

Thèse pour obtenir le grade de
Docteur en Sciences biologiques et santé - ED 615

UMR INSERM 1094 Neuroépidémiologie Tropicale

Présentée et soutenue par
Pascale Boucher (Beloni)

Le 8 novembre 2019

Des représentations sociales de la vieillesse aux expériences vécues : impact sur l'accompagnement dans les structures d'hébergement pour personnes âgées.

Regards croisés de personnes âgées, professionnels de santé, étudiants en santé et familles

VOLUME 1

Thèse dirigée par :

Pr Philippe NUBUKPO, Psychiatre, Addictologue, Pôle hospitalo-universitaire d'addictologie en Limousin, CH Esquirol de Limoges, France.

Dr Hélène HOARAU, Ethnologue, Anthropologue de la santé, Laboratoires CeDS-EA7440 et EMOS, INSERM U1219, Université de Bordeaux, URISH CHU de Bordeaux, France.

JURY :

Président du jury

Pr Pierre-Marie PREUX, Neurologue, Epidémiologiste, UMR INSERM 1094 Neuroépidémiologie Tropicale, Université de Limoges, France.

Rapporteurs

Pr Maturin TABUE-TEGUO, Gériatre, CHU de Guadeloupe, Université des Antilles INSERM U1219, Equipe SEPIA, Bordeaux Population Health Research Center. France.

Dr Anne VEGA, HDR, Anthropologue social et ethnologue, Chercheure à l'Université de Paris Nanterre, Membre rattaché au laboratoire Sphiapol (EA 3932), France.

Examineurs

Pr Bébène BANDZOUZI, Neurologue, Université Marien Ngouabi, CHU de Brazzaville, Congo.

Dr Valérie BERGER, Maître de conférences associé temporaire, Laboratoires CeDS-EA7440 et EMOS - INSERM U1219, Université de Bordeaux, URISH CHU de Bordeaux, France.

Invité

Pr Benoît MARIN, Epidémiologiste, Adjoint, Sous-direction politique des produits de santé qualité des pratiques et des soins, DGS de Paris, France.

A mes enfants, Pierre-Laurent et Amélie,
A mon mari,
A mon frère, mes parents,

« Rien ne ressemble plus à la famille
que le clan uni et solidaire. »

Félicité Robert de Lamennais
1782 - 1854

A mes ami(e)s, mes collègues

« *Etre vieux, c'est être jeune depuis plus longtemps que les autres. C'est tout.* »

Philippe Geluck - Le Chat - Editions Casterman : Tournai, 2010.

Remerciements

Je remercie Mesdames, Messieurs membres du jury et membre invité.

Tout d'abord, un très grand merci à Monsieur le Directeur de l'Institut d'Epidémiologie et Neurologie Tropicale, le Pr Pierre-Marie Preux.

Cher Pierre-Marie, sans toi, je n'aurais jamais pu réaliser cet objectif poursuivi depuis tant d'années, projet abandonné souvent, ressorti parfois, puis ré abandonné, tu m'as permis enfin de l'atteindre en poursuivant cette formation doctorale au sein de ton laboratoire. Merci pour ta confiance indéfectible.

Je tiens aussi à exprimer toute ma reconnaissance et tous mes remerciements à mon premier Directeur de thèse, le Pr Benoit Marin. Merci d'avoir cru en ce travail et tout simplement en moi.

Mon Cher Benoit, sois remercié pour la confiance que tu m'as accordée. En dehors de ce travail qui nous a liés pendant ces dernières années, je tenais à te dire que la vie nous réserve parfois de très belles rencontres. Je veux que tu saches, que pour moi, la nôtre en est un bel exemple.

Un très grand merci à mon deuxième Directeur de thèse, le Pr Philippe Nubukpo. Merci infiniment d'avoir accepté de m'accompagner sur la fin de ce parcours et pour tous les conseils avisés qui ont permis de perfectionner cet écrit.

Un grand merci à mon premier Co-directeur de thèse, le Dr Catherine-Marie Dubreuil, pour m'avoir encadrée et soutenue au début de ce travail.

Un très grand merci à mon deuxième Co-directeur de thèse, le Dr Hélène Hoarau.

Ma Chère Hélène, la méthode qualitative utilisée dans ce travail, cette méthode qui nous rapproche tant, sera je l'espère, à la hauteur de tes attentes. Merci pour ton accompagnement, tes encouragements et tes remarques pertinentes qui ont permis de ne pas trop me perdre !

Merci au Dr Anne Véga, d'avoir accepté d'être rapporteur de cette thèse. Il y a quelques années, lors d'une formation universitaire à Paris, j'ai suivi vos cours avec énormément d'intérêt. Vous m'aviez déjà convaincue, des « vertus » de l'approche qualitative. Je suis très honorée de votre présence.

Merci infiniment au Pr Maturin Tabue-Teguo d'avoir accepté d'être rapporteur de cette thèse. J'espère que ce travail pourra ouvrir des pistes de réflexion pour les secteurs d'hébergement. Je suis très honorée de votre présence.

Je vous remercie, Pr Bébène Bandzouzi, d'avoir accepté d'être examinatrice de cette thèse. Je vous en suis très reconnaissante et très honorée.

Merci au Dr Valérie Berger d'avoir accepté d'être examinatrice de cette thèse. Valérie, que de chemin parcouru depuis notre première rencontre ! Nous attendions pour une réunion sur la recherche à l'Hôtel Dieu (APHP) en 2007 ... Nous étions aux prémices des premières organisations de l'activité recherche paramédicale sur nos CHU respectifs (Bordeaux et Limoges). Nos cerveaux bouillonnaient d'idées ! Convaincues que si nous organisions cette activité, elle serait porteuse d'un enrichissement professionnel sans égal au service de la qualité des soins. Et nous y sommes arrivées !

Tu es une de mes plus belles rencontres professionnelles mais aussi et surtout personnelles.

Je remercie très sincèrement Monsieur Le Directeur Général du CHU de Limoges d'avoir accepté de financer cette formation doctorale. Merci Monsieur, c'est pour moi une reconnaissance du travail accompli et une possibilité de continuer « mieux armée », à construire la place des professionnels paramédicaux dans l'activité recherche mais aussi les formations supérieures universitaires.

Je voudrais adresser mes remerciements particuliers à Josiane Bourinat (ancienne Coordinatrice Générale des Soins du CHU de Limoges). Vous êtes venue me chercher pour développer l'activité recherche paramédicale sur notre CHU. Quelle aventure ! Je vous en serai éternellement reconnaissante. J'ai énormément appris à vos côtés, votre rigueur, votre ténacité dans les dossiers conduits, votre force de conviction, votre engagement auprès des soignants pour la qualité des soins des patients, sans oublier un charisme inné, le tout « enrobé » d'une grande et belle humanité et d'un courage à toute épreuve. Vous êtes un Modèle pour moi. Pour finir, j'ai toujours en tête une petite phrase que vous m'aviez soufflée un jour... : « *Pascale, les compromis oui mais pas la compromission !* ». Cette petite phrase guide ma conduite au quotidien. Merci, Merci, Merci...

Patricia, que te dire, que tu ne saches déjà ? Tu sais combien je t'apprécie. Je suis très fière d'être auprès de toi à la Coordination Générale des Soins du CHU. Cette aventure, je l'ai commencée à tes côtés... un des premiers protocoles de recherche déposé au Programme

Hospitalier de Recherche Infirmière (PHRI) retenu pour financement par la DGOS. A partir de là, la voie était toute tracée... Des souvenirs inoubliables notamment lors des résultats ! Merci pour ton écoute, ton soutien indéfectible et pour ton immense confiance. Nous avons encore du chemin à parcourir ensemble et je m'en réjouis à l'avance. Toujours présente dans les bons et les mauvais moments, je voulais simplement te dire aujourd'hui que tu es une de mes plus belles rencontres personnelles.

Je voudrais adresser aussi tous mes remerciements à Valérie, mon co-pilote sur l'activité recherche paramédicale de notre CHU, toujours partante, toujours présente, fidèle parmi les fidèles. Tu as aussi obtenu un des premiers financements par la DGOS pour ton protocole de recherche déposé au PHRI. Des souvenirs également inoubliables lors des résultats ! Merci Valérie pour ton enthousiasme dans les nombreux projets que nous menons ensemble. Tu me dis souvent : « *Qu'est-ce que tu vas encore nous trouver ?* ». Cependant, tu me suis toujours, merci de ta confiance.

Grâce à ces deux premières réussites, Patricia, Valérie, vous avez contribué à ouvrir définitivement la voie à l'activité recherche paramédicale sur notre CHU. Notre crédibilité devait passer par là ! Merci encore à vous deux d'y avoir cru avec moi.

Un remerciement tout particulier aux investigateurs paramédicaux du CHU de Limoges qui ont motivé mon inscription dans ce travail de thèse. J'espère leur avoir donné l'envie de poursuivre dans la voie universitaire. Sans leur confiance, rien n'aurait été possible pour assurer ma mission au quotidien sur notre CHU. Merci à vous tous du fond du cœur.

Un merci très spécial à Sylvie, mon amie, « championne » de grammaire, syntaxe, orthographe... D'une efficacité redoutable ! Je vous la recommande... Merci Sylvie pour ton soutien dans les bons et les mauvais moments de la vie... Je sais que je peux toujours compter sur toi. Tu es une de mes plus belles rencontres personnelles.

Je tiens à exprimer tous mes remerciements à l'équipe INSERM UMR 1094.

Je remercie très sincèrement toutes les personnes qui ont participé de près ou de loin à ce travail. J'ai une pensée toute particulière pour les sujets âgés, les professionnels, les étudiants en santé et les familles qui ont accepté de me recevoir, de me livrer leurs témoignages. Merci pour votre disponibilité et pour la richesse de nos échanges.

Amélie, un très grand merci pour tes encouragements incessants, ton aide tout au long de ce travail. Pierre, je sais que tu es toujours présent quand j'ai besoin.

Vous êtes mes rayons de soleil, je suis très fière de vous.

Paul, tu le sais, mais je veux te redire tout mon amour.

Glossaire

AGGIR : Autonomie Gérontologique et Groupes Iso-Ressources

AMP : Aide Médico-Psychologique

ANSES : Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail

ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

AS : Aide-Soignant

ASH : Agent des Services Hospitaliers

ATIH : Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

CUI : Contrat Unique d'Insertion

DGCS : Direction Générale de la Cohésion Sociale

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

EDF : Electricité De France

EHPA : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EIDE : Etudiant Infirmier Diplômé d'Etat

ENC : Etude Nationale de Coûts

EPAC : Enquête Permanente sur les Accidents de la vie Courante

ETP : Equivalent Temps Plein

FFAS : Faisant Fonction d'Aide-Soignant

FFAMCO : Fédération Française des Associations de Médecins Coordonnateurs

FFCS : Faisant Fonction de Cadre de Santé

GIR : Groupe Iso-Ressources

GMP : GIR Moyen Pondéré

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

Insee : Institut national de la statistique et des études économiques

MK : Masseur Kinésithérapeute

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PASA : Pôles d'Activités et de Soins Adaptés

PMSI : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information

PSD : Prestation Spécifique Dépendance

SHARE : Survey on Health, Ageing and Retirement in Europe

SNCF : Société Nationale des Chemins de fer Français

SSIAD : Services de Soins Infirmiers à Domicile

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

SSRG : Soins de Suite de Réadaptation Gériatrique

SNIIRAM : Système National d'Information Inter-Régimes de l'Assurance Maladie

USLD : Unité de Soins de Longue Durée

Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :
« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »
disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>

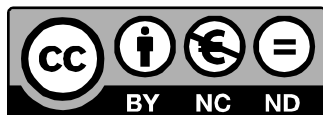


Table des matières

PREAMBULE	14
INTRODUCTION.....	15
PREMIERE PARTIE : le contexte de réflexion	17
Notre société vieillit	17
Généralités	17
Le vieillissement mondial de la population s'accélère	17
L'Europe : la région la plus vieille du monde.....	17
Le vieillissement à l'échelle de la France	18
« A quel âge est-on vieux ? »	18
La perception du vieillissement à travers différentes cultures	19
De la culture à une « sous-culture »	20
La vieillesse, la maladie et la santé	23
Généralités	23
La vieillesse et la maladie au fil du temps	23
La vieillesse, la maladie et la santé dans notre monde occidental.....	25
Alzheimer : la maladie de la vieillesse	26
Des représentations sociales de la vieillesse aux expériences vécues.....	29
Généralités	29
Les représentations sociales de la vieillesse.....	29
L'évolution des représentations sociales de la vieillesse	30
Entre représentation sociale et expérience vécue de la vieillesse.....	31
Le contexte historique de la politique sociale française du vieillissement	34
Généralités	34
Les dates marquantes de la politique de la vieillesse de 1790 à 1950	34
Le rapport Laroque : une politique tournée vers les sujets âgés	35
Les points clés du rapport Laroque	36
Des années 80 à nos jours	36
L'Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes	38
La prise en soins dans les structures d'hébergement	42
Généralités	42
Les profils et missions des professionnels de santé	42
Le regard de la société et des professionnels de santé sur la prise en soins du sujet âgé	44
La prise en soins de la personne âgée	44
Synthèse de la première partie.....	47
DEUXIEME PARTIE : la méthodologie de l'enquête.....	49
Les objectifs	49
Le schéma de l'étude	49
Les lieux d'enquête	49
Les entretiens semi-directifs	51
Le recueil des données	53
La posture du chercheur.....	54
Le traitement et l'analyse des données	55
Les aspects éthiques et juridiques.....	56

TROISIEME PARTIE : les résultats	58
La présentation des lieux enquêtés	59
La présentation de la population de l'étude	60
Les personnes âgées.....	60
Les professionnels de santé.....	61
Les étudiants en santé	62
Les familles des personnes âgées Alzheimer ou atteintes d'une démence apparentée	63
Etudier les représentations socio-culturelles à l'œuvre chez la population de l'étude	65
Introduction.....	65
La vieillesse : des sentiments mélangés	65
Alzheimer : la maladie de la vieillesse :	67
Décrire le parcours de la décision jusqu'au début de l'entrée en EHPAD	73
Les raisons principales de l'entrée en EHPAD	73
Une autre raison : la réalité des possibilités du maintien à domicile	75
L'épuisement des aidants : un facteur d'entrée en EHPAD.....	76
Le consentement de la personne âgée et l'entrée en EHPAD.....	78
L'entrée en EHPAD : un tournant dans la vie de la personne âgée	80
Une période d'adaptation compliquée dans une organisation cadrée	81
Décrire la vie quotidienne en EHPAD	84
L' « image » de l'EHPAD.....	84
Les regards sur son domicile et l'EHPAD	85
Une organisation encadrée	86
Une vie en collectivité	87
Le moment du repas.....	88
Les animations.....	89
Des stratégies de socialisation et d'adaptation existent	95
La continuité du lien familial : un atout pour le résident	96
La relation familles/soignants : une ambiguïté	99
Connaître la prise en soins prescrite, perçue et réelle	103
Les professionnels du « prendre soin »	103
Le regard général sur l'exercice professionnel en EHPAD	104
Les enjeux de la prise en soins en EHPAD	106
Une prise en soins médicalisée et « lourde » physiquement et psychologiquement	107
La richesse et la complexité de la relation soignant/résident	108
La prise en soins du résident Alzheimer : une spécificité.....	110
La fin de vie : un moment particulier.....	111
La prise en soins sous tension	113
QUATRIEME PARTIE : la discussion	117
Les limites de l'étude et ses points positifs	117
Les apports du travail au regard de la revue de littérature	118
Etudier les représentations socio-culturelles à l'œuvre chez la population de l'étude	119
Décrire le parcours de la décision jusqu'au début de l'entrée en EHPAD	121
Décrire la vie quotidienne en EHPAD	128
Connaître la prise en soins prescrite, perçue et réelle	135
Les perspectives	141
Conclusion	143
Références bibliographiques	145

Table des tableaux

Tableau 1. Organisation des EHPAD	59
Tableau 2. Présentation des professionnels de santé.....	59
Tableau 3. Présentation de la population des personnes âgées.....	60
Tableau 4. Présentation de la population des professionnels de santé.....	61
Tableau 5. Présentation de la population des étudiants en santé	62
Tableau 6. Présentation de la population des familles	63

PREAMBULE

Ce travail s'inscrit dans le cadre d'une réflexion personnelle et professionnelle mûrie au cours de nos années d'exercice en tant qu'infirmière. Cet exercice, basé avant tout sur la relation humaine, voit cette dimension se transformer en raison des aléas socio-économiques et des changements culturels, et tend à perdre, à notre sens, ses assises. De fait, la particularité de cet exercice est de pouvoir s'approcher chaque jour au plus près de la personne pour lui apporter, en dehors de tout traitement médical, aide, soutien, assistance et pour lui permettre de continuer d'avancer au sein de sa situation personnelle. Cette particularité est « l'essence » même du soin.

