, souvent c'est celle de la caisse*

La tenue d'un dossier médical au domicile avec l'ensemble des données médicales et la liste des différents intervenants a été citée par un des médecins. Cela permet une continuité de l'information entre les différents intervenants au domicile :

*M6. toujours avoir un dossier bien tenu pareil pour que quand moi je ne sois pas là, quand il y a mon interne, quand il y a mes remplaçants, ils puissent se débrouiller comme ils peuvent avec, toujours donner les coordonnées des référents du patient*

## **d) Anticipation**

Plusieurs situations sont concernées :

1) - Anticipation de la survenue d'un épisode aigu pouvant rendre le MAD difficile voire impossible :

*M3. Je sais que de toute façon à un moment ou à un autre ça va décompenser*

*M6. Si on arrive à anticiper, à faire autrement c'est quand même mieux*

La gestion des crises étaient, selon eux, plus aisée si elles étaient anticipées:

*M9. Plus tu prépares tôt, plus c'est facile parce qu'ils ont eu le temps de réfléchir à la question*

Ils essayaient de contrôler l'évolution de pathologies existantes par le contrôle de leurs facteurs de risque :

*M9. Donc bien gérer les risques cardio-vasculaires pour éviter que tes patients ne développent des démences, qu'ils vieillissent mal*

2) – La mise en place des aides :

*M4. on peut prévoir des aides*

Permettant leurs déploiements rapides :

*M6. Parce que le problème c'est que si on commence à faire les dossiers quand ça commence à aller mal, c'est un peu trop tard*

3) - La volonté du patient :

Les médecins se renseignaient sur l'idée qu'avaient les patients de leur avenir :

*M9. on va leur proposer de faire un projet de vie*

Et leur faisaient rédiger leurs directives anticipées :

*M9. les stimuler à faire au moins des directives anticipées parce que ça leur aurait permis d'un peu réfléchir à la question avant,*

Ou leur faisaient désigner une personne de confiance :

*M6. Avoir désigné la personne de confiance*

Et ce dans le but de connaître leurs désirs quant à leur avenir et pouvoir préparer la prise en charge afin de les respecter :

*M9. Si il a fait des directives anticipées auparavant alors qu'il n'était pas dément et qu'il voulait rester à son domicile, je pense qu'il faut respecter son souhait*

4) - L'institutionnalisation :

*M6. Je dis aux gens de faire le dossier, je dis « ça veut pas dire que vous serez dans une maison de retraite, mais au moins vous aurez une possibilité »*

Car les délais d'institutionnalisation étant longs :

*M3. Donc là on est sur du 6 mois, 6 à 8 mois facile sur les délais d'attente*

Le manque d'anticipation prolongeait donc une situation devenue difficile :

*M1. qu'avec les délais de placement quand enfin il finit par accepter s'il accepte, on doit encore attendre !*

### **e) Les rôles du MG dans le MAD**

Les médecins généralistes décrivaient plusieurs rôles leur étant impartis dans l'étude :

- La gestion de la part médicale en rappelant que le bien-être du patient était la priorité :

*M2. nous on est là pour accompagner, gérer le côté médical et donner des conseils sur les différentes démarches et aides possibles, et aussi où s'adresser,*

*M2. tu vas gérer le problème au mieux pour le patient, toi tu es là pour le patient, les problèmes de famille ce n'est pas à toi de les gérer*

- la prévention afin d'éviter l'apparition de complications d'une pathologie existante, ou d'une nouvelle pathologie :

*M9. la prévention. Après on le fait, c'est notre travail quoi*

- Le médecin avait un rôle de soutien par rapport à son patient. Sa consultation et ses explications apportaient un réconfort permettant la poursuite du MAD :

*M9. Ils sont rassurés de me voir*

- L'orientation du patient et de coordination du réseau :

*M9. le but du médecin généraliste, notre rôle je pense c'est de savoir bien orienter nos patients*

*M7. puis coordonner tous ces soins, coordonner l'APA, coordonner l'HAD, coordonner les infirmiers, coordonner les aides soignants, faire comprendre aux aidants ce qu'ils doivent faire ce qu'ils ne doivent pas faire*

### **f) La gestion à court terme du MAD**

Il s'agissait de la mise en place du réseau, des différentes aides à domicile et de l'adaptation du domicile :

*M3. On y va crescendo donc on commence en général d'abord par les professions libérales avec infirmières, kinés, après on passe au SIAD avec les aides soignantes avec l'aide à domicile, le ménage de manière concomitante, à ce moment là il y a les aides matérielles qui sont mises en place donc ça va être adaptation du domicile avec le mobilier spécialisé.*

### **g) La gestion à long terme du MAD**

Le but même du maintien à domicile était de permettre au patient de rester le plus longtemps possible chez lui dans de bonnes conditions. Le MAD durait un certain temps avant la fin de la situation :

*M1. c'est une maladie avec une incertitude de l'avenir sans menace immédiate il va se passer un long moment avant que la mort n'arrive et il va y avoir un long moment à gérer*

Le MAD était une situation en constante évolution :

*M1. Des fois ils sont un petit peu moins bien, le lendemain ils sont mieux*

Les médecins affirmaient que la gestion au long cours revenait donc à réadapter les aides et la prise en charge au fil des événements intercurrents et de l'évolution du patient :

*M1. c'est une évaluation de la situation et réflexion continue pour adapter au mieux la prise en charge pour essayer de maintenir au domicile dans les meilleures conditions possibles*

Ils soulignaient aussi l'importance de l'anticipation comme vu précédemment :

*M4. On n'est pas dans la précipitation, ça permet justement de mieux préparer*

## **h) Expérience personnelle des MG**

L'expérience professionnelle permet une meilleure gestion des situations de maintien à domicile :

*M3. C'est vraiment sur le tas qu'on apprend et au fur et à mesure des situations rencontrées de MADD qui se présentent*

Les plus jeunes médecins interrogés de l'étude affirmaient subir leur manque d'expérience dans la gestion de leurs maintiens à domicile difficiles :

*M4. On galère plus quand on est jeune installé que quand on a déjà un peu d'ancienneté car on a fait son réseau on a ses relations, on sait qui appeler, on sait quoi faire.*

*M5. Au final on a 30 ans, on est médecin, on est un peu jeune, 1 an que je suis installée, des fois il y a des choses auxquelles je ne pense pas*

## **i) Entraide entre les MG**

Les médecins généralistes s'entraidaient sur les situations difficiles :

*M4. Ah oui, ça m'arrive souvent de demander à mes confrères, de demander dans ces situations là comment ils feraient ? Qui je peux appeler ? Si je ne sais pas, où je peux diriger si je ne sais pas où diriger*

Cette entraide pouvait leur apporter des solutions à certains problèmes rencontrés en MADD :

*M8. Si elle a fait appel à quelqu'un, que ça a bien marché elle va me le dire et moi si j'ai fait d'une autre façon ouais on va se partager ça. Ça aide beaucoup ouais.*

Elle permettait aussi d'obtenir un soutien dans ces situations que les médecins vivent difficilement tant sur le plan physique que moral :

*M5. C'est juste du soutien psychologique hein, mais ça aide vachement !*

L'entraide offrait la possibilité d'avoir un second avis neutre sur la situation permettant de corriger la prise en charge de la situation :

*M9. des fois tu es complètement à coté et tu as besoin d'avoir l'avis extérieur de quelqu'un qui n'est pas, pour qui les émotions et l'affect ne jouent pas parce que tu t'attaches forcément à tes patients et parfois tu n'es plus si neutre que ça quoi. Ça peut aider, c'est l'idéal quand tu as des situations compliquées, ça permet de décharger un petit peu quoi.*

## **2) Gestion du MADD**

### **a) Le recours aux urgences**

L'ensemble des médecins de l'étude étaient d'accord pour éviter au maximum le recours au SAU car ils jugeaient qu'il s'agissait d'une mauvaise orientation et il existait un risque de complication sur ces patients fragiles :

*M3. on essaye d'éviter au maximum de passer par les urgences tant qu'on peut*

*M6. mais si c'est un truc chronique qui se délétere petit à petit je pense que ces personnes là n'ont rien à foutre aux urgences*

*M9. Tu essayes d'aller directement au bon endroit pour pas que le patient n'aggrave ses symptômes, notamment la démence et le syndrome confusionnel*

Il pouvait ressortir sans aucune amélioration de sa situation chronique du fait de la mauvaise indication du recours aux urgences. Ce qui faisait retourner le patient à domicile dans une situation déséquilibrée sans aucun apport bénéfique pour lui :

*M9. Je ne vais pas les faire passer par les urgences pour qu'ils se fassent ressortir parce qu'il n'y a pas de critère d'hospitalisation ou d'urgence donc non c'est du programmé*

La seule indication avancée par les praticiens pour le recours au SAU dans le MADD était la survenue d'une urgence ou d'une décompensation aiguë médicale :

*M2. tant qu'il n'y a pas de pathologie aiguë, de chute traumatique, qu'il n'y a pas de décompensation d'organe on essaye d'éviter le passage aux urgences,*

Ou la nécessité d'avoir recours au plateau technique :

*M3. à chaque fois que j'envoie aux urgences c'est vraiment que je n'ai pas le choix, donc c'est parce que j'ai besoin du plateau technique des urgences*

Il arrivait parfois que les praticiens n'aient pas d'autre alternative qu'une admission aux urgences. Mais c'était toujours après avoir tenté les autres possibilités et donc en dernier recours :

*M6. Bah ouais, mais je les préviens je leur dis « voilà j'ai essayé d'appeler le gériatre, je n'arrive pas à l'avoir, il y a plus de place machin, euh moi je peux de toute façon pas laisser décemment cette dame à la maison, donc elle arrive chez vous quoi ». Après au moins ils font ce qu'ils peuvent*