Plus particulièrement, les structures de soins deviennent aujourd'hui de véritables entreprises où les notions d'économie et d'efficacité ne laissent souvent plus assez d'espace aux professionnels du soin pour exercer pleinement leurs missions et leur rôle de médiation entre maladie et santé ou entre vieillesse et santé.

Ce constat n'a guère de répercussions sur la personne malade dans le cadre d'une hospitalisation de courte durée où elle va, bon an mal an, consentir à s'adapter ; par contre, ces répercussions peuvent être dramatiques sur des hospitalisations de plus longue durée et notamment dans certaines structures qui deviennent des lieux de vie. Reproduire à l'identique le contexte de vie de chaque individu et lui offrir la possibilité de continuer à préserver ses habitudes n'est pas chose réaliste et réalisable car les contraintes liées à des systèmes organisationnels rendent cette tâche trop difficile. Cependant, chaque soignant doit s'interroger sur ce qui peut, chaque jour, rendre la vie de ces personnes plus supportable. Pour cela, il suffit peut-être juste d'avoir l'envie et le désir de les regarder en face et de les reconsidérer à leur juste valeur, valeur dans le sens qui a « du prix » aux yeux des hommes, et de notre société : être une personne.

C'est ainsi que ce travail s'intéresse aux personnes âgées vivant dans des structures d'hébergement et à la problématique de leur prise en soins dans un contexte sociétal où la vieillesse fait l'objet trop souvent d'une dénégaration. En réalité, notre société laisse parfois sur son chemin certaines personnes plus fragiles, plus isolées. Les personnes âgées sont parfois ces oubliés notamment lorsqu'elles ont besoin d'être soutenues à l'aube d'une entrée dans la dépendance physique et/ou psychique.

C'est dans ce contexte de réflexion que se positionne aujourd'hui notre travail de thèse.

INTRODUCTION

D'ici 2050, la population mondiale âgée de 60 ans atteindra 2 milliards de personnes contre 900 millions en 2015. C'est un véritable enjeu de société et de santé publique pour tous les pays qui vont devoir relever des défis majeurs en matière de santé et de politique économique et sociale (OMS, 2016), et plus particulièrement faire face au vieillissement.

Compte tenu de l'importance numérique croissante des « seniors », il est indispensable que chacun et notamment les Etats prennent conscience de l'ampleur du phénomène.

La vieillesse est une étape de notre vie très inhomogène d'un sujet à l'autre et qui peut se compliquer de fragilités et de maladies, le processus du vieillissement étant lui-même multifactoriel et complexe. Les représentations sociales, c'est-à-dire la manière dont la société perçoit et pense la vieillesse est aussi complexe, variable selon les époques, les acteurs et leur vécu...

Ainsi, dans la société française, « société de la longévité », la vieillesse est souvent perçue comme un « fardeau » qui induit la construction de structures d'accueil, des allocations attribuées pour aider les sujets âgés à vivre dignement, des problèmes de financement des retraites, des prises en soins de plus en plus complexes (Hummel, 1998). Nous faisons l'hypothèse que cette perception majeure l'image négative de la vieillesse et pourrait, selon nous, orienter la prise en soins des personnes âgées.

Toutefois, certains retraités disposant d'une bonne santé, de temps et d'argent, déchargés pour certains de la contrainte des enfants, peuvent voyager, rénover leur habitat, ou même déménager. Cette évolution liée au maintien de la santé à un âge avancé produit une nouvelle représentation de la vieillesse, dynamique, aisée, en bonne santé. (Caradec, 2001 ; Arbuz, 2003 ; Hummel, 1998). De malade, dépendant, la personne âgée passe alors à une position d'acteur productif dans la société (Bacque et Biewener, 2013).

Donc, selon que la dépendance physique et/ou psychique se fait ressentir, ou lorsque la personne est en bonne santé, on peut supposer que les représentations de la vieillesse s'expriment différemment dans l'expérience vécue.

De fait, la question de la vie en institution implique d'interroger les expériences vécues des principaux acteurs gravitant dans ces établissements : résidents, professionnels et étudiants en santé, familles afin d'essayer de comprendre comment la vie, l'accompagnement du résident y sont organisés.

Pour cela, le travail qui suit va engager une réflexion qui s'intéresse aux représentations de la vieillesse à partir de la question principale : **En quoi la prise en soins en structure**

d'hébergement est-elle influencée par les expériences vécues à l'œuvre dans la société française ?

C'est pourquoi dans la première partie de ce travail, le contexte sociétal du vieillissement de la population mondiale, européenne puis française sera présenté. Ensuite, les notions de maladie, santé et vieillesse et leur articulation, les représentations sociales et les expériences vécues de la vieillesse seront évoquées, pour finir par une présentation des différentes orientations de la politique sociale française en matière de vieillissement, déclinées dans les lieux d'hébergement pour personnes âgées. Nous aborderons notamment les différents dispositifs d'accompagnement du sujet âgé dépendant avec un focus sur l'Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) et la prise en soins dans cette structure.

Dans la deuxième partie, nous présenterons la méthodologie de l'étude. Il s'agit d'une étude épidémiologique pluridisciplinaire, dont l'approche qualitative utilise les outils de l'anthropologie.

Grâce aux représentations sociales/expériences vécues recueillies, nous décrirons en troisième partie les résultats de l'enquête en fonction des quatre objectifs (détaillés en deuxième partie) en réfléchissant notamment aux questions suivantes : Quelles sont les représentations sociales de la vieillesse/vieillissement de la population étudiée ? Sur quels critères se décide l'entrée de la personne âgée en structure d'hébergement ? Comment vont se rencontrer et s'articuler les deux « univers » de la personne âgée et de la structure d'hébergement ? Enfin, quelles sont les spécificités de la prise en soins des personnes âgées dans les EHPAD ?

La discussion présentée en quatrième partie se focalisera sur les résultats de l'enquête en posant des perspectives en termes d'accompagnement de la personne âgée à l'aube de l'entrée dans la dépendance et en termes de prise en soins en EHPAD. Enfin, nous évoquerons les perspectives notamment de recherche sur la vieillesse.

PREMIERE PARTIE : le contexte de réflexion

Notre société vieillit

Généralités

La vieillesse est la dernière période de la vie humaine. L'allongement régulier de cette période reflète une amélioration significative de la santé et des conditions socio-économiques mais elle s'accompagne aussi de difficultés particulières auxquelles tous les pays devront faire face. Ainsi, il est essentiel de préparer notamment les soignants et la société en général à répondre au plus près des besoins des personnes vieillissantes. La vieillesse est une étape commune à tout être humain, une étape naturelle. **Définir la vieillesse n'est pas évident.** Bien souvent, seuls les critères physiologiques sont mis en avant imposant à la personne une apparence physique qui se modifie (vieillesse des tissus, aspect général du corps...). Pour compléter, seuls les déficits physiques et psychologiques s'accumulant au fil des années, sont des repères objectifs de l'avancée en âge. **Mais hormis les déficiences organiques, quelles sont les spécificités de cette étape de notre vie ? Sont-elles identiques à toutes les cultures ?**

Le vieillissement mondial de la population s'accélère

Aujourd'hui, 125 millions de personnes sont âgées de 80 ans et plus. Entre 2015 et 2050, la proportion des 60 ans et plus va presque doubler, passant de 12% à 22%. D'ici à 2020, le nombre de sujets âgés de 60 ans et plus va dépasser celui des enfants de moins de 5 ans. (Wihtol de Wenden, 2011). En 2050, la population mondiale âgée de 60 ans et plus devrait atteindre 2 milliards de personnes, contre 900 millions en 2015. La Chine en comptera 120 millions et il y aura dans le monde 434 millions de personnes de 60 ans et plus. 80% des sujets âgés vivront dans des pays à revenu faible ou intermédiaire (OMS 2018).

L'Europe : la région la plus vieille du monde

A l'échelle des continents, l'Europe reste la région la plus vieille du monde. Entre 2008 et 2060, la population de l'Union européenne âgée de 65 ans et plus devrait quasiment doubler (151 millions d'habitants pour 92 millions en 2013), celle âgée de 80 ans presque tripler, atteignant 61 millions d'habitants représentant respectivement plus de 30 % et 12 % de la population européenne. D'après les projections de population établies par Eurostat, la population de l'Union européenne compterait 517 millions d'habitants en 2060 (Insee, 2011).

Le vieillissement à l'échelle de la France

En France, le vieillissement de la population pose le problème de la prise en charge de la dépendance avec un pic prévu pour les années 2030-2050 de 7 à 8 millions de personnes affectées de pathologies chroniques invalidantes, et une augmentation quantitative des situations de dépendance physique et psychique et de leurs accompagnements médico-soignants (Wihtol de Wenden, 2011).

Au 1er janvier 2016, la France comptait 66,6 millions d'habitants. Les sujets âgés d'au moins 65 ans représentaient 18,8 % de la population (progression de 3,7 points en vingt ans). La hausse de 2,8 points sur la même période pour ceux âgés de 75 ans ou plus représentait près d'un habitant sur dix. Jusqu'en 2035, la proportion de sujets âgés de plus de 60 ans progresserait fortement. Ce constat est en lien avec les chiffres de l'espérance de vie à la naissance qui reste stable pour les femmes et progresse pour les hommes. Elle est de 85,3 ans pour les femmes et 79,5 ans pour les hommes. L'écart entre les femmes et les hommes continue de se réduire (Insee, 2019). En 2060, 23,6 millions de personnes seront âgées de plus de 60 ans, soit une personne sur trois. Ceux âgés de 75 ans et plus (5,7 millions en 2012) seront 12 millions. De plus, le nombre de sujets âgés de 80 ans et plus va quasiment quadrupler, passant de 1,4 million aujourd'hui à 5,4 millions. Les sujets âgés devraient représenter 23,6 millions de personnes (une personne sur trois), soit une hausse de 80 % en 53 ans. La France pourrait alors compter 200.000 centenaires (De Lapasse, 2018 ; Blanpain et Chardon 2010). Le vieillissement est, la plupart du temps, dépeint statistiquement par rapport à l'âge de la personne mais, au fait : à quel âge est-on considéré comme « vieux » ?

« A quel âge est-on vieux ? »

Cette question ne peut recevoir une réponse unique, dans la mesure où cet âge a fortement changé au cours des deux ou trois derniers siècles. De plus, en fonction du pays/continent, la réponse est très variable. Par exemple, pour Hippocrate (460 avant J.-C.), la vieillesse commence à 63 ans (Lapierre, 1983). Pour la période correspondant à la moitié du XIX^{ème} siècle, Patrice Bourdelais (démographe et historien français) définit un seuil de 60 ans pour être « vieux » identique pour les hommes et les femmes contre un seuil de 67 ans pour les hommes et 74 ans pour les femmes vers 1905, soit à peu près une élévation de l'âge présumé de la vieillesse de 10 ans en l'espace d'un demi-siècle (Bourdelais, 1997). Plus de 100 ans plus tard, le réseau mondial « villes amies des aînés » et, en France, la loi d'adaptation de la société au vieillissement (2015), utilisent la barrière de 60 ans pour s'intéresser aux problèmes liés à l'âge. Par contre, Eurostat (direction générale de la Commission européenne chargée de l'information statistique à l'échelle communautaire), l'OMS, l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee), l'Agence

nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (ANSES), ainsi que la base de données PubMed situent, dans leurs écrits, l'âge de la vieillesse à 65 ans, alors que l'enquête européenne Survey on Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE) réalisée tous les deux ans depuis 2004 s'intéresse aux Européens âgés de 50 ans et plus (Barangé et al., 2008). On s'oriente donc à des limites d'âge oscillant entre 50 et plus de 65 ans pour définir une personne âgée. Plus récemment, l'OMS a défini la personne âgée comme étant une personne ayant dépassé l'espérance de vie attendue à sa naissance (World Health Organization, & Department of Ageing and Life Course, 2017). L'OMS considère donc la personne âgée en référence à son pays d'origine et introduit de la variabilité dans la définition de la personne âgée.

Quoi qu'il en soit, ces auteurs, organismes, bases de données notent, pour la plupart, une limite d'âge pour dire que l'on est « vieux » mais pour autant ils ne définissent pas la vieillesse en tant que telle.

Nous pouvons conclure, qu'une forme d'arbitrage sans véritable étayage argumenté définit le seuil de la vie où l'on est considéré comme « vieux ». Cet arbitrage est fonction des époques et du contexte sociétal dans lequel on évolue et, de fait, forge les représentations sociales.

La perception du vieillissement à travers différentes cultures

Pour la sociologie et l'anthropologie, l'âge est généralement ancré dans une dimension sociale avant une dimension biologique.

Pour Caradec (1998), l'individu avance en âge par le franchissement de différentes étapes venant jalonner son parcours de vie comme la retraite ou le changement de lieu de vie (entrée en institution). Ce changement va de pair avec un changement dans le rôle social et dans les capacités physiques, qui sont trois moyens d'identifier la catégorie « être âgé » selon les travaux de Glascock et Feinman menés sur soixante sociétés. (Glascock et al., 1980). Le poids que revêt le changement de rôle social dans les représentations du « vieillir » est fondamental. **Penser le vieillir à travers la notion de changement permet de sortir d'une représentation linéaire et négative du vieillissement.**

Le changement relatif à l'avancée en âge peut être connoté positivement ou négativement. Cela dépend des représentations culturelles de l'âge et de la personne âgée en vigueur dans la société considérée et de la manière dont l'individu s'y conforme et s'y confronte (Balard, 2013).

Pour se projeter dans cette conception du « vieillir » et du « bien vieillir », il convient de prendre en considération, aussi, l'influence de la culture sur les modes de pensées car les notions d'âge et d'avancée en âge peuvent prendre des formes très diverses (Sokolovski,

2009). Par exemple, en Afrique chez les Wakonongo de Tanzanie, le mot : « mzee » traduit par « vieux », voulait dire non pas tant ancien qu'aîné, mais tout simplement notable, respectable, responsable... De ce fait en dépit d'être jeune, on pouvait traiter la personne de « vieux/mzee » (Singleton, 2003).

Autre exemple, entre 1998 et 2009, différentes études publiées montrent que la perception positive de la vieillesse a priori vue plus positivement dans la culture asiatique que dans la culture occidentale, n'est pas objectivée. Ainsi, une étude menée auprès de jeunes adultes des régions rurales du nord de la Thaïlande et de jeunes adultes des États-Unis montre également que les jeunes thaïlandais sont plus négatifs envers leurs aînés que les jeunes américains (Sharps et al., 1998). Une autre étude descriptive menée sur les stéréotypes liés à l'âge interrogeant des adultes jeunes et âgés aux États-Unis et en Chine, indique que les croyances liées à l'âge concernant les personnes âgées sont similaires dans les cultures est-asiatiques et occidentales (Boduroglu et al., 2006). De plus, une étude qualitative publiée en 2007 sur 227 étudiants de Joliet (Illinois) aux États-Unis et de Shanghai en République populaire de Chine montre une perception de la vieillesse plus négative dans les données issues de la République populaire de Chine (Zhou, 2007).

Au final en 2009, une étude publiée menée sur 26 cultures (3 435 étudiants) réparties sur 6 continents montre qu'il existe un consensus interculturel général des perceptions concernant les aînés comme la diminution avec l'âge de la réalisation des tâches quotidiennes, l'apprentissage de nouvelles compétences et une augmentation perçue de la sagesse, des connaissances et la stabilité perçue dans l'autorité de la famille (Löckenhoff et al., 2009).

Au travers de ces différentes études, on peut relever comme indicateurs récurrents en lien avec les **perceptions du vieillissement** : les **capacités physiques et/ou psychiques et l'engagement social**. On peut aussi affirmer que le vieillissement est un concept mouvant et que le groupe des personnes âgées donnerait à voir une « sous-culture ».