La famille, se sentant dépassée par la situation, pouvait amener le patient directement aux urgences où elle espérait une prise en charge. Au vu de la mauvaise indication, le patient sortait rapidement :

*M7. Tu as aussi la famille qui en a marre, qui se disent on va mettre pépé à l'hôpital et qui l'amènent aux urgences sauf qu'aux urgences il n'en on pas voulu*

## **b) Hospitalisation**

Il s'agissait d'un part très importante de la gestion des MADD par le médecin généraliste :

*M9. Mais après c'est tout notre rôle de, d'essayer de les envoyer à l'hôpital quand on pense que la situation va être compliquée.*

Cette hospitalisation était de préférence programmée après un appel direct au service hospitalier :

*M9. voilà je passe directement un coup de fil au gériatre et on trouve le moyen de l'hospitaliser quoi*

Permettant une prise en charge dans un délai court :

*M3. Si ce n'est pas le jour même c'est le lendemain, donc on arrive à débrouiller assez bien.*

Et en entrée directe de préférence :

*M4. j'essaye de passer par le service pour éviter que les gens passent par les urgences parce que c'est quand même assez traumatisant pour eux et l'entourage de voir, de devoir passer par les urgences*

Encore une fois le réseau construit par les praticiens permettait une hospitalisation plus facile :

*M6. après si jamais ça venait vraiment à devenir difficile le maintien à domicile, bah pareil avoir un réseau pour pouvoir hospitaliser rapidement*

L'hospitalisation intervenait quand la situation au domicile se déséquilibrait et que les aides à domicile ne suffisaient plus à pallier la dépendance du patient. Ces déséquilibres pouvaient être médicaux, dus à la dépendance, ou sociaux :

*M2. si vraiment ça ne va pas, que le maintien à domicile n'est plus possible du tout pour une raison X ou Y, ou s'il y a un problème médical pur on peut toujours hospitaliser, si ce n'est pas gérable au domicile*

Ces hospitalisations avaient pour but de réadapter les aides et le domicile ou stabiliser une décompensation :

*M1. S'il y a un truc aigu susceptible d'être corrigé par une hospitalisation*

Les médecins interrogés précisait que l'hospitalisation restait une des dernières solutions après l'adaptation des aides à domicile. Les patients étaient des personnes âgées fragiles particulièrement sensibles au changement de milieu ce qui pouvait générer des désorientations :

*M1. c'est vrai que c'est souvent des personnes très âgées, donc on essaye d'éviter l'hospitalisation à tout prix*

Enfin les praticiens déplorait que malgré leur appel dans le service afin d'obtenir une entrée directe, de plus en plus de services souhaitaient un passage aux urgences pour la réalisation d'un premier bilan avant de monter dans le service :

*M6. malheureusement de plus en plus les spés disent « bah faites la passer par les urgences on verra si on peut la prendre »*

### **c) Les séjours de répit**

Les médecins organisaient des séjours de répit dans le cadre des MADD dans des situations plutôt sociales.

La principale fonction du séjour de répit retrouvée dans les entretiens était de permettre au médecin généraliste de pallier la fatigue de l'aidant :

*M5. je sais qu'en gériatrie j'ai déjà vu passer des gens qui étaient hospitalisés simplement pour que l'aidant principal se repose, donc ça je sais que c'est possible*

Il permettait aussi de pallier à la perte de l'aidant principal en cas d'hospitalisation de ce dernier :

*M4. j'ai une dame comme ça qui a été hospitalisée et son mari a été accueilli en gériatrie le temps qu'elle était hospitalisée dans l'hôpital*

Il permettait aussi à l'entourage de partir en vacances sans s'inquiéter pour le patient en leur absence :

*M6. quand ils sont en vacances ou n'importe quoi on peut avoir ça.*

Les médecins se tournaient principalement vers l'hôpital pour l'organisation de ces séjours de répit dans les services de SSR ou long séjour gériatrique. Ils n'avaient pas de difficulté à les organiser :

*M2. Oui, oui bien sûr, c'est assez facile en plus, il suffit d'appeler pour avoir un médecin du service et lui expliquer la situation, en général ils accueillent assez rapidement les patients !*

Ils pouvaient aussi se tourner vers les EHPAD :

*M2. Euh normalement oui, je sais plus s'ils en font encore, ça fait un moment que je n'ai pas organisé ça.*

Pour eux les EHPAD ne réalisent plus de séjour de répit compte tenu de leur statut législatif :

*M4. Ils ne font pas d'accueil temporaire, ils ont fait et maintenant ils ne font plus, c'est dans la législation, le cadre de la maison de retraite, ils n'ont plus l'autorisation de le faire*

Et devant le coût important :

*M2. Il y a de moins en moins d'EPHAD qui en font dans le coin à cause des coûts,*

#### **d) Institutionnalisation**

Les médecins prévoient dans le MADD la possibilité d'un placement si la situation se dégradait de trop :

*M6. Quand ça devient vraiment trop compliqué qu'il y a un risque de grabatisation important, bon je pense qu'il faut faire le choix plutôt d'institutionnalisation que de tenter, enfin de risquer autre chose.*

En anticipant la démarche, ils préparaient le patient et son entourage à ce changement de vie majeur. Le placement intervenait au moment où la situation de MADD devenait difficilement gérable ce qui limitait les complications et l'entretien d'une situation pénible :

*M4. de faire le dossier en amont pour la maison de retraite et que tout le monde soit prêt au moment où ça se présente et que ça devient nécessaire*

Bien sûr les praticiens respectaient le choix de leur patient :

*M9. ça dépend tout le temps de son souhait*

### **e) Ressenti de la situation du MADD**

#### **❖ Le médecin généraliste**

La majeure partie des médecins interrogés décrivaient les situations de MADD comme difficiles à supporter physiquement et moralement particulièrement si elles étaient nombreuses :

*M2. c'est aussi pour ça que ces situations sont dures à gérer, ça fatigue beaucoup moralement et physiquement, surtout s'il y en a plusieurs en même temps*

De plus, elles apparaissaient dures à gérer car chronophages et s'immiscant dans un emploi du temps déjà chargé :

*M9. Parce que je n'ai pas le temps de le faire*

*M9. je prends le temps de le faire mais c'est toujours fastidieux*

Certains médecins expliquaient être personnellement touchés par leurs situations de MADD et ne pas être satisfaits par la solution qu'ils avaient apportée en la transposant à leurs proches :

*M5. Comme quoi tes patients ce n'est pas les tiens, mais si toi tu avais fais la même chose pour tes parents ou grands parents, t'aurais eu les boules voilà !*

Ils pouvaient ressentir un sentiment d'échec lorsqu'ils n'arrivaient pas à gérer la situation au domicile et étaient obligés d'hospitaliser leur patient. Ainsi qu'une frustration à la répétition de ses situations malgré leurs efforts :

*M5. C'est des moments où tu n'es quand même pas très fier les moments où t'y arrives pas, t'es quand même pas très fier de te dire bin je vais le faire hospitaliser...*

*M1. c'est un petit peu frustrant pour nous aussi parce que on va répéter la même chose*

Les jeunes installés exprimaient plus de difficultés à gérer les MADD du fait de leur manque d'expérience vis-à-vis ces situations :

*M9. mais ce n'est pas évident parce que en plus euh, je suis jeune installée*

La proximité hospitalière et la diversité de l'offre au niveau des aides étaient ressenties comme facilitant la prise en charge des MADD :

*M6. J'imagine qu'au fin fond du Nord Pas-de-Calais ce n'est pas tout à fait pareil. On a cette chance là autour de Lille de pouvoir faire ça, c'est clair.*

#### ❖ Le patient

Le patient pouvait ressentir un sentiment de honte envers sa condition et ne pas souhaiter l'exposer à l'entourage et à la société :

*M9. Dès fois les gens ils ne sont pas prêts, si c'est trop tôt alors qu'ils vont bien généralement ils ne sont pas contents parce que ça les renvoie à une mauvaise image d'eux et ça les renvoie vers une image de dépendance qu'ils ont vis-à-vis de la société, généralement ils n'aiment pas.*

De plus, ils se sentaient envahis dans leur domicile. Leur vie quotidienne était bouleversée par l'ensemble des aides mises en place à cause de leur situation :

*M6. Enfin des choses qui sont voilà, qui perturbent leur vie quand même, ça reste leur domicile*

## ❖ La famille

La famille pouvait être profondément impactée par la situation. Un sentiment d'impuissance et d'incapacité à s'occuper de ses proches correctement se faisait sentir lors de la dégradation de la situation. Le sentiment d'abandon était aussi retrouvé au moment du placement :

*M4. C'est toujours compliqué de laisser un de ses proches partir à l'hôpital, on a l'impression, souvent c'est la grosse hantise des gens, on les abandonne, on s'en occupe pas bien, on fait pas ce qu'il faut donc c'est toujours compliqué.*

L'entourage est à risque de subir le syndrome de la fatigue de l'aidant :

*M4. Mais ça arrive ça se passe super bien et puis d'un coup la famille elle te dit bah non je peux plus j'y arrive plus, c'est trop difficile*

### **3) Gestion du MADI**

La gestion du MADI reposait entièrement sur le placement du patient :

*M2. mais certaines fois on n'a pas le choix, la situation a évolué sur les années et le maintien à domicile n'est plus possible et il faut placer le patient*

Cette nécessité d'institutionnalisation pouvait faire suite à un déséquilibre soudain et non réversible dans le MAD :

*M8. Qu'il peut toujours se passer un événement aigu qui fait que, qu'il y aura besoin d'une institutionnalisation assez rapidement*