Ainsi, pour réussir son vieillissement, il s'agirait d'éviter (ou de repousser) les maladies et le handicap, de maintenir un bon fonctionnement physique et mental et de continuer à être socialement engagé (Balard, 2013).

Fernandez-Ballesteros et al. (2008) confirment ce modèle, en s'appuyant sur une enquête réalisée auprès de 1189 individus issus de cinq pays latins (Brésil, Chili, Cuba, Équateur et Uruguay) et trois pays européens (Grèce, Portugal et Espagne). Reprenant les éléments essentiels tels que le maintien de la santé, la préservation des activités de la vie quotidienne, un fonctionnement physique et cognitif élevé, les émotions positives et l'engagement social, ils affirment que ces indicateurs sont valables quelle que soit la culture considérée.

De la culture à une « sous-culture »

Inspirée de la définition de Edward Tylor, la culture peut se définir, selon Guy Rocher comme

« un ensemble lié de manières de penser, de sentir et d'agir plus ou moins formalisées qui, étant apprises et partagées par une pluralité de personnes, servent d'une manière à la fois objective et symbolique, à constituer ces personnes en une collectivité particulière et distincte » (Rocher, 1992, p.88).

Pour compléter, rien de la culture n'est inscrit à la naissance. La culture est plutôt liée à un « héritage social » cumulé à tout ce qu'un individu peut apprendre au fil de sa vie dans une société. Du côté de la sociologie, on parle souvent de la culture d'une classe, d'une région, d'un collectif. en désignant ces entités comme des « sous-cultures » (ce terme n'ayant rien de péjoratif). On peut ainsi dire que le temps de la vieillesse est une « sous-culture ».

Ainsi, le groupe des personnes âgées donnerait à voir une « sous-culture » avec des intérêts communs, des divergences voire des oppositions. Chacun se sent alors individuellement et collectivement membre d'une même entité ayant acquis, au fil des années, une expérience des situations vécues, des valeurs, des modes de pensées, des savoir-faire, des savoir-être, une position sociale et une fonction sociale (Rocher, 1992). Dans ce contexte, Emile Durkheim (1893) emploie aussi le terme de solidarité sociale renvoyant au lien moral qui unit les individus.

Ainsi, « la vieillesse ne saurait être comprise qu'en totalité. Elle n'est pas seulement un fait biologique, mais un fait culturel » (De Beauvoir, 1970), fait culturel dans le sens où le sujet âgé détient un statut privilégié en regard de son long parcours de vie. La vieillesse porte en elle des richesses en lien avec une aptitude à voir les choses de la vie en profondeur, une quiétude, un certain humour parfois. Elle est le témoignage de son époque, la preuve vivante d'événements du passé. Elle est le maillon qui nous rattache à notre passé et nous permet d'intégrer le présent : « Comme toutes les situations humaines, elle a une dimension existentielle : elle modifie le rapport de l'individu au temps, donc son rapport au monde et à sa propre histoire.» (De Beauvoir, 1970). Il est bien entendu impossible de ne pas voir la vieillesse avec ses points difficiles à supporter liés, entre autres, aux accidents de santé mais l'enjeu est de s'astreindre à relever les points positifs.

Dans l'objectif d'une prise en soins, il s'agirait de réfléchir à comment cette personne âgée, mais personne avant tout, toujours en devenir, arrivant à un stade de sa vie où elle a besoin d'aides au quotidien voire d'être institutionnalisée, peut encore continuer à poursuivre son épanouissement.

SYNTHESE

Dans tous les pays du monde, la population vieillit, les projections dans les années à venir, confirme ce constat. Ce vieillissement global influencerait même la perception interculturelle que nous avons de la vieillesse. Ceci permettrait de considérer le groupe des personnes âgées comme témoin d'une « sous-culture » dans notre société. Entre l'héritage individuel et les acquisitions au fil du temps pour vivre dans une société, ces personnes forment un collectif spécifique qu'il est facile de reconnaître et de caractériser des autres « sous-groupes ».

Nous pouvons ainsi supposer que l'accompagnement soignant en structure d'hébergement demande de s'attarder, entre autres, sur les deux « sous cultures » en présence : celle des soignants d'une part et celle des personnes âgées d'autre part.

La vieillesse, la maladie et la santé

Généralités

Si l'on considère la vieillesse comme une maladie (l'inverse d'être en santé), le sujet considéré comme « malade », donc inactif, peut être destitué progressivement d'un rôle social dans la société. L'inactivité n'est pas un indicateur positif dans une société quelle qu'elle soit (Herzlich et Pierret, 1984). Nous allons ainsi, à partir de différents auteurs, discuter les notions de maladie, de santé et voir comment ces notions s'articulent avec la vieillesse.

La vieillesse et la maladie au fil du temps

Si nous remontons dans le temps, la médecine antique s'est intéressée aux vieillards, mais d'une façon assez éloignée de notre gériatrie moderne. La médecine grecque (V^{ème} siècle avant J.-C.) s'est toujours refusée à aborder la vieillesse du seul point de vue de l'accumulation des accidents de santé mais en préférant se concentrer sur les besoins, les soins spécifiques de cette classe d'âge. Les médecins grecs utilisaient, pour désigner cette branche de la médecine, le terme de « gerocomie », mot composé de la « vieillesse » (gero) et du « prendre soin » (comie). La « gerocomie » est liée aux soins procurés à un être âgé et qui n'est pas forcément malade. **Galien et Hippocrate (médecins grecs) définissaient la « gerocomie », comme une des parties de la médecine, la plus difficile qui soit.** Son objectif principal n'était pas de soigner dans le sens « guérir » mais de préserver la santé du vieillard en lui proposant un régime : hygiène des vieillards, boisson, nourriture, sommeil, exercices adaptés aux besoins individuels, entretien de la souplesse de la peau, entourage humain agréable...). En outre, Galien affirmait sans réserve que la vieillesse ne se définit pas par ses maladies qui ne sont pas forcément propres à un âge avancé de la vie. Il complétait son propos en expliquant que tous les hommes connaissent un déclin lié à leur vivacité, leur énergie au fil des ans mais sans pour autant perdre leur santé dans le sens « être malade ». Il identifiait cette période comme une « maladie naturelle » (Boudon-Millot, 2018). La vieillesse serait donc pour Galien et Hippocrate une étape naturelle de la vie au même titre que l'enfance, l'adolescence, la vie adulte. Les maladies seraient des accidents de la vie survenant à tout âge. **Aucune association n'était faite entre vieillesse et maladie.**

En général, **la civilisation gréco-romaine s'accommode des « vieux »**, entre une vision négative et positive de la vieillesse. On leur réserve une fonction de conseil, de transmission des valeurs familiales et civiques. Dans le monde romain, les textes juridiques de la

République attestent du respect des personnes âgées dans la société et la famille y compris de l'obligation alimentaire (Corvisier, 2018).

Plus tard, les médecins de la **société du Moyen Age** (fin du Vème siècle à fin du XVème siècle) s'appuyèrent sur les principes légués par le monde antique. Mais, dans cette société on parlait peu des vieillards car ils étaient en minorité. Cependant, leurs **prises en soins** étaient très **centrées sur le sens religieux avec une tendance philosophique** partant du postulat d'une part, que l'homme vieillit et qu'il meurt tôt ou tard et d'autre part, que le malade âgé est plus difficile à guérir que les autres. De fait, les médecins de l'époque ne se risquaient pas trop à intervenir et les chirurgiens s'abstenaient souvent (Lorcin, 1987). On sent bien là l'influence du monde antique basée sur la prévention et le retardement des effets du vieillissement, la maladie étant ainsi réservée à une population plus jeune et pour laquelle les médecins souhaitaient s'engager. Vieillesse et maladie étaient dissociées. Ce n'est qu'au **milieu du XIX^{ème} siècle**, avec la méthode anatomo-clinique que se fonde la distinction du vieillissement normal et du vieillissement pathologique. La double fonction des hôpitaux entre assistance et soins se développe progressivement. Ainsi, la forte concentration des vieillards dans les hôpitaux permet de développer les savoirs du vieillissement pathologique. **Après 1945**, les progrès de la médecine et le développement des techniques de pointe et des spécialités médicales et chirurgicales dans les hôpitaux, conduisent les médecins à choisir la gériatrie souvent par défaut dans un contexte de dévalorisation de la vieillesse (Lapierre, 1983).

Au XX^{ème} siècle, on passe de la « **gerocomie** » définie comme le « soin des vieillards » (hygiène, alimentation...) à la **gériatrie**, médecine des maladies du vieillard (Boudon-Millot, 2018).

En 2010, Céline Lafontaine dénonce « l'effritement de la frontière entre vieillesse et maladie » qui expose au risque de surmédicalisation de la vieillesse considérée comme une maladie chronique. Cette surmédicalisation impose une image très réductrice et négative de la vieillesse. De plus, on peut se demander s'il est plus simple de médicaliser la vieillesse comme une maladie qu'on diagnostique, traite, contrôle...

On a « médicalisé » la vieillesse comme on a progressivement « médicalisé » la grossesse. Cet état qui se veut naturel est devenu un véritable fait social : préparation à l'accouchement, prise en charge par péridurale de la douleur, nombre de césariennes programmées en augmentation... (Jacques, 2000). C'est ainsi que, le traitement de l'organe a pris le devant dans l'accompagnement de la vieillesse repoussant sur son chemin une approche plus tournée vers un accompagnement psychologique et social. Nous en

déduisons qu'il ne s'agit pas, bien entendu, d'opposer les deux mais de trouver un juste équilibre pour le bien-être de la personne âgée.

La vieillesse, la maladie et la santé dans notre monde occidental

Dans les années 1970-1990, «l'anthropologie de la maladie» se constitue et analyse la maladie en tant que fait social total (Augé, 1986). La maladie est une forme d'événement qui dépasse le corps et fonctionne comme un signifiant social (Augé et Herzlich, 1983). En outre, Claudine Herzlich (2019) repositionne la maladie et la santé dans notre monde occidental. Ainsi, dans ce monde, la santé émane de l'individu, elle n'est jamais extérieure à lui. La maladie est souvent perçue comme une forme de déviance. Elle met en difficulté l'individu dans sa capacité à diriger sa vie (notion d'inactivité-maladie/ activité-santé). De fait, la maladie correspondrait à une situation en marge, une période de perturbation de la capacité à gérer sa vie (Herzlich, 2019). En outre, pour François Laplantine (1986), la maladie est vécue comme un accident, un problème qui survient inopinément et entrave le bon déroulement de la vie. Suivant les différents modèles de catégorisation de la maladie qu'il décrit (sanction, malédiction, élection), la vieillesse pourrait s'inscrire dans le cadre de la « maladie malédiction », contre laquelle on ne peut rien.

Par ailleurs, l'individu serait capable de **maîtriser sa santé par son « fond de santé »** (Herzlich, 2019), un capital comportant la robustesse du corps, la force, une potentialité de résistance aux attaques, à la fatigue, à la maladie. Ce fond de santé permet de résister à la maladie. **Entre le « fond de santé » et la maladie il existe la notion « d'équilibre »**. Elle se caractérise par le bien-être, la surabondance des moyens corporels, l'absence de fatigue, le bien-être psychologique, l'égalité d'humeur, l'aisance et l'efficacité dans l'activité, les bonnes relations avec autrui. C'est cette notion « d'équilibre » qui permet à l'individu d'agir sur son « fond de santé » pour atteindre ou conserver un état. On peut ainsi supposer que le sujet, même âgé, peut puiser dans son « fond de santé » pour retrouver, maintenir, soutenir l'équilibre qui pourrait être perturbé suite à son entrée dans la dépendance voire en institution. Mais, pour cela, **ne faudrait-il pas considérer le grand âge autrement que comme une maladie ?**

Parmi les caractéristiques que Claudine Herzlich (2019) donne de la maladie, on trouve :

- les contenus organiques (douleur, fatigue, malaises, température...)
- les comportements (réduction à l'inactivité, à l'activité de soins)
- le retentissement psychologique (transformations de l'humeur, du caractère, changement des relations avec autrui).

Certaines personnes âgées observées en institution objectivent ces points. En effet, certains sont assis dans un fauteuil toute la journée, se plaignant de différents maux comme des douleurs, une fatigue, des troubles du sommeil (contenus organiques). Ils sont focalisés sur leurs soins avec un rapport particulier à leurs traitements médicamenteux : une forme d'« existence » à travers leurs thérapeutiques observant le moindre oubli de distribution ou le moindre changement. Les relations qu'elles soient avec le personnel soignant ou avec les autres résidents s'appauvrissent et une forme d'agressivité, notamment chez les résidents souffrant de démences, parfois peut prendre le dessus (retentissement psychologique) (Calvet et al., 2017).

Les soignants les assistent dans la vie quotidienne, compensent leur dépendance physique et/ou psychique : toilette, aide au repas... Les personnes âgées sont alors souvent considérées comme malades au sens inactives (comportements).

Parmi les maladies, il en est une considérée comme un véritable « fléau » pour la population âgée : la maladie d'Alzheimer.

Alzheimer : la maladie de la vieillesse

Effectivement, plus la vie s'allonge, et plus le risque de contracter la maladie d'Alzheimer augmente (Ramaroson et al, 2003). Au niveau mondial, plus de 35,6 millions de personnes sont atteintes par cette maladie, véritable fléau des temps modernes. L'OMS prévoit le doublement tous les 20 ans du nombre de malades, pour passer de 65,7 millions en 2030 à 115,4 millions en 2050. En 2015, en France, 900 000 personnes étaient atteintes par la maladie et chaque année 225 000 nouveaux cas sont recensés (Fondation pour la recherche sur Alzheimer, Inserm, 2017).

Enfin, **en 2020, 1,2 million** de personnes seraient atteintes de cette maladie qui frappe le plus souvent des personnes âgées (près de 15% des plus de 80 ans) (Fondation pour la recherche sur Alzheimer ; Fondation pour la recherche médicale, 2015).

Jusqu'au début des années 1970, la maladie d'Alzheimer (**la plus fréquente des maladies neurodégénératives**) altérant au fil du temps les fonctions cognitives, entre autres la mémoire mais aussi les émotions et le comportement, était « davantage considérée comme une curiosité qu'une entité clinique d'importance » (De Saussure, 1989, p. 66).

Cette maladie, particulièrement dévastatrice, ne bénéficie d'**aucun traitement** curatif, ni de moyen pour ralentir sa progression et encore moins d'actions de prévention (Tchalla et al, 2018). Cependant, depuis quelques années, la maladie d'Alzheimer fait l'objet d'une attention soutenue des pouvoirs publics français qui ont décliné successivement deux **plans Alzheimer (2001-2003 et 2004-2007)**, un **plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007** et aujourd'hui un **plan maladies neurodégénératives 2014-2019** englobant la maladie d'Alzheimer. Les axes de ces différents plans ont toujours porté sur la recherche, la

formation des professionnels, le développement d'outils diagnostics, la prise en soins en institution et/ou à domicile, le financement de la dépendance et sur l'accompagnement des aidants à domicile. En effet, les troubles liés à la maladie entre autres, la mémoire mais aussi le comportement du parent, pèsent lourdement sur le vécu des aidants (David et al., 2010). Il faut savoir, qu'en France, une famille sur trois assume la situation sans aucune aide extérieure (Thomas et al., 2002 ; Dorison, 2004 ; Bouati et al., 2016).

En résumé, si l'on considère la vieillesse comme une maladie, on peut comprendre que la société, voire la médecine, enferment le sujet âgé dépendant dans une forme d'inactivité, c'est-à-dire de non maîtrise de sa vie et l'assistent sans reconnaître ce qu'il peut encore maîtriser seul.

SYNTHESE

Depuis l'Antiquité, les **notions de vieillesse, maladie et santé** ont toujours été en lien et discutées. Parfois vieillesse, maladie et santé sont associées et parfois dissociées. Peut-on les articuler ? Faut-il les articuler ? Ces **concepts** sont **mouvants au fil du temps**. En effet, la vieillesse considérée comme une maladie engendre le risque de surmédicalisation. Si au contraire la vieillesse est considérée comme une étape normale de la vie, l'accompagnement va se situer en priorité au niveau d'une compensation/satisfaction de besoins particuliers relevant du champ du social.

Nous nous proposons dans le chapitre suivant de tenter d'établir les jalons pour une meilleure compréhension de l'articulation entre les représentations sociales et les expériences vécues de la vieillesse.