## **E) Propositions d'amélioration dans la prise en charge du MAD par les MG interrogés**

Les médecins généralistes de l'étude avaient proposé plusieurs axes pouvant, selon eux, améliorer la prise en charge et la gestion du MAD

### **1) Les réseaux**

#### **a) Un réseau centré sur le MAD**

Une des premières améliorations proposées par était la création de réseaux spécialisés dans le MAD :

*M8. Peut-être la notion de réseau, c'est vrai que les réseaux pour les soins palliatifs c'est assez bien organisé, mais au final pour le maintien à domicile c'est un peu moins bien organisé je dirais. Peu être des réseaux vraiment orientés maintien à domicile difficile*

La plupart des médecins jugeaient ce point d'amélioration comme crucial :

*M6. la principale chose c'est vraiment développer ça*

La nécessité d'un passage à domicile des membres de ces réseaux était évoquée :

*M9. C'est clair que s'il y avait un réseau de santé spécialisé dans le maintien à domicile difficile, qui passe au domicile des patients*

D'autres étaient plus mitigés sur ce point, notamment à cause de la rigidité possible d'un réseau face à une situation perçue comme unique d'un patient à l'autre :

*M5. Et après est-ce qu'il faut avoir des trucs très formels je ne pense pas parce que plus c'est formel moins ça marche,*

## **b) Développement d'une filière gériatrique d'urgence et d'accueil**

La création d'une autre organisation était évoquée, mais cette fois du côté des structures de soins.

Ce réseau serait centré sur la personne âgée. Il s'agirait d'une filière gériatrique d'urgence et de courts séjours permettant l'accueil rapide et spécialisé de la personne âgée dans sa globalité. Cette filière serait complètement distincte et indépendante du service de SAU. Son but serait la gestion des urgences gériatriques, la réalisation facile de séjours de répit :

*M6. développer les filières justement d'urgence, d'urgence entre guillemets, mais justement pas aux urgences, avec des urgences gériatriques, les hospitalisations de répit etc. Pour pouvoir voilà un peu facilement...*

Elle devrait rester un système d'urgences ou de courts séjours, la nécessité de rapidité était soulignée par les médecins de l'étude. Le retour à domicile devrait aussi être la finalité de cette filière :

*M6. En favorisant le côté rapide de la prise en charge et retour à domicile. Voilà.*

## **2) Les aides**

### **a) Aides humaines à domicile**

De l'avis de tous les médecins interrogés, les aides à domicile humaines étaient une part très importante de la prise en charge du MAD. Une des demandes d'amélioration de la part des praticiens était la possibilité de pouvoir augmenter ces aides :

*M8. La plupart du temps c'est quand même ça qui manque. Donc plus d'aides, mais bon plus d'aides ça veut dire plus d'argent, plus de personnel.*

En effet le temps de présence au domicile était limité actuellement :

*M2. au maximum 3h d'aide ce n'est pas énorme*

Laissant de longues heures sans surveillance ni assistance :

*M2. Ça laisse un trou de 21h par jour sans surveillance de la personne où il peut se passer n'importe quoi*

### **b) Les assistantes sociales**

L'assistante sociale était d'une aide précieuse pour les praticiens dans la gestion du MAD. Elle apportait une expertise sur les différentes aides financières et recours. Ainsi que des conseils et la possibilité d'orienter les patients vers les différents services. Les praticiens aimeraient voir cette profession mieux représentée :

*M9. Avoir plus d'assistantes sociales, ça serait bien.*

Et surtout avoir la possibilité de réaliser une étude des avis directement au domicile du patient afin d'évaluer au mieux les véritables besoins du patient :

*M9. Ah oui c'est l'évaluation à domicile de l'assistante sociale qu'il faut.*

### **c) Domicile adapté à la dépendance**

Les médecins soulignaient avec satisfaction la tendance actuelle à réaliser des constructions d'emblée adaptées aux situations de handicap. Ils encourageaient la poursuite de cette réforme :

*M1. Tout ce qu'on construit maintenant c'est adapté aux handicapés, quand c'est neuf tu peux déjà devenir handicapé le lendemain, il y a presque déjà la poignée de la baignoire et tout ça*

### **3) Les structures**

#### **a) L'hôpital**

Les médecins avaient peu de remarques d'amélioration envers l'hôpital. Le vœu d'améliorer la communication ville-hôpital avait été formulé. Ils souhaitaient que l'hôpital les appelle afin de discuter des possibilités de prise en charge post hospitalière et mieux œuvrer ensemble pour le bien du patient :

*M4. ce serait bien qu'ils nous appellent*

Ils soulignent également l'importance d'obtenir rapidement le compte rendu des hospitalisations afin de poursuivre les prises en charge initiées en hospitalisation sans discontinuité dans les soins :

*M4. ce serait bien d'avoir un courrier de sortie rapide et tout ça*

Enfin, la possibilité de joindre facilement les médecins hospitaliers était évoquée. Une solution simple proposée par les praticiens étaient la communication de la ligne directe des hospitaliers afin d'éviter le passage par le standard :

*M4. Il suffit qu'ils donnent leur ligne directe, ce serait vachement plus facile.*

#### **b) EHPAD**

En ce qui concerne les EHPAD, deux améliorations étaient proposées par les médecins de l'étude.

L'augmentation du nombre de places permettrait de raccourcir les délais d'attente :

*M3. Augmenter le nombre de lits en EHPAD*

La deuxième était de diminuer le coût journalier des l'EHPAD afin de les rendre économiquement accessibles à une plus grande partie des patients en ayant besoin :

*M3. Diminuer le prix de journée*

### **c) Les foyers-logement**

L'augmentation du nombre de foyers-logement était vue comme une amélioration à la gestion du MAD par les médecins de l'étude :

*M3. qui ne sont vraiment pas nombreux et je pense qu'il y a beaucoup de choses à faire de ce côté là effectivement*

Ils l'imaginaient comme un appartement supervisé par une équipe paramédicale et d'auxiliaires de vie qui seraient présentes lorsque le patient en aurait besoin tout en préservant au maximum l'autonomie de ce dernier :

*M3. Des espèces d'appartements thérapeutiques qui pourraient être créés qui seraient moins onéreuses qu'une EHPAD*

En effet, ils pourraient permettre la prolongation de la durée du MAD en faisant tampon entre le domicile où la situation devenait difficile et l'EHPAD :

*M3. beaucoup de gens qui peuvent encore se débrouiller en foyers logements.*

De plus, les praticiens suggéraient un système d'entrée en EHPAD facilité dans les suites de la période vécue en foyer-logement :

*M3. Oui et ça pourrait aider avec une entrée en EHPAD derrière si nécessaire, il y a moyen d'améliorer de ce côté là pour moi.*

### **d) Les quartiers médicalisés**

En poursuivant la réflexion du foyer-logement, les médecins avaient proposé la réalisation de maisons individuelles, bâties de façon à être d'emblée adaptées à la dépendance, et organisées en quartiers. Ces quartiers seraient construits autour d'une structure de soins, les professionnels de santé seraient présents, assurant les soins et les aides nécessaires au MAD :

*M3. Des petits béguinages avec un peu de professionnels sur place sur l'ensemble du quartier.*

#### **4) Le bien vieillir**

Un des médecins de l'étude a évoqué le fait d'améliorer la prise en charge du MAD en amont de celui-ci. Il proposait la réalisation d'ateliers de prévention afin de permettre aux patients de vieillir dans les meilleures conditions possibles, limitant les situations pouvant créer un MADD.

*M9. Après tu pourras faire aussi des ateliers d'éducation thérapeutique dans ce sens là, sur comment bien vieillir ou bien vivre*

En organisant cette prévention au niveau national, il serait possible de toucher une large population :

*M9. c'est un peu comme le dépistage organisé quoi, si tu le fais en systématique tu toucheras beaucoup plus de monde*

La sécurité sociale pourrait se voir confier l'organisation de ce dispositif similaire à d'autres dispositifs de prévention déjà existants :

*M9. ils devraient être obligés par la sécurité sociale à aller à ce genre de truc, enfin pas obligés mais sollicités par un courrier pour aller à des conférences sur le comment bien vieillir,*

Il pourrait se présenter sous la forme d'un courrier reçu par les patients au domicile à partir de l'âge de 60ans. Ce courrier les inviterait à la participation à une conférence sur le bien vieillir ou à la réalisation d'une consultation dédiée par leur médecin généraliste traitant :

*M9. ils pourraient recevoir un triptyque conférence à tel endroit et s'ils ne peuvent pas se déplacer c'est de leur envoyer un papier ou leur proposer une consultation à la sécu pour qu'ils voient l'assistante sociale.*

Une autre façon pour ce dispositif de toucher une grande population serait la réalisation d'un spot publicitaire télévisé :

*M9. faire de la pub à la télé ? Ce n'est pas compliqué « vous avez tel âge allez voir votre médecin traitant pour faire un bilan de mémoire, un bilan machin »*

## **5) Amélioration économique**

Beaucoup des médecins évoquaient une amélioration possible de la prise en charge du MAD par l'augmentation des moyens financiers lui étant alloués :

*M2. Il faudrait des moyens financiers*

Mais ils étaient conscients que le contexte économique actuel de la santé limitait cette piste d'amélioration :

*M2. mais ça pousse pas sur les arbres*

## **DISCUSSION**

### **I) Forces et limites de l'étude**

#### **A) Forces de l'étude**

##### **1) Les entretiens individualisés**

Les aides disponibles et les structures environnantes étant différentes d'une localisation à une autre, il a été choisi d'utiliser des entretiens individuels afin de permettre l'exploration spécifique de la pratique de chaque médecin interrogé.