Des représentations sociales de la vieillesse aux expériences vécues

Généralités

Les représentations sociales sont évoquées comme des modalités de connaissances, collectivement produites, contribuant « aux processus d'orientation des conduites » (Moscovici, 1989 et 2015). L'auteur décrit la représentation sociale comme un système de valeurs, de notions et de pratiques relatives à des objets, des aspects ou des dimensions du milieu social, permettant la stabilisation du cadre de vie des individus et des groupes, et une orientation de la perception des situations et d'élaboration des réponses (Fischer, 2015).

Dans les années 80, Denise Jodelet a enrichi le travail de Serge Moscovici, en définissant la représentation sociale comme une forme de pensée sociale particulière : « Les représentations sociales sont des modalités de pensée pratique orientées vers la communication, la compréhension et la maîtrise de l'environnement social, matériel et idéal. » (Jodelet, 1984, p. 361). Puis, dans les années 90, Jean-Claude Abric (psychosociologue) poursuit en indiquant que « les représentations sociales sont des ensembles sociocognitifs, organisés de manière spécifique, et régis par des règles de fonctionnement qui leur sont propres » (Abric, 1994, p. 8). Il précise que les représentations sociales articulent plusieurs fonctions :

- fonction de savoir pour comprendre et expliquer la réalité,
- fonction identitaire, qui intervient dans le processus de socialisation,
- fonction d'orientation pour guider les comportements et les pratiques,
- fonction justificatrice des prises de position, qui justifie nos choix et attitudes jouant un rôle dans le maintien ou le renforcement des positions sociales.

Nous allons ainsi, évoquer les représentations de la vieillesse dans notre société française.

Les représentations sociales de la vieillesse

Pour certains, la vieillesse représente l'achèvement de la vie, le miroir qui nous renvoie à notre propre déclin, et au bout de ce déclin, à la mort. Dans ce contexte, la personne âgée est alors synonyme de : dépendance, perte d'autonomie, sénilité... Elle n'est plus considérée comme un acteur social à part entière au sein de la société.

Pour Claude Dubar (sociologue), l'acteur social se définit par : « un axe « synchronique », lié à un contexte d'actions et à une définition de situation, dans un espace donné, culturellement marqué, et un axe « diachronique », lié à une trajectoire subjective et à une interprétation de l'histoire personnelle, socialement construite » (Dubar, 2010 p 11). C'est le

produit de ces deux axes baignés dans les représentations sociales qui élabore l'identité sociale de l'individu. L'identité est à la fois identité pour soi (image que l'on se construit de soi-même) et identité pour les autres (image que l'on renvoie aux autres). **Si la personne âgée renvoie une image négative, force est de penser que sa place dans la société française sera remise en question.**

Parallèlement, il existe fondamentalement une ambiguïté entre le fait de vouloir vieillir, allonger notre durée de vie, trouver le remède miracle contre le vieillissement et le fait de cacher ce vieillissement. Une brève remontée dans le temps, va nous permettre de présenter l'évolution des représentations de la vieillesse dans la société française.

L'évolution des représentations sociales de la vieillesse

Du Moyen Age à la Renaissance, le « vieux » n'existe pratiquement pas : « La longévité est un des attributs des héros, qu'ils soient historiques ou légendaires, mais cette longévité fait d'eux d'éternels jeunes hommes plutôt que d'authentiques vieillards » (Albou, 1999 p 73). Au cours du XVI^{ème} et du XVII^{ème} siècle, une confusion s'installe entre vieillesse et dépendance. Le pouvoir des « vieux » n'est pas contesté et dans le meilleur des cas, ils peuvent rester au sein de leur famille. Cependant, la personne âgée sans famille est abandonnée et tombe dans la misère, la solitude. C'est ainsi que la vieillesse devient un problème de société et une confusion apparaît entre vieillesse et pauvreté. Dans les établissements « charitables », la personne âgée vit alors avec les nécessiteux (enfants abandonnés, handicapés, contagieux et filles perdues...). A cette époque, ses besoins particuliers liés à son âge ne sont pas pris en compte (Albou, 1999).

Les XVIII^{ème} et XIX^{ème} siècles sont marqués par la vieillesse comme phénomène social.

La personne âgée est considérée comme un élément dans un groupe social. C'est ainsi, que les représentations offrent une image positive de la vieillesse empreinte de sagesse, de sérénité. Pour faire partie du groupe des vieillards, il faut avoir 60 ans (espérance de vie 25 ans au milieu du XVIII^{ème} siècle, 30 ans à la fin du XVIII^{ème} pour atteindre 45 ans en 1900). Cependant le pouvoir politique échappe aux vieillards et revient aux adultes jeunes (dans la convention de 1792, la moitié des députés a moins de 40 ans). La vieillesse devient une affaire de classes sociales introduisant de grandes inégalités dans la longévité, la prise en soins, avec des écarts entre professions ou catégories sociales (Albou, 1999).

Au cours du XX^{ème} siècle, c'est la mise en œuvre des retraites qui impacte les représentations de la vieillesse. Elle renvoie à une nouvelle conception de la vieillesse suscitant de nouveaux comportements parmi la population des plus âgés cherchant à occuper leur temps libre (Albou, 1999).

En synthèse, en ce qui concerne la personne âgée, « De la Grèce antique aux années 2020, on parle tantôt de vieillards, de « vieux », de retraités, de troisième âge, de seniors, de

personnes qui prennent de l'âge, de personnes âgées ayant besoin d'aide fonctionnelle ou encore de société de la longévité » (Menet, 2019, p.20).

Cependant, les années supplémentaires de vie, dépendantes d'un facteur incontournable - la santé, ont ouvert des perspectives pour la société et changent les représentations. En effet, les sujets âgés encore alertes apportent des contributions très variées à leur famille et à la collectivité : soutien financier parfois de leurs propres enfants, garde des petits-enfants... Ils sont le moteur de certains marchés de l'emploi, comme l'aide à domicile. Certains intègrent des associations en tant que bénévoles, font vivre leur expérience aux côtés de plus jeunes comme pour l'aide aux devoirs, transmettent des savoir-faire et savoir-être. Certaines personnes continuent leur activité professionnelle (l'âge de départ à la retraite est reculé), d'autres réalisent une formation, vont à l'université ou se lancent dans des défis comme une passion inassouvie.

Dans ce contexte, le sujet âgé n'est plus considéré comme un être enclin à l'immobilité, à la maladie, à la dépendance mais comme un être unique toujours en devenir, porteur d'une histoire, marquée par une culture, un milieu social, avec des appartenances politiques, religieuses et philosophiques, vivant au sein d'un environnement changeant.

Entre représentation sociale et expérience vécue de la vieillesse

L'expérience est associée à la **dimension du vécu**, à l'**expérimentation du monde** et sur le monde. La notion d'expérience vécue se définit, comme la façon dont les personnes ressentent une situation et la façon dont elles construisent les aspects positifs ou négatifs du ressenti des situations (Jodelet, 2007). Cette notion fait appel à des perceptions et des observations répétées et mémorisées dans le temps (Aubenque, 1979 ; Jodelet, 2007).

La manière dont l'individu va formuler son expérience en lien avec la situation vécue permet d'élaborer des préconstruits culturels et des savoirs qui vont façonner cette expérience (sens que le sujet donne aux situations).

Ainsi, l'expérience concourt donc à la construction de la réalité, des représentations sociales selon des catégories ou des formes qui sont socialement données. C'est, à ce niveau que l'expérience et les représentations sociales peuvent se rejoindre. (Jodelet, 2007).

Les notions d'expérience et de vécu se situent dans le champ d'étude de la connaissance du sens commun et l'étude de leur articulation avec les représentations sociales est non seulement pertinente mais peut contribuer à un enrichissement de l'approche de ces

dernières (Jodelet, 2007). On peut donc dire que les expériences vécues à titre individuel participent à la construction des représentations sociales à un niveau collectif.

D'autre part, l'expérience vécue sollicite l'authentification par les autres et a des fonctions pratiques dans la vie quotidienne, renvoyant au mode d'existence des sujets. S'agissant des sujets âgés, on peut supposer que la santé va moduler les expériences vécues, par exemple, en modulant la réalité qui les entoure (lieux de vie, entourage.). **Comment alors la personne âgée va-t-elle réagir et s'adapter lorsque la dépendance physique et/ou psychique commence à apparaître ?**

De fait, l'entrée dans la dépendance demande au contexte sociétal une adaptation pour prendre en soins la personne vieillissante.

SYNTHESE

La vieillesse et son lot d'ambiguïté (déclin pour certains, chance pour d'autres) se construisent d'une part sur une réalité comprenant des éléments d'ordre organique, démographique, politique, économique et sur des représentations sociales forgées collectivement et alimentées par des expériences vécues individuellement.

Au final, l'expérience vécue renvoie toujours à une situation concrète ; elle est une forme d'appréhension du monde ; elle comporte des éléments émotionnels « colorés » de subjectivités particulières et alimentée par les représentations sociales.

Au fil du temps, ces représentations ont évolué avec une constance à trouver un remède au vieillissement voire de le cacher.

C'est dans ce contexte particulier, que va se « jouer » la prise en soins de la personne âgée qui, lorsque la dépendance se fait sentir, va avoir besoin d'un soutien adapté.

Dans le chapitre suivant, nous allons développer l'accompagnement soignant d'aujourd'hui au travers d'un rappel historique de la politique sociale de la personne âgée dans la société française.

Le contexte historique de la politique sociale française du vieillissement

Généralités

La politique sociale de la France envers les personnes âgées, commencée au milieu du XVIII^{ème} siècle, se poursuit aujourd'hui avec des réflexions récurrentes autour d'actions optimisant notamment le maintien à domicile (auxiliaire de vie, portage des repas, télésurveillance...) ou l'entrée en structure d'hébergement (Ennuyer, 2007 ; Leduc, 2001 ; Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015).

Autrefois, la personne âgée finissait ses jours au sein de sa famille où elle avait une place centrale en termes de référent ayant pour mission de transmettre les savoirs, les savoir-faire, l'histoire familiale. C'était la personne à laquelle on pouvait se référer en cas de difficultés et demander conseil. Sa parole était déterminante dans les décisions prises. Les femmes qui ne travaillaient pas, accompagnaient les parents âgés jusqu'au bout de leur vie dans un travail presque de soignant (Loux, 1990). Puis, progressivement, au vu des évolutions sociétales comme le travail des femmes, la question du maintien à domicile des sujets âgés et/ou le recours à l'institution ont commencé progressivement à se poser.

Les dates marquantes de la politique de la vieillesse de 1790 à 1950

A partir de 1791, la discussion entre le maintien à domicile de la personne âgée ou l'entrée en institution se pose comme en témoigne l'article 2 du projet de décret du comité de mendicité : « Le secours à domicile sera le secours ordinaire. Le secours dans les asyles publics n'aura lieu que pour les individus qui ne pourront pas le recevoir, à raison de défaut de famille, d'infirmités graves qui exigeroient des soins particuliers, ou de toute autre cause pareille » (Bloch et Tuetey, 1911, p 24). Ainsi, on peut constater que le recours à l'hospitalisation est requis pour des cas particuliers, graves.

Un peu moins de 100 ans plus tard, en 1851, c'est l'idée du coût qui entre en jeu. En effet, Armand de Melun, au nom de la commission d'assistance publique, met en avant le domicile comme un lieu de vie à privilégier pour la personne âgée : « [...] un secours distribué avec intelligence coûterait beaucoup moins cher que le séjour à l'hôpital et ne donnerait pas à l'ouvrier la perspective d'un asile assuré [...] qui exclut toute idée d'économie » (Ennuyer, 2007, p. 154). Notons au passage qu'on trouve déjà, dans ce texte, l'idée que rester à domicile coûte peut-être moins cher comparativement au coût d'une structure d'hébergement.

Le financement de la politique de la vieillesse débute au XIX^{ème} siècle avec l'émergence des personnes âgées comme groupe social ayant des besoins spécifiques.

L'idée d'une « prévoyance-retraite » est d'actualité (Bois, 1994). Cette idée se concrétise par la création d'une « fête de la vieillesse » célébrée à date fixe, le 27 août durant tout le Directoire (Bois, 1994). En France, notre journée de solidarité (Loi n° 2004-626 du 30 juin 2004) peut être assimilée à cette action. Cette journée de travail supplémentaire non rémunérée est destinée au financement d'actions en faveur de l'autonomie des personnes âgées ou handicapées.

En outre, la notion du choix de l'entrée en institution par la personne âgée est abordée dans **la loi du 14 juillet 1905 relative à l'assistance obligatoire aux vieillards, aux infirmes et aux incurables privés de ressources qui stipule dans son article 19** : « [...] Ceux qui ne peuvent être utilement assistés à domicile sont placés, s'ils y consentent, soit dans un hospice public, soit dans un établissement privé soit chez des particuliers » (Ennuyer, 2007 p. 154).

La participation des personnes âgées au choix dans le processus d'entrée en institution est un point important pour faciliter leur adaptation dans la structure.

Puis, le **début des années 1950** voit la création, pour aider au maintien à domicile, des premiers services d'aide-ménagère. Ces aides ménagères de l'époque deviennent des éléments centraux de la politique de maintien à domicile, officialisée un peu plus tard par la publication du rapport Laroque marquant la politique en direction des personnes âgées (Leduc, 2001).

Le rapport Laroque : une politique tournée vers les sujets âgés

Publié en 1962, la philosophie du rapport Laroque devient le fil conducteur de la politique du vieillissement pour les années à venir (Laroque, 2014).

Ce rapport appelle à appréhender les problématiques liées au vieillissement de façon globale et pose la question fondamentale et toujours d'actualité de la place des personnes âgées dans la société en poursuivant les objectifs suivants :

- changer le regard sur la vieillesse, ne pas exclure de l'emploi les personnes âgées,
- développer la prévention,
- développer la coordination entre les politiques sectorielles au niveau national et entre les actions locales,
- mettre en œuvre une politique d'actions médico-sociales qui privilégie le soutien à domicile grâce à l'adaptation des logements individuels et au développement des services d'aides et de soins à domicile. Ce soutien à domicile avait une finalité éthique pour permettre aux sujets âgés de garder leur place dans la société, de continuer à se socialiser.

En effet, ce rapport appréhende la personne âgée non pas simplement au travers de ses possibles lieux de vie (domicile ou institution) et du financement de la dépendance mais va plus loin dans une vision holistique du vieillissement dans un contexte de perspective de 3^{ème} âge actif, constructif, autonome, participant et socialisé, et un 4^{ème} âge correspondant à l'entrée dans la grande dépendance.

Les points clés du rapport Laroque

Plus particulièrement, dans le cadre du Programme finalisé du **6^{ème} Plan (1970-1974)** et du Plan d'action prioritaire du **7^{ème} Plan (1975-1979)**, les **mesures du rapport Laroque** portent sur :

- la revalorisation des retraites et du minimum vieillesse,
- l'amélioration de l'habitat par des soutiens financiers (allocation logement),
- le déploiement des services de maintien au domicile : aides ménagères, services de soins à domicile,
- l'organisation de clubs du 3^{ème} âge et de dispositifs d'information pour rompre la solitude.

Ainsi, les orientations du rapport Laroque signent le début d'un engagement politique pour l'accompagnement de la vieillesse et contre la précarité.

Les années 1970 marquent aussi la création de structures « intermédiaires » aux structures hospitalières comme les résidences autonomie (ex-logements-foyers) qui sont des logements pour les sujets âgés associés à des services collectifs, construits près des commerces, des transports et des services, limitant l'isolement social. Enfin, **la loi du 30 juin 1975**, relative aux institutions sociales et médico-sociales, acte une évolution des structures d'hébergement pour sujets âgés appelées « maisons de retraite » ou « hospices » (Loi n° 75- 535 du 30 juin 1975).

Des années 80 à nos jours

En 1981, le gouvernement Mitterrand veut marquer la place donnée au vieillissement en créant un secrétariat d'État aux personnes âgées consacré à la définition et à la mise en œuvre de la **politique gérontologique** (Eynard et al., 2009).

Très vite la politique sociale s'accélère et en 1987, des exonérations de cotisations sociales pour l'emploi d'une tierce personne (pour les personnes de plus de 70 ans) et des services mandataires, comme les aides à domicile sont instaurés (Loi n° 87-39 du 27 janvier 1987).