De plus, l'entretien individuel permettait une plus grande confidentialité à l'interrogé, d'autant plus qu'ils étaient réalisés dans l'environnement familial de ces derniers.

##### **2) La relation enquêteur-enquêté**

Les enquêtés faisaient partie du réseau professionnel de l'enquêteur. Cela suscitait l'établissement d'une relation de confiance lors des entretiens, incitant l'enquêté à un discours plus libre.

##### **3) La variabilité de la population de l'étude**

Un grand intérêt a été attaché à obtenir une population d'étude avec une variabilité maximale.

Pour ce faire, plusieurs critères de variabilité ont été pris en compte :

- L'âge
- Le sexe
- L'ancienneté d'installation
- La pratique (médecine générale seule ou avec d'autres pratiques associées)
- L'exercice urbain, semi rural ou rural
- L'exercice seul ou en groupe
- La proximité avec des établissements hospitaliers

#### **4) Validité scientifique**

##### **a) La triangulation des données**

Un deuxième encodage a été réalisé à l'aveugle par une personne extérieure à l'étude en même temps que l'encodage principal. Ils ont été ensuite comparés afin d'éviter des biais d'interprétation et l'oubli d'idées.

##### **b) La suffisance des données**

Les entretiens ont été menés jusqu'à obtenir la suffisance des données à l'encodage. Cette suffisance a été obtenue après 8 entretiens et confirmée par la réalisation d'un neuvième entretien.

##### **c) La confrontation des résultats à la littérature**

Une revue bibliographique a été effectuée afin de comparer les résultats de l'étude avec ceux de la bibliographie existante. Ceux-ci concordent entre eux.

#### **5) L'intérêt de l'étude**

Le maintien à domicile et le maintien à domicile difficile sont des sujets d'actualité. Le médecin généraliste va rencontrer de plus en plus fréquemment ces situations dans l'avenir proche.

Peu de travaux ont été réalisés en France sur la gestion du MAD dans sa globalité par les médecins généralistes, sur le MADD du point de vue de l'omnipraticien ainsi que sur son ressenti face à cette situation.

## **B) Limites de l'étude**

### **1) Le biais d'interprétation**

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

### **2) Les entretiens individuels**

La réalisation d'entretiens individuels pouvait restreindre l'émergence de nouvelles idées par rapport à un focus groupe. Cependant, l'obtention de la suffisance des données permettait de contrer cette limite.

## **II) Discussion des résultats**

### **Le maintien à domicile**

Le maintien à domicile a été défini dans l'étude comme une situation unique centrée sur un patient particulier et lui permettant de continuer à vivre chez lui grâce à la mise en place d'aides diverses palliant une dépendance évolutive. Ceci se retrouve dans la signification du mot maintenir qui signifie garder quelque chose stable, entretenir dans le temps. Cela suggère aussi un accompagnement de par son étymologie tenir en main [23]. La définition de l'étude est similaire à celle de la littérature médicale [24] et du dictionnaire [23].

Dans le maintien à domicile, la population la plus représentée était celle des personnes âgées. Elles étaient le plus souvent polypathologiques. Les médecins de l'étude rencontraient principalement des maladies neuro dégénératives notamment des démences, des pathologies rhumatologiques, des pathologies neurologiques et des décompensations d'organe. L'ensemble de ces pathologies étaient retrouvées également dans les diverses études traitant du MAD [25]. Elles avaient pour point commun d'engendrer une dépendance.

Les motivations à la réalisation d'un maintien à domicile étaient multiples.

- En premier lieu il s'agissait d'un choix exprimé par le patient et/ou son entourage [26]. Dans l'étude tous les médecins évoquaient l'importance du respect de ce choix, et ce même s'il était à l'opposé d'une solution plus adaptée pour lui.
- Un deuxième argument très fréquemment cité était la mise en place d'un MAD pour des raisons purement économiques. En effet, l'institutionnalisation est coûteuse et n'est de ce fait pas accessible à l'ensemble de la population.
- Enfin, il existait selon certains praticiens un manque de places en institution, freinant l'entrée en EHPAD. Il obligeait au repli sur un maintien à domicile.

Ces deux dernières raisons ne laissent malheureusement plus de place au choix. Ce qui peut à terme créer des situations de maintien à domicile difficile.

Le MAD ne pouvait exister que sous certaines conditions, jugées par les médecins indispensables à son bien vécu.

- En premier lieu, l'accord du patient ou de son entourage était nécessaire et important à respecter [26].
- L'entourage avait une grande part dans l'exécution du maintien à domicile en tant qu'aidant naturel et premier maillon du réseau construit autour du patient. Cet entourage était considéré comme primordial par les médecins de l'étude. Ce qui est en accord avec la littérature [11] et également mis en exergue dans la thèse de Jessica Renard « *Le maintien à domicile difficile des personnes âgées en perte d'autonomie* » [27].
- Pour les praticiens, un lieu de vie adapté ou adaptable à la situation du MAD en facilitait l'établissement en palliant la dépendance du patient [27].
- La pathologie rencontrée devait pouvoir être gérée à la maison. En effet, une gestion trop lourde ne permettait pas un maintien à domicile [27].
- Par définition, le MAD nécessitait également la mise en place d'aides à domicile. Elles étaient indispensables pour pallier la dépendance du patient comme il est évoqué dans une étude de la DREES [28] ainsi que dans la littérature [27].

- Pour finir, ainsi que le confirme un article d'Hélène Thomas paru dans « *gérontologie et société* » [29], les médecins soulignaient l'importance de l'acceptation du réseau d'aide par le patient et de son comportement en son sein.

Lors du maintien à domicile, il existait des risques. Notamment les chutes à répétition, mentionnées par l'ensemble des médecins de l'étude, et pouvant à terme le compromettre. Les troubles du comportement étaient également soulignés. Ils engendraient des mises en danger du patient, de l'entourage ou même d'autrui. Les médecins insistaient sur l'importance d'informer le patient et l'entourage de ces risques et de les accepter avant d'opter pour un MAD.

### **Le maintien à domicile difficile**

L'objectif secondaire de cette étude était de proposer une définition du maintien à domicile difficile. En effet aucune définition n'était offerte par la littérature [30].

Les médecins interrogés l'ont principalement défini comme une situation de MAD avec un dépassement ou un manque d'une ou plusieurs des conditions nécessaires à sa réalisation dans de bonnes conditions (accord, entourage, domicile adapté, pathologie compatible, aides à domicile). Mais également dans une moindre mesure par la complexité et la lourdeur médicale du patient à gérer, souvent âgé, fragile et polypathologique.

Quand la situation de maintien à domicile atteignait ses extrêmes, les médecins de l'étude considéraient être face à un maintien à domicile difficile. Ces limites des conditions nécessaires au maintien à domicile précisaient et s'ajoutaient à la définition du maintien à domicile difficile.

L'étude retrouvait en premier lieu un obstacle dans le domicile en lui-même lorsque son adaptabilité à la dépendance était dépassée, y rendant la vie précaire.

Les médecins interrogés citaient ensuite tous une limite économique. Celle-ci entraînait des difficultés sur plusieurs points :

- Au niveau de la conception du domicile à nouveau, qui rendait trop onéreuse la réalisation des travaux pour l'adapter au patient et à sa dépendance.

- En freinant l'augmentation des aides nécessaires au bon maintien à domicile. En effet, elles avaient un coût dont une partie n'était pas prise en charge par la sécurité sociale et incombait au patient. Cela limitait la quantité d'aides pouvant être mises en place dans les milieux économiques bas et donc la possibilité d'accès au MAD.
- Enfin, cet obstacle pécunier rendait l'institutionnalisation délicate en raison de ses tarifs trop élevés. Les situations de maintien à domicile en cours de complication se retrouvaient prolongées au domicile. Ils continuaient de se détériorer, devenant de plus en plus difficiles.

De plus l'aggravation de la dépendance pouvait finir par pousser les maintiens à domicile à leurs limites en nécessitant plus d'aides qu'il n'était possible d'en instaurer, soit par insuffisance de ressources soit par manque d'aides supplémentaires attribuables.

Un dernier obstacle mis en lumière par l'étude venait de l'entourage :

- Celui-ci pouvait être dans l'incapacité de prendre en charge de façon optimale le MAD en assurant son rôle d'aidant. Cela compliquait la situation et obligeait à augmenter les aides professionnelles pour pallier au manque d'accompagnement familial.
- La fatigue de l'aidant était aussi une limite importante car elle pouvait toucher chacun des maintiens à domicile. Elle se retrouvait d'autant plus dans les situations de démence. Ce fait était démontré dans plusieurs autres études [31].
- La perte de l'aidant principal était décrite comme une limitation de survenue brutale dans la gestion d'un maintien à domicile, le rendant difficile d'après l'ensemble des praticiens.

Certains MAD étaient d'emblée considérés comme difficiles. Dans notre étude les médecins avaient évoqué plusieurs cas différents leur laissant penser qu'une situation allait dès le départ être délicate à gérer :

- Le patient isolé était identifié comme difficile dès le commencement pour beaucoup des médecins de l'étude. Il nécessitait d'emblée plus d'aides pour pallier les laps de temps sans surveillance entre les passages des aidants professionnels. Ces derniers étaient habituellement comblés par l'entourage. D'autres études ont souligné ce point important [27,32].

L'entourage pouvait être à l'origine de ces situations en n'étant pas disponible par éloignement géographique [27] ou encore par manque d'implication dans la prise en charge du patient. Cela conduisait à l'état de patient isolé avec tous ses inconvénients, déjà exposés.

- La personne âgée ou l'entourage pouvait aussi refuser les aides proposées, se mettant en difficulté ainsi que son médecin. Il se retrouvait avec un cas compliqué à gérer sans possibilité d'effectuer la prise en charge optimale. Souvent les arguments avancés au refus des aides étaient la sensation de bouleversement et d'envahissement du quotidien pour le patient, et le coût pour l'entourage.
- Parfois le patient ou l'entourage pouvait être dans le déni de la condition réelle. Ce qui permettait à la situation d'évoluer jusqu'à nécessiter une gestion urgente en catastrophe. Le déni pouvait aussi entraîner un rejet des aides proposées.
- Le refus du patient de quitter sa maison pour une entrée en EHPAD pouvait complexifier encore plus un maintien à domicile difficile évoluant depuis quelques temps. Notamment s'il était associé à d'autres sources de difficultés. Il prolongeait la situation de MADD, et ce jusqu'à ce que le maintien à domicile devienne complètement impossible. Cet intervalle pouvait cependant être long, rendant le travail de gestion du médecin très délicat.
- Un dernier cas de maintien à domicile de prime abord difficile était dû à l'architecture de la maison qui n'offrait aucune possibilité d'adaptation. Ce cas ne laissait que la solution de l'institutionnalisation, si toutefois le patient l'acceptait.

Devant l'ensemble des points exposés, nous pouvons donc proposer la définition suivante :

**Le maintien à domicile difficile est un maintien à domicile dont les conditions nécessaires au bon déroulement sont soit initialement absentes soit dépassées par l'évolution de la dépendance ou encore limitées par un autre facteur (économique principalement).**

Les risques du maintien à domicile difficile étaient essentiellement les mêmes que ceux rencontrés dans le maintien à domicile. La différence est qu'ils se surajoutaient à une situation déjà compliquée à gérer en elle-même. Le seul risque spécifique au MADD était lié aux techniques archaïques de facilitation d'entrée au domicile pour l'ensemble des intervenants lorsque le patient n'était plus capable d'ouvrir la porte de lui-même. Ces méthodes donnaient accès à la clé de la maison aisément et sans aucun contrôle au premier venu, ce qui rendait la personne encore plus vulnérable.

### **Le maintien à domicile impossible**

L'étude a amené à définir le MADI, car il s'agit de l'évolution finale potentielle d'un maintien à domicile difficile. Les médecins l'ont décrit comme une situation de maintien à domicile difficile ayant dépassé l'ensemble des possibilités d'adaptation envisageables avec les différentes aides à domicile. Il ne laissait d'autre choix que l'institutionnalisation du patient en EHPAD.

### **Gestion du MAD, MADD, MADI**

Le médecin généraliste gérait le MAD grâce à la mise en place d'aides. Son objectif était de pallier la dépendance du patient en le soutenant dans les tâches de la vie quotidienne.

Elles pouvaient être classées en 2 grandes catégories : celles apportées par l'entourage et les aides dites professionnelles.

L'entourage avait un rôle important dans la gestion du MAD dans notre étude comme dans la littérature [11, 27, 32]. Un grand nombre des personnes en MAD recevaient une assistance de la part de leur entourage et ce avant la mise en place d'aides professionnelles, ceci est également retrouvé dans la bibliographie [33]. Il avait un rôle d'accompagnement du patient dans sa vie quotidienne. Il permettait aussi d'assurer une surveillance entre les passages des professionnels. Son dernier rôle était administratif avec la réalisation des démarches nécessaires à la mise en place de certaines aides professionnelles notamment l'APA et les auxiliaires de vie par l'intermédiaire du SSIAD.

Il existait trois groupes d'aides professionnelles :

- Les allocations dont le but était d'apporter un soutien financier, permettaient de prendre en charge une grande partie des coûts liés à l'assistance technique. L'autre partie restait à la charge du patient ou de sa famille, ce qui pouvait engendrer des restrictions au MAD comme vu plus haut. Les principales aides financières retrouvées dans l'étude et systématiquement utilisées par les médecins étaient l'APA [3] et le protocole ALD.
- Les aides humaines regroupaient les libéraux, les aides soignantes et les auxiliaires de vie. Les médecins de l'étude soulignaient bien la grande importance du rôle des infirmières dans la prise en charge du MAD, elles pouvaient réaliser des soins et une surveillance pluri quotidienne y compris le weekend mais aussi informer le médecin des conditions de vie réelles à domicile. Les auxiliaires de vie et aides soignantes permettaient d'assurer les gestes de la vie quotidienne comme la toilette, le ménage, les courses etc. en complément des aidants naturels ou pour les patients isolés. La mise en place de ce renfort était rapide, sur prescription médicale pour les IDE et par contact avec le CCAS ou le SSIAD pour les auxiliaires de vie et aides soignantes.
- Enfin, le soutien matériel comprenait l'ensemble des aménagements possibles et nécessaires à la situation du patient tels que lit médicalisé, chaise percée, déambulateur etc.

L'adaptation du domicile passait par l'ergothérapie. Dans un premier temps, le médecin traitant signalait au patient les divers aménagements à réaliser. Puis plus tard au décours d'une hospitalisation en gériatrie, l'ergothérapeute du réseau de gérontologie apportait d'autres modifications. Les généralistes de l'étude soulignaient avec regret le manque d'ergothérapeutes libéraux et surtout leur poids en termes de coût. En effet, il était non pris en charge par les aides ou la CPAM, ce qui rendait leur intervention plus tardive dans le cadre du MAD.

L'ensemble des aides et intervenants médicaux et paramédicaux retrouvés dans notre étude sont similaires dans la littérature [24, 27].

L'intégralité des médecins de notre étude s'entouraient de professionnels afin de gérer au mieux leurs patients bénéficiant d'un MAD. Nous retrouvons cette donnée dans la littérature [27].

En plus de l'ensemble des aides et organismes à domicile déjà cités, ils faisaient intervenir les établissements hospitaliers et de gérontologie. Les organismes de soins palliatifs collaboraient dans le cadre d'une fin de vie à domicile.

Chaque médecin avait ainsi son propre réseau personnel constitué au fil des années et des rencontres autour du MAD, ce qui lui permettait de répondre au mieux à l'ensemble des situations et des problèmes pouvant survenir.

L'étude a montré que les médecins regrettaient l'absence de structures organisées spécialisées dans la problématique du MAD comme certaines le sont pour les soins palliatifs. Une idée similaire est retrouvée dans l'étude de Jessica Renard [27].

Ce travail en collaboration était jugé indispensable par les praticiens afin de gérer au mieux les situations complexes de MAD.

Bien entendu ce genre de coopération nécessite une grande communication entre les différents acteurs.

Une partie de celle-ci était réalisée directement principalement entre les médecins et l'entourage, les infirmières à domicile, aides soignantes et auxiliaires de vie lors de rencontres au domicile du patient ou au cabinet médical en cas de maison médicale pluridisciplinaire.

Le reste se faisait grâce au téléphone, qui devenait un outil incontournable pour le généraliste dans notre étude et dans la bibliographie [24].

L'importance de cette communication est également soulignée dans la littérature [27].

Une fois l'assistance en place et le réseau constitué, les médecins de l'étude essayaient de prévoir l'évolution du MAD. Ils pouvaient ainsi préparer les démarches et les aides nécessaires pour pallier au plus vite en cas de déséquilibre de la situation. Cette action passait par la prévention de l'aggravation des pathologies existantes. Mais aussi par la prévention de l'apparition de nouvelles pathologies aiguës ou chroniques avec par exemple le contrôle des facteurs de risque du diabète ou de maladies cardio-vasculaires.

Un autre aspect de l'anticipation était de faire préciser son projet de vie au patient. Cela permettait de s'organiser pour le respecter au maximum. Il comprenait la désignation de la personne de confiance, le fait d'exprimer ses directives anticipées et de préparer l'après MAD en remplissant un dossier d'admission en EHPAD. Cette anticipation est évoquée dans d'autres études de la littérature [27].

Les rôles du médecin généraliste dans la gestion du MAD étaient multiples.

Dans notre étude, de par leur position centrale dans le réseau construit autour du patient, les médecins rapportaient une fonction de coordination essentielle dans le MAD. Cette position centrale et ce rôle de coordinateur se retrouvent dans plusieurs études de la littérature [19, 20, 27]. Ils géraient bien sûr l'aspect médical pur mais également la prévention des pathologies et de leurs complications ainsi que l'installation des différentes aides avec l'entourage du patient.

Une partie importante de leur charge était l'orientation correcte de leurs patients vers les différents services, spécialistes et aides afin d'assurer une prise en charge optimale. Un dernier rôle mis en évidence par l'étude était celui de conseiller, d'accompagnement et de réassurance du patient et de sa famille.

L'ensemble des éléments envisagés jusqu'à maintenant faisait partie de la gestion à court terme du MAD qui consiste en la constitution du réseau et la mise en place rapide des aides à domicile. Nous retrouvons une gestion similaire dans l'étude de Jessica Renard [27].

La gestion à long terme du MAD était décrite par les médecins de l'étude comme une réévaluation, une anticipation et une adaptation perpétuelle des aides en place aux besoins du patient ainsi que la préparation à l'institutionnalisation au moment où le MAD ne serait plus possible.

Les caractéristiques de la gestion du MADD par les médecins de l'étude étaient identiques à celles du MAD tant avec l'entourage que dans les aides professionnelles, le réseau et l'anticipation avec l'adaptation nécessaire aux besoins de la situation. Il existait cependant des spécificités.