Puis en 1989, une autre alternative à l'hébergement de la personne âgée voit le jour, avec la possibilité d'hébergements des personnes âgées en famille d'accueil proposés par des accueillants familiaux agréés par le conseil départemental (Loi n°89-475 du 10 juillet 1989). Ces accueillants familiaux proposent aux personnes une présence aidante et stimulante et un accompagnement personnalisé. De nos jours, cette forme d'accueil est encore rare dans certains départements mais la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement vise à la développer (Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015).

En 1995, pour renforcer le maintien à domicile, le chèque-emploi-service encourage l'emploi notamment d'aides ménagères à domicile (Convention collective nationale des salariés du particulier employeur du 24 novembre 1999), **suivi en 1997**, de la Prestation Spécifique Dépendance (PSD) qui constitue une première étape décisive dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes (Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997). **Plus tard en 2001**, la PSD est remplacée par l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) qui vise à financer également le maintien à domicile du sujet âgé en perte d'autonomie, ou une partie de son séjour en maison de retraite (Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001).

En décembre 2015, le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement, continuité du rapport Laroque cible, entre autres, les proches (Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015). Des mesures concrètes vont permettre aux sujets âgés de préserver au mieux leur autonomie et à leurs proches aidants de recevoir un soutien adapté à leur situation : une reconnaissance de l'action des proches aidants de sujets âgés en perte d'autonomie (droit au répit pour permettre aux proches aidants de prendre un temps de repos, l'accueil du sujet âgé dans un hébergement temporaire est ainsi financé jusqu'à 500 euros), une nouvelle organisation et des financements supplémentaires pour la prévention de la perte d'autonomie au niveau du département, une réaffirmation des droits et libertés des sujets âgés.

Enfin, en octobre 2018, une concertation nationale sur le grand âge et l'autonomie est lancée par le ministère des solidarités et de la santé portant sur différents thèmes dont le libre choix des personnes âgées, l'identification des moyens d'une prévention plus efficace de la perte d'autonomie, la simplification des parcours des personnes âgées, le soutien des aidants familiaux, la rénovation des aides et des prestations, l'adaptation du cadre de vie des personnes âgées et les modalités de financement des prises en charge à domicile et en établissements, l'attractivité des métiers du grand âge. Ce dernier sujet devra identifier les leviers permettant d'attirer vers les métiers du grand âge et réfléchir sur les formations et compétences spécifiques et enfin, examiner les modalités d'un décloisonnement entre les établissements et les services à domicile (Ministère des solidarités et de la santé, 2019).

Finalement, le rapport Laroque a permis de poser les multiples orientations de la politique en direction des personnes âgées. Aujourd'hui on constate au travers des différentes mesures proposées les mêmes interrogations encore non résolues, à savoir privilégier le maintien à domicile ou opter pour l'entrée en institution. Des aides financières sont annoncées pour favoriser les deux lieux de vie et la dépendance. Mais, face à la dépendance et à l'isolement de la personne âgée, les structures d'hébergement type Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) sont souvent une solution.

L'Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

Depuis les années 60, l'attention portée aux sujets âgés a mené à une adaptation des politiques de la vieillesse aux différents besoins de cette population. Ainsi, au 1er janvier 2014, à titre d'exemple, le territoire national regroupe : 2337 foyers logements, 7258 EHPAD et 596 Unités de Soins de Longue Durée (USLD) (Insee, 2016).

Entre 2007 et 2011, la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) a publié un rapport mettant en perspective les évolutions concernant les résidents en EHPAD. Ainsi en France, fin 2015, 728 000 personnes fréquentent un établissement d'hébergement pour personnes âgées ou y vivent, soit 10 % des personnes âgées de 75 ans ou plus et un tiers de celles âgées de 90 ans ou plus. La moitié des résidents a plus de 87 ans, contre 86 ans fin 2011. Les femmes sont majoritaires, 91% d'entre elles n'ont pas de conjoint. Enfin, parmi les résidents, près de 260 000 souffrent d'une maladie neurodégénérative (Ministère des solidarités et de la santé. 2017). Certaines structures organisent des unités spécifiques pour l'accueil de résidents Alzheimer. Ces unités dites « Alzheimer » sont de petite taille, situées dans l'EHPAD et ont une capacité de 10 à 20 résidents. Ces secteurs sont fermés par un digicode. Les chambres sont souvent réparties autour d'une salle commune qui permet de partager les repas, les activités collectives. Les résidents peuvent déambuler en toute sécurité. Le modèle « petit-groupe » est plus adapté au profil de ces résidents qui ont besoin d'être apaisés.

Par rapport à 2007, l'âge moyen des résidents progresse de 10 mois et atteint 85 ans. En 2011, l'entrée en institution est de plus en plus tardive, en moyenne à 84 ans et 5 mois, les résidents sont plus dépendants qu'en 2007. Par contre, la durée moyenne de séjour de 2 ans et demi, reste stable depuis 2007 (Volant, 2014).

Le financement de l'EHPAD se répartit selon trois tarifs :

- le tarif soins (médicaux et paramédicaux) est pris en charge par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM).

- le tarif hébergement (prestation hôtelière, restauration, entretien des espaces privatifs et communs...) est pris en charge par le résident en fonction des revenus.
- le tarif dépendance correspond à toutes les dépenses effectuées par la maison de retraite pour aider les résidents : achat de mobiliers adaptés, mise en place de rampes d'accès. Une partie reste à la charge de la personne en fonction de ses revenus (Ministère des solidarités et de la santé 2019 ; Jacobzone et al, 2000 ; La tarification des EHPAD).

Au sein de ces structures, l'évaluation de la dépendance des personnes est réalisée par un médecin et/ou par un acteur issu du secteur social grâce à la grille Autonomie Gérontologique Groupes Iso-Ressources (AGGIR). Cette grille évalue le degré de dépendance, physique et psychique de la personne âgée dans l'accomplissement de ses actes quotidiens. Ces niveaux de dépendance servent à attribuer ou non l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA). Cette allocation peut servir à payer (en totalité ou en partie) les dépenses nécessaires pour permettre à la personne âgée de rester à son domicile, ou à payer une partie du tarif dépendance de l'établissement médico-social dans lequel la personne est hébergée. Cependant, cet outil ne permet pas d'appréhender le vécu de la personne vis-à-vis de sa dépendance, son ressenti, sa subjectivité.

En juillet 2017, les résultats d'une Etude Nationale de Coûts (ENC) menée par la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS) et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), permettent de connaître le coût moyen d'une journée de prise en charge en EHPAD. Il varie entre 80 et 143 euros (Agence technique de l'information sur l'hospitalisation, 2015). Le financement du lieu d'hébergement représente une charge financière importante pour le sujet âgé. Si les ressources financières de la personne ne suffisent pas, la famille est sollicitée (notion d'obligation alimentaire). Cette sollicitation peut entraîner des conflits familiaux difficiles à gérer.

Lorsque la personne est accueillie en structure d'hébergement, elle est informée des protections particulières légales et contractuelles dont elle bénéficie, des voies de recours à sa disposition et de ses droits fondamentaux (Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002). Un livret d'accueil lui est remis à son entrée ainsi que différents documents qui « encadrent » la vie dans la structure. Parmi ces documents, on trouve :

- une charte de la personne accueillie présentant le projet d'accueil et d'accompagnement,

- le règlement de fonctionnement qui définit les obligations et devoirs pour le respect des règles de vie collective,
- le contrat de séjour qui définit les objectifs et la nature de la prise en soins dans le respect du projet d'établissement,
- le projet d'établissement fondé sur un projet de vie, d'animation et de socialisation. Un conseil de vie sociale (instance élue par les résidents et les familles) est organisé régulièrement entre les usagers, les familles et le personnel pour échanger sur le fonctionnement de l'établissement : vie quotidienne, animation, vie culturelle, tarification, travaux d'entretien.

On peut constater le contexte très encadré, réglementé de la vie en EHPAD. **Ainsi, on peut supposer que l'adaptation à ce lieu de vie peut être complexe voire impossible pour certains profils de personnes âgées habituées à gérer en toute autonomie leur vie quotidienne.**

SYNTHESE

Au fil des années, la prise en soins de la personne âgée a évolué avec la mise en place progressive d'actions médico-sociales pour non seulement optimiser le maintien à domicile (aides ménagères, auxiliaires de vie, services de soins, aménagement de l'environnement...) mais aussi proposer des alternatives au domicile en développant des structures d'hébergement lorsque ce dernier n'est plus envisageable. Financièrement, différentes mesures ont permis de soutenir ces actions comme le « minimum vieillesse », « l'allocation dépendance », les exonérations fiscales pour les aides à domicile. Cependant aujourd'hui se pose toujours la question fondamentale du meilleur endroit pour finir sa vie lorsque la dépendance physique et/ou psychique augmente et que l'isolement social et/ou la solitude sont une problématique à résoudre **sans entraver la liberté de décision du sujet âgé. De fait, quel sens alors donner à la prise en soins de personnes âgées dans une structure d'hébergement devenue, parfois à leur corps défendant, leur dernier lieu de vie ?**

La prise en soins dans les structures d'hébergement

Généralités

Autrefois, dans les hospices qui accueillait les sujets âgés, le personnel était formé sur le « tas » pour des missions qui relevaient du « gardiennage ». Plus tard, la tendance a été de renvoyer, parfois dans ces secteurs, des professionnels formés mais après sanction disciplinaire. Aujourd'hui, il est courant d'affecter dans ces secteurs dits « peu techniques » des professionnels repérés comme moins compétents. De fait, des difficultés d'attractivité pour ces secteurs persistent en lien, non seulement avec cet aspect historique mais aussi par des représentations sociétales marquées sous l'angle de contraintes (manque de personnel, manque de temps...) (Archambault, 2006).

Les profils et missions des professionnels de santé

Au sein des établissements d'hébergement pour sujets âgés, gravitent différents professionnels de santé. Ces professionnels s'appuient sur des objectifs/actions, se référant au projet d'établissement, projet de soins, projet de vie. **Les infirmiers (IDE) sont les principaux acteurs de la prise en charge des sujets âgés.** Au regard du décret de compétences, les soins infirmiers ont pour objet :

- de protéger, maintenir, restaurer et promouvoir la santé physique et mentale des personnes ou l'autonomie de leurs fonctions vitales physiques et psychiques en vue de favoriser leur maintien, leur insertion ou leur réinsertion dans leur cadre de vie familial ou social,
- de concourir à la mise en place de méthodes et au recueil des informations utiles aux autres professionnels, et notamment aux médecins pour poser leur diagnostic et évaluer l'effet de leurs prescriptions, de participer à l'évaluation du degré de dépendance des personnes,
- de contribuer à la mise en œuvre des traitements en participant à la surveillance clinique et à l'application des prescriptions médicales. (Décret n°2004-802 du 29 juillet 2004).

Certains soins relèvent du rôle propre c'est-à-dire de la propre initiative de l'infirmier, comme les soins de confort, d'hygiène et de bien-être. Le rôle prescrit, quant à lui, relève de la mise en œuvre de prescriptions médicales.

Les deuxièmes professionnels exerçant en proximité des infirmiers sont les aides-soignants (AS). L'AS contribue à une prise en charge globale des personnes en lien avec les autres intervenants au sein de l'équipe pluridisciplinaire. Il dispense, en collaboration et

sous la responsabilité de l'infirmier, des soins d'hygiène et de confort et participe activement au maintien et/ou au recouvrement de l'autonomie des besoins fondamentaux du patient/résident (Décret n°2007-963 du 15 mai 2007). Dans ces structures, les AS sont souvent remplacés par des Agents des Services Hospitaliers (ASH) « faisant-fonction » d'AS.

Des aides médico-psychologiques (AMP) participent aussi à l'accompagnement du sujet âgé. L'AMP a des compétences dans l'accompagnement éducatif et l'aide individualisée dans les actes de la vie quotidienne, dans le soutien médico-psychologique et participe à la mise en place et au suivi du projet personnalisé. En dehors des soins quotidiens, il anime les activités de vie sociale et de loisirs des sujets âgés. Selon le handicap, il peut proposer des activités culturelles, sportives ou créatives (dessin, modelage...). L'objectif de ses missions est double : développer des capacités motrices et sortir la personne de son isolement (Arrêté du 11 avril 2006).

L'animateur est un autre professionnel qui s'attache à rompre l'isolement du sujet âgé. Il évalue les besoins des personnes en termes d'accompagnement, en coordination avec l'équipe pluridisciplinaire. Les animations pour sujets âgés en maison de retraite sont apparues dans les années 70. L'animateur peut organiser des activités physiques (gymnastique douce, ateliers de prévention des chutes, aides à la mobilité...), des activités intellectuelles (ateliers mémoire, discussions autour de l'actualité, lecture du journal, quiz...), des activités culturelles (visites, expositions, concerts, théâtre...), des activités manuelles (modelage, jardinage, cuisine, bricolage...), des activités sociales (rencontres intergénérationnelles, sorties au restaurant, sorties culturelles, séjours en extérieur) (Arrêté du 15 juillet 2015).

D'autres professionnels de santé peuvent intervenir comme les masseurs-kinésithérapeutes, les diététiciens, les psychologues, les ergothérapeutes, les psychomotriciens. Ils complètent cette prise en charge en fonction des besoins des sujets âgés. Des médecins sont attachés à l'établissement mais les médecins libéraux du domicile peuvent continuer le suivi du sujet âgé à la maison de retraite.

Quant au **cadre de santé**, il a pour mission d'organiser les activités de soins en veillant à la qualité des prestations et à la sécurité des patients/résidents. Il encadre les professionnels placés sous sa responsabilité, en coordonnant et optimisant les moyens et ressources mis à sa disposition (Décret n°95-926 du 18 août 1995).

Cependant, ces professionnels de santé engagés au quotidien pour accompagner les résidents, souffrent souvent du regard de la société sur leur exercice professionnel.

Le regard de la société et des professionnels de santé sur la prise en soins du sujet âgé

En 2017, les résultats d'un sondage montrent que 1 français sur 2 trouve la prise en charge du sujet âgé prioritaire et 9 français sur 10 ont une mauvaise image des EHPAD qui pour eux manquent de moyens et d'aides. Mais à 60% ils ont une image positive des professionnels de santé qui y exercent. De plus, entre un maintien au domicile adapté aux besoins de la personne et une entrée en EHPAD, le domicile emporte tous les suffrages (Sondage Odaxa, 2017).

Pour compléter, **en 2015, une étude sociologique réalisée en EHPAD de Gironde** a observé et analysé les représentations d'acteurs, les normes, les pratiques professionnelles, à la lumière des principes et des règles du cadre légal. L'hypothèse est que les écarts qui peuvent être observés entre la règle et la pratique trouvent leur source dans la difficulté du personnel de passer de la culture de l'hospitalisation à celle de l'accueil de la personne âgée dans un contexte de contraintes financières et d'organisation du travail des établissements (Éloi et Martin, 2017).

Par ailleurs, **le personnel**, dans ces établissements, **travaille dans des conditions particulières : vision de corps usés, difficiles à mobiliser, personnes âgées ayant des difficultés à entendre, comprendre ce qui est dit, refusant parfois les soins**. Ainsi, pour les professionnels de la santé, la confrontation à la vieillesse peut renvoyer à leur propre vieillesse. Et lorsque l'environnement professionnel, tel celui de l'accompagnement des sujets âgés, renvoie à ses propres émotions, les expériences vécues (positives ou négatives) peuvent orienter l'exercice professionnel.

La prise en soins de la personne âgée

Les lieux d'hébergement pour personnes âgées, appelés autrefois hospices, asiles, ont largement contribué à appuyer les représentations négatives de la vieillesse. Aujourd'hui, les structures destinées à accueillir les sujets âgés ont évolué.

Elles se veulent plus adaptées aux sujets âgés, plus ouvertes sur l'extérieur avec des prestations de service tenant parfois d'une conception hôtelière (entretien du linge, service de restauration, possibilités de sorties...). L'enjeu est de faire, en priorité, de ces structures, des lieux de vie. Pour le résident, c'est un lieu de vie et de visites des proches et un lieu de soins et d'accompagnement pour les professionnels de santé. Cependant, et malgré ces évolutions, la problématique de l'institution reste entière concernant l'adaptation et l'intégration de la personne âgée. En effet, une ambiguïté persiste toujours entre lieu de vie et lieu médicalisé, induite par deux dynamiques que l'on pourrait penser contraires.