- Dans le cadre des hospitalisations secondaires au MADD, l'ensemble des médecins de l'étude s'accordaient sur le fait qu'elles devaient être planifiées avec pour objectif la correction du facteur déclenchant du MADD (en priorité organique mais aussi dans une moindre mesure social) et d'un retour à la maison dans les meilleures conditions possibles pour la poursuite du MAD. Cette programmation passait par la communication directe entre le médecin généraliste et le gériatre, interlocuteur principal dans cette situation. L'hospitalisation intervenait seulement après l'adaptation des aides à domicile et si celles-ci étaient insuffisantes dans l'état actuel des choses ou trop longues à être mises en place. En effet elle peut être source de désorientation et de stress pour cette population âgée et fragile, notion également présente dans la littérature [34]. L'anticipation d'une telle hospitalisation était grandement facilitée par le réseau personnel du médecin traitant.
- Le séjour de répit était similaire à l'hospitalisation dans sa programmation et son objectif. Cependant il ne concernait que des problèmes sociaux (aides insuffisantes mais aussi fatigue ou perte temporaire de l'aidant) et non médicaux. Il pouvait être demandé auprès de plusieurs structures différentes : hôpital, SSR, centre d'accueil et certaines maisons de retraite. Une fois de plus le réseau personnel du médecin généraliste lui permettait de facilement organiser des séjours de répit.

- L'institutionnalisation étant l'évolution terminale probable d'un MAD et MADD, les médecins de l'étude devançaient son arrivée par la préparation du patient et de l'entourage à cette éventualité et la réalisation du dossier de demande d'entrée en EHPAD en amont de l'événement afin d'éviter que la situation de MADD ne perdure de longs mois dans l'attente d'une place, les délais d'entrée en EHPAD étant longs d'environ 6 à 10 mois.
- Enfin pour ce qui était du recours au SAU, les médecins de l'étude étaient unanimes quant à sa justification. Ils ne l'utilisaient qu'en cas d'urgence vitale, décompensation d'organe ne pouvant être gérées au domicile ou de besoin du plateau technique du service. Et jamais comme moyen d'entrée en hospitalisation sauf en cas de dernier recours si et seulement si la situation ne pouvait attendre quelques jours à domicile une hospitalisation programmée ou si la demande d'hospitalisation avait été refusée et que le patient ne pouvait rester chez lui dans son état actuel. D'autres études de la littérature soulignent cette attitude envers le SAU [25, 27, 34].

En ce qui concernait la gestion du MADI, par définition et puisque le maintien à domicile était tout simplement impossible la seule solution est l'institutionnalisation. L'anticipation permettait normalement d'éviter les placements en catastrophe. Cependant, en cas de survenue d'un placement en urgence, le médecin généraliste pouvait assurer la transition en organisant une hospitalisation dans un service gériatrique de longue durée en attendant l'entrée en EHPAD.

Les médecins généralistes de l'étude soulignaient que leur administration du MAD, MADD et MADI s'était améliorée avec l'acquisition d'une expérience personnelle au fur et à mesure des années et des différentes observations.

Ce point était révélé par les plus jeunes interrogés, en effet ils signalaient avoir plus de difficultés à gérer ces situations de MAD, MADD et MADI par manque d'expérience.

Une seconde source d'expérience abordée dans l'étude était le partage des connaissances entre médecins généralistes. Celui-ci était facilité par l'exercice en cabinet de groupe mais existait également dans l'exercice libéral seul. L'échange entre collègues sur des situations problématiques pouvait apporter des solutions de par le vécu et l'expérience différente de chacun.

Dans la littérature [27] se retrouve un point déploré par tous les médecins de notre étude également. Il s'agit de l'absence de formation ou tout du moins le manque d'information sur les différentes structures et aides possibles pour le MAD dans leur secteur d'activité.

Enfin la gestion du MADD est décrite comme pénible par les médecins de l'étude, tant moralement que physiquement. Ils évoquaient des situations chronophages dans une journée déjà bien chargée où leur intervention n'est pas toujours efficace, avec parfois un sentiment d'échec de leur prise en charge ou d'abandon de leur patient quand ils doivent se résigner à l'hospitaliser en catastrophe au SAUV. Cela correspond bien aux données de la littérature [27].

La situation de MADD est également peu vivable pour les patients et leur entourage. La personne doit faire le deuil de son autonomie passée et faire face à la dégradation de son image alors que l'entourage peut ressentir une certaine incompetence à prendre en charge son proche, un sentiment d'abandon au décours de l'institutionnalisation. Il y a de plus un risque non négligeable de survenue de fatigue de l'aidant, ce qui est retrouvé aussi dans la bibliographie [31].

### **Propositions d'amélioration**

Plusieurs points d'amélioration ont été formulés par les médecins traitants de l'étude afin de permettre une meilleure prise en charge des MAD et MADD.

Une majorité d'entre eux proposait la création d'un réseau de soins organisé spécialisé dans le MAD, similaire aux réseaux de soins palliatifs. Ce réseau devrait rassembler les informations sur les diverses structures et aides disponibles dans le MAD et pouvoir assurer une information du patient et des familles.

De plus un point important souligné par les interrogés était la nécessité d'une certaine flexibilité afin de s'adapter à chaque situation de MAD ainsi que la possibilité d'un passage à domicile de ses membres pour une évaluation de la situation sur le terrain en direct.

Ce type de structure est actuellement en création et en test dans plusieurs régions dont le Valenciennois avec le réseau PAERPA qui est un réseau national dont la mission est le mieux vieillir à domicile.

Il comporte une plateforme téléphonique d'aide et d'information pour les usagers et les professionnels ainsi que la possibilité pour les médecins traitants d'une mise en relation directe avec un gériatre pour obtenir un avis spécialisé mais aussi la possibilité de réaliser des plans de vie, et l'accompagnement facilité par la mise en relation de tous les acteurs du MAD [36, 37]. Cette proposition d'amélioration est aussi suggérée par d'autres études [27].

Une autre proposition de réseau exposée dans l'étude était la création d'une filière gériatrique d'urgences et de courts séjours, axée sur la personne âgée et ses spécificités. Ses missions seraient l'accueil des urgences gériatriques et leur gestion ainsi que les hospitalisations de courte durée, de façon similaire aux services de SAU et UHCD. Cela permettrait une assistance médico-sociale rapide et temporaire des personnes âgées avec retour à domicile si possible ou orientation vers une prise en charge adaptée si besoin. Elle pourrait être utilisée pour la gestion des MADD par les médecins généralistes. Le caractère rapide était fortement souligné par les médecins de l'étude.

Ils soumettaient aussi plusieurs points d'amélioration possible pour les aides :

- Une augmentation de la durée des différentes aides à domicile afin de compléter les temps laissés vacants jusqu'à maintenant et aussi permettre un meilleur accompagnement des patients. Cette mesure serait particulièrement bénéfique aux personnes isolées, pour qui les heures creuses sont des moments à risque qui sont habituellement pris en charge par l'entourage. Ce souhait est également exprimé dans la littérature [27]. Ce sera encore plus nécessaire dans l'avenir où les aidants, qui sont principalement des femmes, seront moins disponibles de par la modification des modes de vie (travail avec ses exigences) et auront de moins en moins de temps à consacrer au MAD comme le démontre une étude de la DRESS [38].
- La présence plus importante et une meilleure répartition sur le territoire des assistantes sociales étaient souhaitées par beaucoup de médecins de notre étude, comme par celle de Jessica Renard [27]. Cela favoriserait une meilleure prise en charge sociale des MADD avec des conseils adaptés sur les aides possibles. Une évaluation des conditions de vie au domicile par l'assistante sociale permettrait aussi une prise en charge administrative et sociale.

- Il faudrait aussi une amélioration de l'accès à l'ergothérapie libérale avec une facilitation pour le médecin généraliste à organiser un bilan à domicile pris en charge par l'assurance maladie dans le cadre du MAD et MADD.

Du côté de l'hôpital, les médecins généralistes interrogés étaient dans l'ensemble satisfaits des relations entretenues entre eux et les services hospitaliers, la seule demande d'amélioration concernait la communication ville-hôpital pour une meilleure prise en charge conjointe du patient. Cela incluait :

- La possibilité de joindre directement le spécialiste et notamment le gériatre pour avis ou pour une demande d'hospitalisation sans devoir passer par le standard ou le secrétariat.
- d'être consultés sur la situation au domicile et les possibilités de retour dans de bonnes conditions en fin d'hospitalisation.
- L'obtention rapide du courrier d'hospitalisation à la sortie du patient, ce qui permettrait une meilleure prise en charge du retour à domicile.

Les médecins de l'étude souhaitaient une augmentation des places disponibles en EHPAD afin de raccourcir les longs délais d'attente pour une institutionnalisation, mais aussi une baisse du coût journalier autorisant un accès à une plus grande population notamment aux plus démunis.

Le foyer logement et le quartier médicalisé étaient une autre proposition d'amélioration. Ils représenteraient une zone intermédiaire entre le domicile et l'institutionnalisation. Leurs constructions seraient d'emblée adaptées à la dépendance.

L'organisation du quartier médicalisé se ferait autour de logements individuels attenants à une structure de soins centrale où les différents acteurs professionnels du MAD exerceraient.

Ils permettraient une poursuite du MAD dans un cadre plus surveillé pour ceux qui ne peuvent plus rester à domicile et ce jusqu'à la nécessité définitive d'institutionnaliser.

Un des médecins interrogés proposait la mise en place d'une promotion du bien-vieillir auprès des usagers par le biais de l'assurance maladie. Cette promotion du bien-vieillir est bien entendu déjà assurée par les médecins généralistes au quotidien lors des consultations mais l'organisation par la sécurité sociale comme un dépistage national du cancer permettrait de toucher une population bien plus importante. Cela pourrait se faire par courrier ou spot télévisé.