Dans ce contexte particulier, les objectifs de prise en soins sont à réinterroger pour savoir s'il s'agit d'une dynamique plutôt d'aide, de suppléance, voire de socialisation, ou d'une dynamique curative, c'est-à-dire « traiter », « guérir » la vieillesse.

Dans ces lieux, les soignants et leurs objectifs de soins ont également évolué. Des choix ont été faits quant à qui est soigné (qui entre en institution) et qui soigne. Pourtant, la vieillesse n'est pas une maladie, c'est un état avec certes, ses déficiences, mais inéluctable dans un contexte d'avancée en âge (Boudon-Millot, 2018).

De fait, la question de la vie en institution implique d'interroger les expériences vécues des principaux acteurs gravitant dans ces établissements : résidents, professionnels et étudiants en santé, familles afin d'essayer de comprendre comment la vie, et l'accompagnement du résident y sont organisés.

SYNTHESE

Depuis toujours, les secteurs d'hébergement pour personnes âgées ont souffert d'un manque d'attractivité. Progressivement, la prise en soins dans ces secteurs, d'abord basée sur du « gardiennage », a évolué au fil des années. L'exercice en pluridisciplinarité, avec une forte représentation des infirmiers et des aides-soignants, s'est professionnalisé pour être au plus près des besoins des sujets âgés.

Cependant, ces professionnels de santé, confrontés quotidiennement à la vieillesse, leur rappelant leur propre vieillesse, ne sont pas toujours motivés pour aller exercer dans ces lieux. **Ainsi, quelle est la spécificité de la prise en soins dans les secteurs d'hébergement pour personnes âgées?**

Synthèse de la première partie

La population mondiale vieillit, l'accompagnement du vieillissement est un véritable défi à relever pour les années futures. Ce vieillissement est en partie lié aux progrès de la médecine qui permet l'augmentation de l'espérance de vie à la naissance et en bonne santé. En 2017 en France métropolitaine, l'espérance de vie à la naissance atteignait 79,5 ans pour les hommes et 85,4 ans pour les femmes (Centre d'observation de la société, 2019). Toujours en 2017, l'espérance de vie en bonne santé s'élevait à 62,6 ans pour les hommes, et à 64,9 ans pour les femmes (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018a). Mais d'autres facteurs contribuent à l'allongement de la vie comme les conditions de vie qui s'améliorent, le travail moins pénible physiquement et la diminution du temps de travail. Les individus sont de plus en plus attentifs à leur santé et à leur hygiène de vie en particulier (exercices physiques, alimentation, etc.).

La vieillesse est une étape de notre vie au même titre, par exemple, que l'adolescence mais c'est une étape plus longue. Une première période s'étale de 60-65 ans et ce jusqu'à près de 80 ans, et une autre période à partir de 80 ans où la dépendance physique et/ou psychique commence à se faire ressentir. Toutefois, les conséquences du vieillissement peuvent être très importantes chez certains sujets âgés et être minimales voire absentes chez d'autres individus du même âge (OMS 2018).

Ainsi, l'ensemble des atteintes liées au vieillissement a peu de rapport avec l'âge de la personne en années car il n'existe pas de personne âgée « type ». Certaines possèdent, à 80 ans, des capacités physiques et mentales comparables à celles de nombreuses personnes dans la vingtaine. D'autres les voient décliner fortement alors qu'elles sont bien plus jeunes. (OMS, 2016a). La vieillesse s'installe chez chaque personne suivant sa singularité.

De fait, le vieillissement s'accompagne souvent, d'une part d'une diminution des capacités fonctionnelles de l'organisme correspondant aux processus physiologiques, psychologiques et comportementaux auxquels est soumis l'organisme tout au long de la vie, et d'autre part, du risque de cumuler plusieurs problèmes de santé comme les déficits auditifs et visuels, les rhumatismes, l'arthrose, les déficiences cardiovasculaires, le diabète. Au fil des années, la vieillesse se caractérise, en plus, par des syndromes gériatriques comme, la fragilité, l'incontinence urinaire, les chutes... et par des pathologies liées au vieillissement dont la maladie d'Alzheimer (Belmin et al., 2016).

Autre point, les facteurs influençant le vieillissement s'expliquent par l'environnement physique et social (notamment le logement, le quartier et les communautés où ces personnes vivent) ainsi que par les caractéristiques personnelles comme le sexe.

D'autres facteurs influencent le fait de rester en santé. Ainsi, des comportements adaptés comme une alimentation saine, la pratique d'une activité physique, le fait de ne pas consommer de tabac ou de l'alcool, contribuent à réduire le risque de maladies comme les pathologies cardiovasculaires et à améliorer les capacités physiques et mentales (Caradec, 2004 ; Haut Conseil de la santé publique, 2018). Des exercices visant à entretenir la masse musculaire et une bonne nutrition peuvent également aider à préserver les fonctions cognitives, à retarder la dépendance et à inverser le processus de fragilisation. Les environnements favorables sont aussi ceux qui permettent aux gens de faire ce qu'ils apprécient, de pouvoir continuer à se socialiser au sens d'avoir une place dans la société malgré la perte d'autonomie et/ou la dépendance.

La diversité du vieillissement observée à un âge avancé n'est donc pas le fruit du hasard et s'explique par ces inégalités cumulées de santé tout au long de la vie (Caradec, 2004).

Du côté des représentations de la vieillesse, ces dernières sont très ambiguës : d'un côté une étape de la vie synonyme de sagesse, prise de recul, richesse de l'expérience de vie et d'un autre côté une vision plus négative souvent en lien avec des capacités physiques et psychiques diminuées. **Si la personne âgée renvoie une image négative, force est de penser que sa place dans la société va être remise en question.** Cependant, le groupe des personnes âgées formerait une « sous-culture » identifiée comme ayant une fonction sociale. Ainsi, on discerne bien que des actions en santé publique concertées seraient utiles en regard de la grande diversité des profils, des besoins des sujets âgés, malades ou bien portants.

Cependant, lorsque la personne âgée entre dans la **dépendance physique et/ou psychique**, et que toutes les alternatives du maintien à domicile ont été explorées, **l'entrée en secteur d'hébergement devient inévitable.** Au fil du temps, la mission de ces institutions a évolué, passant de mission de simple gardiennage à une prise en soins dans un environnement qualifié de « lieu de vie » se voulant au plus près des besoins des personnes âgées.

Toutefois, marquée par un manque de ressources humaines, l'attractivité de ces secteurs d'hébergement auprès des professionnels de santé reste à repenser en se posant la question de la spécificité de la prise en soins. Pour tenter de répondre à cette question, nous avons réalisé 57 entretiens semi-directifs auprès de personnes âgées, de professionnels et d'étudiants en santé, et de familles dans 10 EHPAD pour interroger l'expérience vécue de ces acteurs.

DEUXIEME PARTIE : la méthodologie de l'enquête

Les objectifs

L'**objectif général** de notre étude est de :

- contribuer à l'amélioration des connaissances sur les expériences¹ vécues en EHPAD par les personnes âgées, les professionnels de santé, les étudiants en santé, et les familles.

Les **objectifs spécifiques** sont les suivants :

- étudier les représentations/expériences vécues de la vieillesse à l'œuvre chez les populations de l'étude,
- décrire le parcours de la décision à l'entrée en EHPAD,
- décrire la vie quotidienne en EHPAD,
- connaître la prise en soins prescrite, perçue et réelle.

Le schéma de l'étude

Il s'agit d'une étude épidémiologique pluridisciplinaire, dont l'approche qualitative utilise les outils de l'anthropologie. Cette étude a été conduite d'avril 2016 à mai 2018 sous la forme d'entretiens de type semi-directif.

Les lieux d'enquête

Afin de répondre à notre questionnement, **2 terrains d'enquête ont été sélectionnés : le Limousin et l'île de La Réunion**. L'enquête a été réalisée dans 10 EHPAD : 9 dans le Limousin et 1 sur l'île de la Réunion.

Le Limousin (comprenant trois départements : Haute-Vienne, Creuse et Corrèze) est situé au Nord-Est de la région Nouvelle Aquitaine. **A l'horizon 2040, 1 habitant sur 8 aura plus de 80 ans**, ce qui en fait un territoire intéressant pour l'étude.

La Haute-Vienne, territoire, où s'est déroulée une partie de l'enquête, borde le Massif central et le Bassin aquitain. C'est le deuxième plus petit département de la région Nouvelle Aquitaine dont le chercheur est originaire.

¹ Au début de ce travail, les termes de représentation sociale avaient été choisis à la place d'expérience vécue. Cependant, au fil des lectures, des contenus des entretiens, nous avons décidé en concertation avec notre premier co-directeur de thèse de choisir les termes d'expérience vécue.

En 2015, on recensait 375 363 habitants principalement concentrés autour de la seule ville de Limoges. La population haut-viennoise est légèrement plus âgée que celle de la Nouvelle Aquitaine : 43,3 ans en moyenne contre 42,9 ans dans la région. La structure par âge de la population confirme cette situation : la part des moins de 20 ans est inférieure à la moyenne régionale (21,8 % contre 22,2 %) et celle des plus de 60 ans sensiblement plus élevée (29,3 % contre 28,6 %). La proportion de personnes âgées de plus de 60 ans représente au moins 35 % de la population totale. Ainsi, 40 maisons de retraite sont recensées dans le département de la Haute-Vienne (Insee, 2016 ; Conseil général de la Haute-Vienne. Plan gérontologique départemental 2007/2011 ; Geindre, 2016).

Le Limousin est reconnu comme novateur pour ses filières gériatriques innovantes : accueil spécifique des personnes âgées aux urgences du CHU de Limoges, unité de Prévention, de Suivi et d'Analyse du Vieillissement (UPSAV), réseau ville/hôpital développé, programmes de recherche, exploration de la domotique et de la télémédecine. Le Limousin est donc un territoire concerné par le vieillissement et engagé dans un processus d'aides et de compréhension des phénomènes qui y sont liés.

L'île de La Réunion, quant à elle, deuxième terrain d'enquête, est une île de l'Ouest de l'Océan Indien située dans l'hémisphère sud. C'est un département d'outre-mer français, jeune, qui vieillit très rapidement. En 2040, 1 habitant sur 10 aura au moins 75 ans contre 1 sur 100 en 1982 (Insee, 2010 ; Ah-Woane, 2010).

En 2015, on recensait 843 500 habitants. La problématique de la **prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie** est un **défi dans les années à venir**, pour les pouvoirs publics. La part des personnes âgées de plus de 60 ans (près de 132 400 personnes en 2016 soit 15,6 % de la population du département) est inférieure au niveau national. En 2016, pour 100 jeunes de moins de 20 ans à La Réunion, il y avait 33 personnes âgées de 65 ans et plus contre 78 en métropole. Cependant, pour 2040, l'Insee prévoit que les personnes âgées représenteront 25,8 % de la population réunionnaise et les plus de 60 ans près de 274 000 personnes. La part des 75 ans et plus va augmenter. On dénombre actuellement 18 maisons de retraite sur l'île de La Réunion (Insee, 2010 ; Ah-Woane, 2010 ; Observatoire régional de la santé, Océan Indien, 2017). Le vieillissement de l'île de La Réunion est un phénomène récent qui va s'amplifier dans les années futures (Observatoire régional de la santé, Océan Indien, 2017). Ainsi, les besoins qui découlent de ce constat vont devenir prioritaires très rapidement. L'île de la Réunion n'a pas de politique spécifique du vieillissement et s'ajuste sur la politique sociale nationale.

Le choix du terrain de l'île de La Réunion s'est fait en partant du postulat que la solidarité familiale ancrée dans le contexte culturel est plus dynamique qu'en Métropole et de fait favorise le maintien au domicile de la personne âgée voire au domicile des soutiens familiaux, l'entrée en EHPAD devenant un ultime recours dans un contexte de vieillissement très dégradé physiquement et/ou psychologiquement.

Les entretiens semi-directifs

L'entretien semi-directif utilisé dans ce travail se situe entre l'entretien directif et non directif (Blanchet, 2007 ; Pinto et Grawitz, 1996). C'est une technique de recueil d'informations qui laisse à l'interviewé un espace pour donner son point de vue en toute liberté. Il permet de **rassembler des faits et opinions de personnes interrogées sur un sujet donné**, autour de thèmes définis préalablement et consignés dans un guide d'entretien. Le rôle de l'enquêteur dans ce type d'entretien est d'encourager l'interlocuteur à parler et à donner davantage d'informations sur la thématique de recherche. Les questions posées sont relativement ouvertes. La difficulté principale réside dans le fait de devoir recentrer l'entretien pour ne pas perdre de vue l'objectif fixé et dans la capacité à relancer l'interlocuteur au moment opportun.

Ainsi, quatre guides d'entretien, un pour chaque population (personnes âgées, professionnels, étudiants, familles), ont été préparés.

Par ailleurs, en recherche qualitative, selon l'orientation prise par la recherche et les premiers résultats pressentis avant de les vérifier, la grille d'entretien peut être modifiée au fil des entretiens. Par exemple, une question demandant aux professionnels de santé et aux étudiants en santé s'ils avaient des parents ou grands-parents âgés et s'ils les imaginaient en EHPAD a été ajoutée suite à l'entretien avec une étudiante en santé. Celle-ci avait spontanément exprimé qu'elle n'envisageait pas de voir un jour ses grands-parents en EHPAD alors qu'elle venait de dire que ces structures étaient adaptées aux sujets âgés.

Les thèmes communs abordés avec les quatre populations lors des entretiens ont été :

- les causes et la décision de l'entrée en EHPAD,
- la vie dans la structure et notamment l'animation et les activités, la relation entre résidents, soignants et familles,
- la prise en soins.

En dehors de ces thèmes communs, le vécu avant l'entrée en institution et notamment le rapport au domicile « laissé » ont été spécifiquement abordés avec les personnes âgées. Pour finir, le vécu de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée, les aides à

domicile ont été plus discutés avec les familles. De fait, le résident Alzheimer et/ou porteur d'une démence apparentée n'aurait pas été en capacité de soutenir des échanges.

Avant chaque entretien, des **données sociodémographiques des quatre populations et les caractéristiques des lieux enquêtés ont été recueillies**, et plus particulièrement pour les soignants : la date du diplôme d'Etat, la durée de l'expérience dans le lieu d'exercice investigué. La durée de l'expérience professionnelle permet une mise à distance des situations vécues, et des tâches effectuées (Grasser et Rose, 2000). De ce fait, on peut supposer que cette durée d'exercice peut faire varier la qualité du contenu des discours.

A la recherche d'un lien entre représentations sociales/expériences vécues de la vieillesse et prise en soins, nous avons, dans un premier temps, demandé à deux populations enquêtées (professionnels et étudiants en santé) cinq mots évoquant la vieillesse puis dans un deuxième temps, nous leur avons demandé de classer ces mots par ordre d'importance (du plus important au moins important).

Les mots cités permettent d'accéder rapidement aux éléments qui constituent, selon Abric, le noyau structurel de la représentation (éléments fréquents et très importants) (Abric, 1994).

La hiérarchisation de 1 (plus important) à 5 (moins important) de ces mots permet de repérer:

- ce qui relève du noyau dur de la représentation (partie non négociable liée aux conditions historiques, sociologiques, idéologiques, valeurs, normes)
- ce qui relève de la périphérie du noyau (éléments les moins importants liés à une détermination plus individualisée et contextualisée, plus associée aux caractéristiques individuelles et au contexte immédiat dans lequel sont baignés les individus).

En conséquence, l'analyse des mots émergents de la population des étudiants et des professionnels en santé est présentée sous la forme de « nuages de mots » (*Annexes 3, 4 et 5*).

Par ailleurs, nous souhaitons recueillir aussi les représentations/expériences vécues de la vieillesse des personnes âgées mais nous sommes rendue à l'évidence, et ce après plusieurs tentatives, qu'il était très difficile pour les personnes âgées de proposer des mots.

Nous n'avons obtenu, que les 5 réponses suivantes:

« *Quand on vieillit ça change quand on vieillit on n'est plus pareil du tout voilà* »

« *Malheureusement tout le monde va passer par là* »

« C'est beaucoup de douleur, j'ai mal à la jambe, l'épaule ou bien le dos. On a tout le temps des problèmes »

« Vieillesse dépendance, on la prend comme c'est »

« Eh bien madame la vieillesse c'est inexorable il faut y passer »

Ces quelques réponses ne permettent pas d'en faire une analyse. Par contre, le contenu des entretiens des personnes âgées nous permet d'avoir des données en lien avec leurs représentations sociales qui seront exploitées dans l'analyse.

Le recueil des données

Une **autorisation pour enquêter** a été demandée par courriel avec transmission de la thématique de recherche et des guides d'entretien aux responsables des différentes structures d'hébergement. Le chercheur a ensuite pris contact avec les cadres de santé pour organiser les jours et heures des rencontres. La seule consigne donnée aux cadres de santé était de préciser qu'il s'agissait d'échanger sur la vieillesse et la prise en charge en maison de retraite. Entrer dans le détail aurait pu conditionner l'anticipation du discours recueilli. Le choix des participants a été établi de deux façons :

- soit en amont, le cadre de santé a proposé aux personnes de participer à l'enquête et le choix s'est aussi fait en fonction de leurs disponibilités et de celles du chercheur, et des contraintes organisationnelles en termes notamment d'accueil du chercheur.
- soit le jour même des entretiens en fonction de la disponibilité des personnes.

Pour éviter les contaminations entre les enquêtés (partage des éléments de l'entretien), tous les entretiens organisés sur une même structure ont été réalisés le même jour.

Ces entretiens se sont déroulés dans la chambre (espace privé) pour les personnes âgées ou dans le bureau du cadre de santé pour les professionnels et les étudiants en santé. Le chercheur a une fois demandé à changer de lieu car les allers et venues d'autres personnes parasitaient l'entretien. En effet, l'entretien doit se dérouler dans un environnement calme et privé, pour que l'interviewé se sente à l'aise pour s'exprimer (*Pour aller plus loin, voir : Olivier de Sardan, 2008*).

De plus, **le chercheur a tenté de rester neutre** et s'est intéressé au discours de l'enquêté pour comprendre ses manières de faire, de penser, ses conduites, ses doutes, ses dilemmes, ses hésitations. Il s'est mis en position d'écoute, s'engageant dans une relation de confiance car le rapport au terrain a un impact direct sur la qualité des données produites.

En recherche qualitative, à l'inverse de la méthode quantitative, le nombre de sujets requis pour obtenir des résultats significatifs, n'est pas calculé à l'avance. La notion de saturation des données est appliquée, c'est-à-dire que l'on considère les données suffisantes pour obtenir des résultats fiables lorsque ces dernières ont fourni suffisamment d'informations en

termes de variabilité dans les caractéristiques de l'échantillon interrogé et de saturation des données, (les données recueillies et leur analyse ne fournissent plus d'éléments nouveaux à la recherche en cours).

Glaser et Strauss ont été les premiers à développer cette notion de saturation : « La saturation signifie qu'aucune donnée supplémentaire ne permet au sociologue de développer les propriétés de la catégorie. Comme il voit maintes et maintes fois le même cas, le chercheur devient empiriquement confiant qu'une catégorie est saturée » (Glaser et Strauss, 2017, p. 61).

La posture du chercheur

Le chercheur (issue des sciences infirmières) positionnée dans un laboratoire de recherche en épidémiologie a « navigué » en permanence entre l'anthropologie (Olivier de Sardan, 2008), l'école de Chicago et l'interactionnisme² (Le Breton, 2004), la sociologie (Abric, 1994), les sciences infirmières (Fortin et Gagnon, 2016). Cette position particulière lui a permis de s'enrichir en appréhendant différentes orientations disciplinaires et ainsi produire un écrit pluridisciplinaire et non pas centré dans une discipline particulière.

Cependant, ce qui a priori, pouvait laisser penser que cette association de disciplines pourrait être un frein a été, au contraire, un enrichissement non seulement sur un plan méthodologique mais aussi en termes de stratégie d'analyse des données et de discussion des résultats. En outre, les sciences infirmières (Fortin et Gagnon, 2016) dont est issu le chercheur, ont la particularité de se nourrir de différents champs disciplinaires pour analyser chaque situation de soins et accompagner le patient/résident au plus près de ses besoins. Par contre, le chercheur souhaite souligner que la limite entre ces champs disciplinaires est parfois opaque, et difficile à repérer pour un non initié. Pour finir, ces particularités font, d'une certaine façon, la singularité de ce travail.

Ainsi, le chercheur a « navigué » entre ces **différentes disciplines**, en adoptant une forme de « bricolage » comme le définit Claude Lévi-Strauss dans son ouvrage : La Pensée sauvage en 1962. Le « bricoleur » rafistole des éléments construits, ses interventions ne relèvent pas d'un savoir spécifique. Ce « bricolage » n'augure pas de la qualité du résultat final. Le bricoleur doit « s'arranger avec les moyens du bord ». Lévis Strauss compare le « bricoleur » à l'ingénieur : « [...] l'ingénieur cherche toujours à s'ouvrir un passage et à se situer au-delà, tandis que le bricoleur, de gré ou de force, demeure en deçà, [...] le second se veut intégralement transparent à la réalité, tandis que le premier accepte, et même exige,

² L'interactionnisme est un courant de pensée émergeant de la sociologie et partant de l'idée que la société est le produit des interactions entre les individus. Ce courant s'est développé aux Etats-Unis au milieu du XXème siècle à partir des travaux de l'université de Chicago, en empruntant à différents domaines : psychologie, anthropologie, sociologie ou sciences de l'information.

qu'une certaine épaisseur d'humanité soit incorporée à cette réalité. » (Lévis Strauss, 1962, pp. 33-34).

Abdu Gnaba montre dans son ouvrage que le fait de « bricoler » est une recherche avant tout à être acteur plutôt que spectateur passif avec une notion forte rattachée à l'autonomie, au libre arbitre : « Si le bricolage est un pays, [...] une philosophie du bon sens et une esthétique, il possède aussi une politique qui lui est propre [...] la notion d'autonomie. » (Gnaba, 2016, p.127).

Le traitement et l'analyse des données

Au début de ce travail, **nous souhaitons réaliser une étude comparative entre le département de la Haute-Vienne et l'île de la Réunion** en partant du postulat que culturellement la solidarité familiale était plus forte à l'île de la Réunion. De fait, nous pensions que les profils des personnes âgées seraient différents (arrivées plus tardives en EHPAD, niveau de dépendance majoré, capacités d'adaptation très diminuées) induisant des répercussions sur la prise en soins et la vie en structure d'hébergement.

Mais, cette solidarité est moins forte aujourd'hui, elle se « fragilise » par l'augmentation de la migration des jeunes générations (aides à la mobilité pour les études), les enfants vivent moins longtemps chez leurs parents (situation professionnelle stable). Ainsi, la personne âgée cohabite peu avec un membre de sa famille : enfant, frère, sœur (Ah-Woane, 2010). Au final, au fur et à mesure de la réalisation des entretiens et de leur analyse, nous n'avons pas observé de divergences dans les profils des personnes âgées (Haute-Vienne et île de La Réunion) ni dans les données recueillies. Il a donc été décidé de présenter ensemble tous les résultats de recherche.

Le logiciel NVivo 11Plus ® a été utilisé pour structurer les idées du chercheur et rendre l'analyse plus robuste. Par contre, un travail préalable à son utilisation a été réalisé grâce aux méthodes décrites par Jean-Claude Kaufmann (2011), Laurence Bardin (1980), André D. Robert et Annick Bouillaguet (1997).

Cette préparation a suivi les étapes suivantes :

Première étape : plusieurs **écoutes flottantes** des entretiens ont été menées pour s'imprégner du texte et saisir les thèmes transversaux du message (pré-analyse).

Deuxième étape : **l'intégralité du contenu des entretiens a été retranscrite** sur des fichiers Word (un par entretien) afin de conserver leur singularité (ce qui peut expliquer, à leur lecture, que l'expression écrite parfois n'est pas conforme en termes de syntaxe ou de

vocabulaire. Les discours ont été ponctués, aérés pour en faciliter la lecture. L'entretien d'une ergothérapeute (codé : Etergo-03-EHPAD8) n'a pas été retranscrit à la suite d'un problème d'enregistrement. Ainsi, nous avons retranscrit immédiatement « à chaud » les éléments marquants des échanges.

Troisième étape : il s'agit de **lire et relire**, pour s'imprégner du texte.

La lecture, entretien par entretien, permet au fur et à mesure de repérer les thèmes, de les identifier. Le plan de l'analyse est ainsi structuré autour des thèmes dégagés.

Quatrième étape : le précédent travail finalisé, les **fichiers** ont été ensuite **importés dans le logiciel NVivo 11Plus®**. Un **encodage informatique** a été conduit, entretien par entretien, afin d'analyser le contenu et faire ressortir les thèmes et les sous-thèmes (appelés nœuds d'encodage). La liste des nœuds encodés figure en Annexe 1.

Le chercheur s'est fait aider pour la retranscription des entretiens, par contre il a réalisé seul l'analyse des données. A partir du contenu des entretiens, le logiciel a permis de dégager les caractéristiques des structures enquêtées et des quatre populations. (Tableaux 1, 2, 3, 4, 5, 6 pages 59 à 63)

Quelques verbatim émanant du travail princeps du chercheur ont été utilisés et référencés dans l'analyse des résultats (Beloni, 2007). Le but de ce travail qualitatif à l'approche inductive, considéré comme une pré-enquête, avait été de recueillir cinq récits de vie de personnes âgées vivant en structure d'hébergement. Chaque récit de vie avait été construit à partir de trois entretiens soit un total de quinze entretiens. Chaque entretien avait duré de 1 heure 30 à 2 heures. La méthodologie employée avait été celle du récit de vie (Bertaux, 2016). Cette technique est particulièrement utilisée dans le domaine de la sociologie. L'analyse menée avait tenté de repérer l'intérêt de la connaissance du récit de vie de la personne âgée pour la pratique soignante.

Ainsi, la présentation des résultats de ce nouveau travail a pris appui sur ces éléments princeps et les nouveaux éléments mis au jour en faisant des liens avec les cadres théoriques et la revue de la littérature présentés en première partie du travail pour fonder une analyse objective des résultats.

Les aspects éthiques et juridiques

Ce protocole de recherche a reçu un **avis favorable du Comité d'Ethique du CHU de Limoges en date du 31 mars 2016** sous le numéro 189-2016-03 (Annexe 2). Le chercheur

s'est engagé à ce que cette recherche soit réalisée en conformité avec la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique et la loi de programme n° 2006-450 du 18 avril 2006 pour la Recherche, ainsi qu'en accord avec la déclaration d'Helsinki (World Medical Association. (2018).

Les participants ont été informés par le chercheur de la démarche et de la garantie du respect de la confidentialité des données.

Les **entretiens** ont été **anonymisés à l'aide d'un code alphanumérique** : population enquêtée/numéro de l'entretien/numéro de la structure. Nous proposons dans un volume à part, la retranscription des 57 entretiens (Volume 2).

Ces données ont été saisies sur un seul ordinateur. Le logiciel d'analyse qualitative utilisé (NVivo 11Plus ®) a été sécurisé par un mot de passe.

TROISIEME PARTIE : les résultats

Nous nous proposons de présenter les résultats des **57 entretiens**³ semi-directifs ont été réalisés par le chercheur : 43 dans 9 EHPAD du Limousin et 14 dans 1 EHPAD de l'île de la Réunion.

Ainsi, ces entretiens ont été menés auprès de : 15 personnes âgées (dont un couple, l'entretien a été mené à deux voix) de toutes origines sociales et culturelles, capables de répondre à un entretien, de 22 professionnels de santé : infirmiers, aides-soignants, de 13 étudiants en santé et de 7 familles de résidents Alzheimer (Alzheimer diagnostiqué ou démence apparentée). Aucun refus de la part des populations enquêtées n'a été opposé. Pour réaliser notre enquête, nous avons ciblé la population (personnes âgées, professionnels et étudiants en santé, familles) présente au quotidien en EHPAD.

Dans ces 57 entretiens :

- un entretien a été réalisé en couple (le mari et la femme sont résidents en EHPAD)
- un entretien a été réalisé en présence de la fille d'une personne âgée.
- un autre entretien a été réalisé en présence du fils d'une personne âgée. La mère et le fils vivent dans la même chambre. Cependant, le fils, gravement handicapé, n'a pas pris part aux échanges.

Ces 3 entretiens ont été comptabilisés dans les entretiens personnes âgées.

Nous aurions pu nous entretenir aussi avec des médecins, des assistants sociaux, pédicures... mais ces professionnels ne sont présents que ponctuellement et pour certains, à la demande, en fonction de chaque situation de résident. De plus, ils ne participent pas à l'accompagnement quotidien de la personne âgée.

En totalité, nous avons traité environ 24 heures d'enregistrement. Les entretiens ont duré en moyenne 22 minutes.

³ La retranscription des 57 entretiens est proposée dans un volume à part (Volume 2).

La présentation des lieux enquêtés

Tableau 1. Présentation des EHPAD

N°	Ouverture EHPAD	Nombre lits	GMP
1	1995	60	754
2	2005	84 (20 Alzheimer)	735
3	2006	83	766
4	1982	60	754
5	1987	60	752
6	1976	82 (15 Alzheimer)	757
7	1998	68	736
8	1999	49	734
9	1998	83	764
10	2014	258 (36 Alzheimer)	738

Tableau 2. Présentation des différentes professions de santé

N°	IDE	AS	AMP	ASH	Ergothérapeute	MK	Animateur	Psychologue	Médecin
1	2	10	2	2					1
2	3	9		5					Libéraux
3	4	18	4	5					Libéraux
4	2	8	1	3					Libéraux + Médecin coordo (1x/sem)
5	2	4	1	2.5	1		1		Libéraux
6	3	8	2	7					Libéraux + Médecin coordo (1x/sem)
7	2	16		7					1
8	1	7		3	1 (3x/sem)	1			1 (3,5 jour/sem)
9	2	11		11					1
10	13	42	6	8	1	0.5	0.5	0.5	2

Les structures enquêtées du secteur public, ont ouvert entre 1976 et 2014. Le nombre de lits recensés va de 49 à 258 lits dont 71 places pour résidents Alzheimer. Trois EHPAD accueillent des résidents Alzheimer. Le GMP (Groupe iso-ressources Moyen Pondéré) varie de 734 à 766 avec une **moyenne de GMP à 749** qui traduit le niveau de dépendance des résidents. En outre, un établissement de santé dont le GMP dépasse 700 points est considéré comme un hôpital gériatrique. D'autre part, on constate parfois une **disparité en dotation de personnel** si nous comparons en nombre de lits similaire. Les IDE, AS et ASH sont les plus représentés. **Seuls 2 EHPAD ont des postes d'animateurs** dont la mission est d'organiser des activités pour les résidents. **On peut se questionner sur l'orientation de ces lieux de vie qui pourraient plutôt faire penser à des lieux de soins.**

La présentation de la population de l'étude

Les personnes âgées

Tableau 3. Présentation de la population des personnes âgées

Personne âgée	Age	Genre	Age entrée en EHPAD	En EHPAD depuis	Activités antérieures
PA-01-EHPAD6	90 ans	Femme	88 ans	16 mois	Femme au foyer
PA-02-EHPAD6	89 ans	Femme	87 ans	2 ans	Femme au foyer
PA-03-EHPAD5	86 ans	Femme	85 ans	1 an	Employée de bureau
PA-04-EHPAD5	85 ans	Femme	83 ans	1 an et 6 mois	Couturière
PA-05-EHPAD2	91 ans	Femme	90 ans	3 mois	Femme au foyer
PA-06-EHPAD2	94 ans	Homme	93 ans	11 mois	Roulant SNCF
PA-07-EHPAD7	92 ans	Femme	89 ans	2 ans et 6 mois	Femme au foyer
PA-08-EHPAD4 F⁴	88 ans	Femme	87 ans	2 ans	Femme au foyer
PA-08-EHPAD4 H	89 ans	Homme	85 ans	3 ans	Employé EDF
PA-09-EHPAD9	90 ans	Femme	86 ans	4 ans	Agricultrice
PA-10-EHPAD9	96 ans	Femme	80 ans	16 ans	Secrétaire de mairie
PA-11-EHPAD8	89 ans	Femme	87 ans	17 mois	Femme de ménage
PA-12-EHPAD7	94 ans	Femme	93 ans	6 mois	Employée de poste
PA-13-EHPAD7	91 ans	Femme	88 ans	3 ans	Femme au foyer
PA-14-EHPAD8	71 ans	Femme	66 ans	5 ans	Femme au foyer
PA-15-EHPAD8	78 ans	Homme	76 ans	2 ans	Agriculteur

Parmi les 16 personnes âgées ayant participé à l'enquête : **13** sont des **femmes** et **3** des **hommes**. Les âges vont de 71 ans à 96 ans avec **une moyenne d'âge autour de 88,3 ans**. La **moyenne d'âge d'entrée en EHPAD** se situe à **85,4 ans** (de 66 à 96,5 ans). Ces personnes âgées sont **institutionnalisées en moyenne depuis 2,9 ans** (de 3 mois à 16

⁴ PA-08-EHPAD4F et PA-08-EHPAD4H sont en couple (un seul entretien)

ans). Dans notre enquête, la durée de vie en EHPAD pour 7 résidents va de 3 mois à 1 an et demi. 8 résidents vivent en établissement depuis 2 ans jusqu'à 5 ans et 1 résidente vit en EHPAD depuis 16 ans. Cette résidente a décidé d'entrer en EHPAD à l'âge de 80 ans ; seuls des neveux s'occupent d'elle : « *Alors je lui ai dit c'est l'hôpital. Alors il ne voulait pas mais j'ai dit si ! Je suis venue, je suis restée et je ne suis pas retournée dans ma maison. C'était terminé.* » PA-10-EHPAD9

Pour les **activités antérieures** à l'entrée dans la structure, 7 personnes étaient femmes au foyer, 7 ont été respectivement : employée de bureau, couturière, roulant à la Société Nationale des Chemins de fer Français (SNCF), employé chez Electricité de France (EDF), femme de ménage, secrétaire de mairie, employée de poste, et 2 étaient agriculteurs.