Les patients aux alentours de 65 ans seraient conviés à un bilan de santé avec dépistage et prévention des apparitions et complications des pathologies de la vieillesse. Une conférence sur le bien-vieillir pourrait aussi être organisée afin de les sensibiliser à cette période de la vie dans laquelle ils entrent.

L'état français a déjà mené diverses actions dans ce sens avec notamment les grands plans santé [14, 15, 16, 38]

Enfin la dernière proposition d'amélioration que beaucoup de médecins de l'étude ont formulée serait une augmentation des moyens financiers alloués à la santé, aux structures de soin et aides du MAD. Ils ont cependant conscience que, dans le contexte économique actuel, cette amélioration restera probablement théorique.

Notre étude retrouve beaucoup de résultats communs avec la littérature et particulièrement avec le travail de Jessica Renard [27], aussi bien sur les aides, les structures que sur la gestion des MADD et sur le ressenti des médecins envers ces situations.

De plus cette thèse apporte une exploration du maintien à domicile et de sa gestion complète, du MADI ainsi qu'une proposition de définition du MAD et MADD. Nous suggérons aussi plusieurs propositions de prise en charge novatrices des maintiens à domicile et maintien à domicile difficile.

## **CONCLUSION**

Le maintien à domicile est pour le médecin généraliste une réalité de la pratique quotidienne. La bonne gestion qu'il en fait est un enjeu majeur tant pour lui que pour le patient et son entourage. Il s'agit d'une situation complexe qui peut avoir des retentissements délétères sur le vécu qu'en ont les deux parties. Cela est d'autant plus crucial qu'à l'avenir cette situation deviendra encore plus fréquente pour les futures générations de médecins généralistes.

Cette étude propose une approche générale du MAD, du MADD et du MADI ainsi que de leur gestion par les médecins généralistes du Nord Pas-de-Calais.

Elle propose également des pistes sérieuses d'amélioration, dont certaines sont déjà en cours, et qui à l'avenir pourraient faire progresser la prise en charge des MAD.

Dans la perspective de compléter cette première étude, il serait intéressant de l'étendre aux autres départements et régions afin de comparer leurs pratiques.

Mais il serait aussi instructif d'étudier nos voisins européens dont certains modèles de gestion de la vie au grand âge comme les colocations entre personnes âgées et étudiants ou les accueillants familiaux [40] commencent à se développer en France.

Nous nous sommes intéressés dans cette étude à la population des personnes âgées qui est la plus concernée par les MAD et MADD. Cependant, des tranches d'âge plus jeunes sont aussi confrontées à ces situations, présentant des problèmes spécifiques pour leur prise en charge. Il serait intéressant d'étudier comment les médecins généralistes gèrent ces maintiens à domicile difficiles.

## **BIBLIOGRAPHIE**

1. Collège National des Enseignants en Gériatrie. (page consultée le 6 mai 2018). Enseignement du 2eme cycle polycopie national, [En ligne]. <http://campus.cerimes.fr/geriatrie/poly-geriatrie.pdf/>
2. Syndrome de fragilité. (page consultée le 12 mai 2018). [En ligne]. <http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/6807/?sequence=13sequence=13/>
3. Légifrance. (page consultée le 22 avril 2018). Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie, [En ligne]. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000406361/>
4. CNSA. (page consultée le 22 avril 2018). Journal Officiel de la République Française, [En ligne]. [https://www.cnsa.fr/documentation/loi\\_asv\\_du\\_28\\_decembre\\_2015.pdf/](https://www.cnsa.fr/documentation/loi_asv_du_28_decembre_2015.pdf/)
5. CNAMTS. (page consultée le 22 avril 2018). Le modèle AGGIR: guide d'utilisation, [En ligne]. <https://docplayer.fr/23908291-Le-modele-aggir-guide-d-utilisation-cnamts.html/>
6. Brunel M, Carrière A. Les personnes âgées dépendantes vivant à domicile en 2015 : premiers résultats de l'enquête CARE « ménages ». Études et Résultats, DREES n°1029. 2017 Sept. 6 :1-6.
7. Lecroart A, Froment O, Marbot C, Roy D. Projection des populations âgées dépendantes: deux méthodes d'estimation. Drees solidarités et santé n°43. 2013 Sept. 28 :1-28.
8. Dr Khelifa A. (page consultée le 25 avril 2018). Généralités- La gériatrie pratique, [En ligne]. <https://geriatrie.webs.com/gnralits.htm/>

9. Champion JB, Collin C, Lesdos- Cauhapé C, Quénechdu V, Valdelièvre H. Projection de la population à l'horizon 2070. Insée première n°1619. 2016 Nov 03. 4 : 1-4.
10. Skurnik Hadjedj L. Le défi du maintien à domicile des personnes âgées : illustration à travers l'audit externe et interne de l'AGEP [Thèse de doctorat médecine générale]. Paris 6 : Université Pierre et Marie Curie ; 2014.
11. Devaux B. Le généraliste et le patient très âgé. Laennec 2005/3 Tome 53. 2005. 54 :43-54.
12. Le rapport Laroque. (page consultée le 09 mai 2018). Les personnes âgées dépendantes. Rapport au Président de la République ; suivi des réponses des administrations et des organismes intéressés, [En ligne]. <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/054000746.pdf/>
13. Légifrance. (page consultée le 12 mai 2018). Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance, [En ligne]. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000747703/>
14. Ministère délégué de la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la famille. (page consultée le 10 mai 2018). Plan solidarité Grand Âge, [En ligne]. [https://www.cnsa.fr/documentation/plan\\_solidarite\\_grand\\_age\\_2008.pdf/](https://www.cnsa.fr/documentation/plan_solidarite_grand_age_2008.pdf/)
15. Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. (page consultée le 10 mai 2018). Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007: 10 objectifs pour améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches, [En ligne]. <http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/1synthese.pdf/>

16. Ministère de l'éducation nationale et de l'enseignement supérieur et de la recherche. Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. (page consultée le 10 mai 2018). Plan Alzheimer et maladies apparentées 2014-2019, [En ligne]. [http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan\\_maladies\\_neuro\\_degeneratives\\_def.pdf/](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf/)
17. Légifrance. (page consultée le 10 mai 2018). Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, [En ligne]. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000699217/>
18. Légifrance. (page consultée le 10 mai 2018). Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale [En ligne]. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460/>
19. Légifrance. (page consultée le 22 avril 2018). Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, [En ligne]. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id/>
20. Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. (page consultée le 22 avril 2018). Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. Sous-direction de l'organisation du système de soins. Bureau de l'organisation régionale des soins et populations spécifiques (O2) Circulaire DHOS/02 n° 2007-117 du 28 mars 2007 relative à la filière de soins gériatriques, [En ligne]. <http://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2007/07-04/a0040058.htm/>
21. Borges Da Silva G. la recherche qualitative : un autre principe d'action et de communication. Rev Médicale Assur Mal. 2001 juin;32(2).
22. Les aides et les aidants des personnes âgées. Drees Études et résultats n°142 2001 Nov. 12 :1-12.

23. Dictionnaire Littré, [En ligne]. <https://www.littre.org/definition/maintenir>
24. Dr Bonnaud F, Dr Leroy N. Enquête. Maintien au domicile des patients : le rôle clé du médecin généraliste. URPS Médecins Libéraux, Île de France. Commission spécialistes de médecine générale. 2016 Nov. 17.
25. Vouaux V. Maintien à domicile impossible : anticiper la situation des personnes âgées en ambulatoire : étude analytique de 10 cas au Centre Hospitalier de Lunéville [Thèse de doctorat médecine générale]. Nancy 1 : Université de Nancy ; 2010.
26. Cour des comptes. Chambres régionales & territoriales des comptes. Le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie : Une organisation à améliorer, des aides à mieux cibler. 2016 Juil.198 : 12-23.
27. Renard J. Le maintien à domicile difficile des personnes âgées en perte d'autonomie : étude qualitative par entretiens semi-dirigés de médecins généralistes picards : enjeux et difficultés liés à la prise en charge à domicile de ces patients. [Thèse de doctorat médecine générale]. Picardie : Université de Picardie Jules Verne ; 2014.
28. Les aides et les aidants des personnes âgées. Drees. Etudes et résultats N°142. 2001 Nov. 12 : 2-7.
29. Thomas H. Le sujet âgé peut-il fragiliser le réseau qui le soutient ? Gérontologie et société (vol 27/n°109). 2004 Fév. 165-182.
30. Samoy L. Le motif réel d'un maintien à domicile difficile des personnes dépendantes : étude qualitative rétrospective par analyse des dossiers de patients hospitalisés dans le service de médecine interne du CHU d'Amiens, [En ligne]. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01400135>. Médecine humaine et pathologie. 2016. 60 : 13-47.
31. Drulhe. Prise en charge à domicile des déments séniles : quelques aspects de la relation aidant-aidé. Journées gérontologiques d'Agen. 1993 Mar 25-26. 7 :1-7.

32. Andre E. La rupture de maintien à domicile des personnes âgées dépendantes.[Thèse de doctorat de médecine générale]. Université de Lorraine : Faculté de médecine de Nancy. 2014 Mai 21.
33. Souiller N. L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile. Drees Études et résultats n°771. 2011 Août.8 :1-7.
34. Fournier P. La collaboration ville-hôpital, de la filière au réseau gérontologique : éviter une hospitalisation non justifiée ou réussir une sortie difficile. Gérontologie et société (vol. 25 / n° 100). 2002 Mars.131-147.
35. Prot M. Ressenti et attentes des aidants naturels de personnes âgées prises en charge par le réseau de santé du sud-Meusien. .[Thèse de doctorat de médecine générale]. Université de Lorraine : Faculté de médecine de Nancy. 2015 Nov 16.
36. Ministère de la solidarité et de la santé. (page consultée le 27 mars 2018). Dispositif PAERPA. [En ligne] <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/le-parcours-sante-des-aines-paerpa/article/le-dispositif-paerpa>
37. Thumerelle M. Dr Dambre D. PAERPA. Le Valenciennois-Quercitain s'engage dans le « bien vieillir à domicile ». (page consultée le 27 mai 2018).Revue Hospitalière de France n° 570.2016 Mai - Juin.4 :1-4. [En ligne] <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/le-parcours-de-sante-des-aines-paerpa>
38. Bonnet C, Cambois E, Cases C, Gaymu J. La dépendance : aujourd'hui l'affaire des femmes, demain davantage celle des hommes ? Ined. Populations et sociétés n°483.2011 Nov. 4.
39. Esch MO. Vieillir dans la dignité. Les avis du Conseil Economique Social et Environnemental. Les éditions des journaux officiels.2018 Avr. 58 :12-28.

40. Rosso-Debord V. Vers un nouvel accueil familial des personnes âgées et des personnes handicapées. Assemblée nationale. 2008. 22.

## ANNEXES

### Annexe 1 : grille AGGIR de l'APA

<b>Nom et prénom</b> <b>MI Sec.Soc.</b> <b>Adresse</b> <b>Né(e) le</b> <b>Âge</b>		<b>Date de l'évaluation</b>		<b>Fiche récapitulative AGGIR</b>			
<b>Activités réalisées par la personne seule</b>		<b>Activités corporelles, mentales, domestiques et sociales.</b>					
		Pour chaque item, cocher les cases quand les conditions ne sont pas remplies ( <b>Réponse NON</b> )		S = Spontanément H = Habituellement T = Totalement C = Correctement			
		S	T	C	H	Code	Code final
		200809 APA					
<b>1. Cohérence</b>		communication	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input style="border: 1px solid red;" type="text"/>
		comportement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input style="border: 1px solid red;" type="text"/>
<b>2. Orientation</b>		dans le temps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input style="border: 1px solid red;" type="text"/>
		dans l'espace	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input style="border: 1px solid red;" type="text"/>
<b>3. Toilette</b>		haut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input style="border: 1px solid red;" type="text"/>
		bas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input style="border: 1px solid red;" type="text"/>
<b>4. Habillage</b>		haut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input style="border: 1px solid red;" type="text"/>
		moyen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input style="border: 1px solid red;" type="text"/>
		bas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input style="border: 1px solid red;" type="text"/>
<b>5. Alimentation</b>		se servir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input style="border: 1px solid red;" type="text"/>
		manger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input style="border: 1px solid red;" type="text"/>
<b>6. Élimination</b>		urinaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input style="border: 1px solid red;" type="text"/>
		fécale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input style="border: 1px solid red;" type="text"/>
<b>7. Transferts</b>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input style="border: 1px solid red;" type="text"/>
<b>8. Déplacements à l'intérieur</b>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input style="border: 1px solid red;" type="text"/>
<b>9. Déplacements à l'extérieur</b>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input style="border: 1px solid red;" type="text"/>
<b>10. Alerter</b>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input style="border: 1px solid red;" type="text"/>
<b>11. Gestion</b>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input style="border: 1px solid red;" type="text"/>
<b>12. Cuisine</b>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input style="border: 1px solid red;" type="text"/>
<b>13. Ménage</b>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input style="border: 1px solid red;" type="text"/>
<b>14. Transports</b>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input style="border: 1px solid red;" type="text"/>
<b>15. Achats</b>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input style="border: 1px solid red;" type="text"/>
<b>16. Suivi du traitement</b>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input style="border: 1px solid red;" type="text"/>
<b>17. Activités du temps libre</b>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input style="border: 1px solid red;" type="text"/>
		<b>Codage intermédiaire</b> Pour chaque item cochez les cases quand les conditions ne sont pas remplies (réponse NON).  Puis codez secondairement par A, B ou C selon le nombre d'adverbes cochés dans les quatre cases S à H. • Si aucun adverbe n'est coché codez <b>A</b> . (fait spontanément, totalement, correctement et habituellement) • Si tous les adverbes sont cochés codez <b>C</b> . (ne fait pas) • Si une partie des adverbes seulement est cochée codez <b>B</b> .  <b>Code final si sous-variables</b>  • <b>Cohérence</b> : - AA = <b>A</b> ; - CC, CB, BC, CA, AC = <b>C</b> ; - AB, BA, BB = <b>B</b> • <b>Orientation</b> : - AA = <b>A</b> ; - CC, CB, BC, CA, AC = <b>C</b> ; - AB, BA, BB = <b>B</b> • <b>Toilette</b> : - AA = <b>A</b> ; - CC = <b>C</b> ; - Autres = <b>B</b> • <b>Habillage</b> : - AAA = <b>A</b> ; - CCC = <b>C</b> ; - Autres = <b>B</b> . • <b>Alimentation</b> : - AA = <b>A</b> ; - CC, BC, CB = <b>C</b> ; - Autres = <b>B</b> • <b>Élimination</b> : - AA = <b>A</b> ; - CC, BC, CB, AC, CA = <b>C</b> ; - Autres = <b>B</b>					
		<b>Groupe iso-ressources</b> Défini par le système informatique <input style="width: 50px; height: 20px;" type="text"/>					

## Annexe 2 : Grille d'entretien 1

0) Présentation (lieu, mode et type d'exercice, ancienneté, proximité hospitalière)

1) Pour vous, qu'est ce que le MADI ? Quel est le profil médico-social des patients ?  
Quand en rencontrez-vous ?

2) A quelle fréquence les rencontrez vous ?

3) Comment gérez vous ces situations (semaine soir weekend et férié) ?

4) Vers quelle structure/correspondants vous tournez vous ?

5) Qu'est ce qu'il existe d'autre dans votre secteur ? Avez-vous une information sur les aides de prise en charge de MADI dans votre secteur ?

6) Quelles autres structures sont mises à votre disposition dans le secteur ?  
Comment les utilisez-vous ?

7) Quelles difficultés rencontrez-vous dans la prise en charge du MADI en urgence ?

8) Avez vous des propositions d'amélioration ? Qu'est ce qui pourrait vous faciliter la prise en charge du MADI en urgences ?

9) Avez vous d'autres choses à dire sur le MADI en urgence ?

### Annexe 3 : Grille d'entretien 2

1) Présentation (lieu, mode et type d'exercice, ancienneté, type de patientèle, proximité hospitalière)

2) Qu'est ce que le MADD ?

Quels types de pathologie ?

Quels patients ?

Qu'elles sont les situations difficiles ?

Pourquoi sont-elles difficiles ?

3) Comment les prenez vous en charge ?

En semaine

Le weekend

La nuit

A court et long terme (anticipation des problèmes à venir, projet de placement)

4) Quels sont vos liens avec les structures hospitalières ?

5) Est-ce qu'il y a des situations d'urgences ? Si oui quand et comment les gérez vous ?

6) Avez-vous des propositions d'amélioration ? D'autres choses à dire sur les MADD ?

**AUTEUR** : ALLAIN AXEL

**Date de soutenance** : 29/05/2019 à 18h

**Titre de la Thèse** : Comment les médecins généralistes du nord Pas-de-Calais gèrent-ils les situations de maintien à domicile ?

**Thèse – Médecine – Lille 2019**

**Cadre de classement** : Médecine Générale

**DES + spécialité** : Médecine Générale

**Mots-clés** : médecine générale, médecins généralistes, soins à domicile, sujet âgé, activités de la vie quotidienne

**Résumé** :

**Introduction** : Le maintien à domicile (MAD) et maintien à domicile difficile (MADD) sont des situations fréquemment rencontrées en médecine générale. Peu d'études ont été réalisées sur leur gestion par le médecin généraliste et aucune définition n'est établie dans la littérature. L'objectif de cette étude est donc d'explorer cette prise en charge et de proposer des définitions au MAD et MADD.

**Méthode** : Etude qualitative de 9 entretiens semi-directifs de médecins généralistes installés dans le Nord et le Pas-de-Calais. Une variance maximale de la population de l'étude était recherchée.

**Résultats** : Pour les médecins interrogés, le maintien à domicile est un accompagnement où la dépendance du patient est palliée par l'instauration d'aides. Le MAD évolue vers un maintien à domicile difficile par dépassement des aides ou des conditions à la bonne réalisation de ce dernier. Ainsi que le précise la définition, la gestion du MAD repose sur les aides mise en place. Elles sont représentées par l'entourage du patient et les aides professionnelles : financières, humaines et matérielles. Les médecins réévaluaient et adaptaient ces aides en fonction de la dépendance en essayant au maximum d'anticiper l'évolution du MAD. La création d'un réseau spécifique autour de la situation permettait au médecin généraliste de mieux la gérer. Enfin ils proposaient des pistes d'améliorations pour la prise en charge des MAD et MADD.

**Conclusion** : Le maintien à domicile est une situation de médecine courante dans la pratique quotidienne qui consiste à permettre à un patient dont la dépendance augmente de rester à son domicile par la mise en place d'aides spécifiques et d'un réseau adapté à la situation. Cette dernière est en évolution constante, obligeant à une réadaptation continue. Le MADD est la suite de cette évolution. Sa gestion par le médecin généraliste est complexe et en constante réadaptation.

**Composition du jury** :

**Président** : Monsieur le Professeur François Puisieux

**Asseseurs** : Monsieur le Professeur Christophe Berkhout

Monsieur le Docteur Matthieu Calafiore

Madame le Docteur Marion Levecq