Les professionnels de santé

Tableau 4. Présentation de la population des professionnels de santé

Professionnel de santé	Age	Genre	Activités antérieures	Fonction	Date du diplôme	En EHPAD depuis
AMP-FFAS-05-EHPAD2	33 ans	Homme	AMP	FFAS	2003	13 ans
Animatrice-01-EHPAD5	57 ans	Femme	AS	Animatrice	1990	31 ans
AS-01-EHPAD7	29 ans	Femme		AS	1996	8 ans
AS-02-EHPAD9	32 ans	Homme	ASH	AS	2009	7 ans
AS-03-EHPAD4	62 ans	Femme	ASH	AS	2000	26 ans
AS-04-EHPAD3	24 ans	Femme	ASH	AS	2015	4 ans
AS-07-EHPAD8	52 ans	Femme	AS	AS	2001	5 ans
AS-08-EHPAD1	20 ans	Femme	ASH	FFAS	NA ⁵	2 ans
AS-09-EHPAD6	31 ans	Femme	ASH	AS	2013	12 ans
ASH-FFAS-06-EHPAD5	22 ans	Femme	ASH	FFAS	NA	4 ans
Ergo-02-EHPAD8	24 ans	Femme		Ergothérapeute	2013	2 ans
IDE-01-EHPAD5	28 ans	Femme	AS	IDE	2016	9 mois
IDE-02-EHPAD2	22 ans	Femme		IDE	2015	1 an
IDE-03-EHPAD3	59 ans	Femme		IDE	1983	15 ans
IDE-04-EHPAD8	33 ans	Femme		IDE	2004	3 ans
IDE-05-EHPAD4	44 ans	Femme		IDE	1994	15 ans
IDE-06-EHPAD9	24 ans	Femme	ASH	IDE	2015	18 mois
IDE-07-EHPAD1	30 ans	Femme		IDE	2008	5 ans
IDE-08-EHPAD1	41 ans	Homme	IDE	CS	2011	2 ans
IDE-09-EHPAD7	53 ans	Femme		IDE	1987	29 ans
IDE-10-EHPAD7	60 ans	Femme		IDE	1976	17 ans
IDE-11-EHPAD6	37 ans	Femme	AS	IDE	2011	15 ans

⁵ Non applicable

Parmi les 22 professionnels ayant participé à l'enquête : 10 sont des infirmières, 6 des aides-soignants, 2 sont des ASH faisant fonction d'aides-soignants, 1 ergothérapeute, 1 cadre de santé infirmier, 1 aide médico-psychologique, 1 animatrice. Les dates des diplômes vont de 1976 à 2016. Les âges vont de **20 ans à 62 ans**. On notera que la profession d'ASH ne justifie pas de diplôme. Ces professionnels exercent en EHPAD en moyenne depuis 8 ans (de 9 mois à 31 ans).

Les étudiants en santé

Tableau 5. Présentation de la population des étudiants en santé

Etudiant	Age	Genre	Activités antérieures	Filière Formation	Année de formation	Projet professionnel
EAS-01-EHPAD2	45 ans	Femme	ASH	AS	NA	Chirurgie
EIDE-01-EHPAD1	21 ans	Femme		IDE	3 ^{ème}	Aucun
EIDE-02-EHPAD1	33 ans	Femme	AS	IDE	3 ^{ème}	Gériatrie
EIDE-03-EHPAD1	19 ans	Homme		IDE	1 ^{ère}	Urgences
EIDE-04-EHPAD9	21 ans	Homme		IDE	3 ^{ème}	Chirurgie
EIDE-05-EHPAD9	19 ans	Femme		IDE	1 ^{ère}	Pompier ou anesthésiste
EIDE-06-EHPAD3	20 ans	Femme		IDE	2 ^{ème}	orthopédie
EIDE-07-EHPAD2	20 ans	Femme		IDE	2 ^{ème}	Urgences
EIDE-08-EHPAD6	21 ans	Femme		IDE	3 ^{ème}	Puéricultrice
EIDE-09-EHPAD6	21 ans	Femme		IDE	3 ^{ème}	Hôpital militaire
EIDE-10-EHPAD8	41 ans	Homme	AS	IDE	1 ^{ère}	Chirurgie
EtErgo-02-EHPAD3	20 ans	Femme		Ergothérapie	2 ^{ème}	Aucun
EtErgo-03-EHPAD8	30 ans	Femme	Ingénieure	Ergothérapie	3 ^{ème}	Aucun

Parmi les 13 étudiants en santé ayant participé à l'enquête : 9 sont issus de la formation infirmière, 2 de la formation ergothérapeute et 1 de la formation aide-soignante. **9 étudiants sont âgés de 19 à 21 ans et 4 sont âgés de 30 à 45 ans**. 6 étudiants sont en troisième année de formation donc proches de l'entrée dans la vie professionnelle. Nous avons recueilli le choix du futur exercice professionnel de 10 étudiants. Ainsi, 8 d'entre eux souhaitent s'orienter vers des secteurs dits aigus ou conventionnels, 1 vers la gériatrie, 1 vers un hôpital militaire, et 3 étudiants n'ont pas encore fait de choix.

Cependant, le milieu n'est peut-être pas a priori attractif mais lorsqu'on y a « goûté », il est difficile parfois de se projeter en exerçant ailleurs notamment en service de soins dits aigus :
« Après la médecine ça bouge plus mais ici c'est une relation qui dure. Moi je préfère ça car on peut instaurer une relation de confiance, ce qui n'est pas toujours le cas en médecine. »

AS-02-EHPAD9 Les étudiants rencontrés sont majoritairement issus de la formation

infirmière, leur choix d'exercice se porte plutôt vers des secteurs ayant une activité ciblée sur des soins techniques. Par contre, certains précisent qu'ils pourraient, dans un autre temps de leur carrière, aller vers des secteurs accueillant des personnes âgées :

« *Oui pourquoi pas, ça ne me dérangerait pas du tout, après peut-être pas au début car au niveau des responsabilités, quand je vois qu'elles sont seules c'est énorme. Mais après oui.*

» EIDE-05-EHPAD9

On peut ainsi supposer que l'attractivité pour ces secteurs se fait dans un second temps lorsque les professionnels ont « fait le tour » de la technicité du soin.

Les familles des personnes âgées Alzheimer ou atteintes d'une démence apparentée

Tableau 6. Présentation de la population des familles

Famille	Population	âge	Activités antérieures
Famille-1-EHPAD10	Mari	80 ans	Retraite
Famille-2-EHPAD10	Mari	80 ans	Retraite
Famille-3-EHPAD10	Fils	52 ans	En activité
Famille-4-EHPAD10	Fils	59 ans	En activité
Famille-5-EHPAD10	Fille	65 ans	Retraite
Famille-6-EHPAD10	Fille	59 ans	En activité
Famille-7-EHPAD10	Belle-fille	57 ans	En activité

Parmi les familles ayant participé à l'enquête : **4** sont des **enfants** (âgés de 52 à 65 ans), **1** **belle-fille** de 57 ans et **2 conjoints** (maris). Leurs proches sont âgés de 79 à 96 ans (6 femmes et 1 homme). 5 ont été diagnostiqués Alzheimer et 2 sont atteints de démence apparentée.

SYNTHESE

Présentation des lieux enquêtés et de la population de l'étude

Dans les EHPAD enquêtés vivent en majorité des femmes en lien avec une espérance de vie plus élevée que chez les hommes. La moyenne d'âge d'entrée en EHPAD se situe autour de 85 ans, on est alors dans ce que l'on nomme le 4^{ème} âge enclin à une augmentation du niveau de dépendance. La majorité des femmes interviewées n'ont pas eu d'activité professionnelle et sont restées au foyer pour s'occuper, entre autres, des tâches ménagères et des enfants. Effectivement, pour cette génération, le plus souvent, seul l'homme partait travailler pour subvenir aux besoins de sa famille.

Par ailleurs, les professionnels exerçant dans ces structures sont également à majorité féminine caractérisant ainsi les métiers du soin. Ces professionnels exercent en moyenne depuis 8 ans en EHPAD, ce qui traduit une certaine fidélisation de ces lieux d'exercice.

L'étudiant qui fait le choix d'aller vers un secteur de gériatrie est issu de la promotion professionnelle. Pour finir, les familles sont en majorité représentées par les enfants du parent institutionnalisé.

Suite à cette description des lieux et des populations enquêtées, nous allons présenter les résultats et la discussion, objectif spécifique par objectif spécifique pour répondre à l'objectif général en commençant par les représentations/expériences vécues chez les populations de l'étude.

Etudier les représentations socio-culturelles de la vieillesse à l'œuvre chez la population de l'étude

Introduction

Nous avons choisi d'étudier les représentations/expériences socio-culturelles de la vieillesse à partir de l'expérience vécue croisée des personnes âgées, des professionnels et étudiants en santé et des familles de résidents Alzheimer ou atteints d'une démence apparentée. Nous avons fait le choix de nous adresser uniquement aux familles de résidents Alzheimer ou atteints d'une démence apparentée, car ces derniers n'étaient pas capables d'entretenir des échanges et il nous était impossible de recueillir leur vécu.

Les résultats des représentations socio-culturelles qui suivent, sont présentés en croisant les mots évoqués (Cf. Méthodologie pages 52-53) par les populations des professionnels et des étudiants en santé et le contenu des entretiens (personnes âgées, familles comprises). Au total, 158 mots ont été recueillis dont 98 mots et 7 non réponses pour les 22 professionnels en santé et 60 mots et 12 non réponses pour les étudiants en santé. Les résultats globaux sont présentés sous la forme de nuages de mots en annexes 3, 4 et 5.

La vieillesse : des sentiments mélangés

En résumé, de nombreux sentiments se mêlent à l'évocation de la personne âgée vieillissante. Cette incontournable étape de la vie est exprimée de façon très ambiguë. C'est une **richesse** pour les uns :

« Elles sont très enrichissantes, on enrichit sa vie [...] » Animatrice-01-EHPAD5

« Donc c'est vraiment eux qui m'apportent des choses. » Ergothérapeute-02-EHPAD8

« Alors pour moi elle apporte énormément à un soignant, par son vécu, par sa façon d'être. » EIDE-02-EHPAD1

De plus, les mots : **expérience, sagesse, vécu, vie, plaisir, gentillesse** sont particulièrement ressortis auprès des professionnels de santé.

C'est une **chance** pour d'autres : *« Oui mais bon il faut bien passer par là, enfin pour certains car tout le monde n'a pas cette chance aussi. » PA-06-EHPAD*

Certes, le corps vieillit, la dépendance et/ou psychique se fait sentir au fur et à mesure de l'avancée en âge, mais au-delà de ces pertes, une source de richesse humaine jaillit et efface ces écueils de la vie.

Certaines personnes âgées vivent cette étape de la vie comme une **résignation** :

« Mais comme on dit tout le monde passe par là » PA-15-EHPAD8

« Donc la vieillesse il faut y passer... » PA-07-EHPAD3

Mais aussi, comme une forme parfois de **fatalisme** :

« *Vieillesse, dépendance, on la prend comme c'est !* » PA-01-EHPAD6

« *Et bien madame la vieillesse c'est inexorable il faut y passer.* » PA-07-EHPAD3.

Par ailleurs, la notion de **respect** fait écho au vieillissement : « *Il faut respecter nos aînés, ne pas oublier ce qu'ils ont fait pour nous et leur rendre ce qu'ils méritent.* » EIDE-02-EHPAD1

D'autre part, la vieillesse est très souvent reliée aux problèmes de **dépendance** physique et/ou psychique :

« *La dépendance c'est difficile.* » PA-04-EHPAD5

« *... mais on ne peut plus faire plus, on peut plus rien faire !* » PA-11-EHPAD8

« *Je ne peux pas marcher.* » PA-13-EHPAD7

« *Ahhh on a beaucoup d'ennuis ! C'est beaucoup de douleur, j'ai mal à la jambe, l'épaule ou bien le dos ! On a tout le temps des problèmes.* » PA-15-EHPAD8

Les mots évoqués que ce soit par les professionnels ou les étudiants en santé se rejoignent unanimement sur les mots : **dépendance, perte d'autonomie**. Le mot dépendance ressort particulièrement chez les étudiants en santé. En outre, **le mot maladie** est mis en avant par les professionnels de santé.

Cependant, une **inégalité** devant les effets de la vieillesse est aussi exprimée laissant penser que l'âge n'est pas en lien avec le degré de dépendance physique et/ou psychique : « *Et puis il y en a qui sont bien quand même, il y a des personnes qui ont 96 ans qui ont toute leur tête, et où on se dit qu'on aimerait bien être comme eux à leur âge.* » EIDE-07-EHPAD2

Certaines personnes âgées évoquent cette période de la vie comme étant **compliquée** à gérer :

« *Oui tout est compliqué quand on vieillit !* » PA-11-EHPAD8

« *Mais quand on vieillit ça change, quand on vieillit on n'est plus pareil du tout voilà.* » PA-14-EHPAD8

Une vraie **peur** de vieillir est exprimée :

« *Oui, ça fait peur ! Et puis on vieillit de plus en plus loin maintenant.* » AS-04-EHPAD3

« *Tant qu'on peut se remuer ça va mais quand on est dans des fauteuils comme ils sont là... ça fait peur.* » PA-06-EHPAD2

Des mots très forts sont évoqués en termes d'**obligation** voire de **condamnation** : « *Moi je vais vous dire, comme une obligation pour ne pas dire comme une condamnation.* » PA-08-EHPAD4

Et puis pour d'autres, c'est une **forme d'acceptation** :

« *C'est délicat car il faut accepter que le corps et l'esprit soient vieillissants.* »

EIDE-02-EHPAD1

« *J'accepte la vieillesse.* » PA-02-EHPAD6

Par ailleurs, pour compléter ce vécu de la vieillesse, les mots : **isolement et solitude** sont exprimés tant par les professionnels en santé que les étudiants. Nous reprendrons, plus particulièrement, ces deux éléments lorsque nous aborderons page 73 les raisons de l'entrée en EHPAD.

Dès lors, **nous pensons que** ces expériences vécues de la vieillesse imprègnent **l'accompagnement du sujet âgé** en structure d'hébergement qui **s'avère complexe. De fait, cet accompagnement** devrait faire appel, entre autres, à une stratégie relationnelle basée sur **l'écoute, l'attention, la disponibilité, le respect de ce que vit « l'autre »** dans sa singularité, pour accéder au vécu de la personne âgée en prenant en compte, le contexte sociétal présent.

Alzheimer : la maladie de la vieillesse :

Pour enrichir cette approche de la vieillesse, nous souhaitons faire un focus sur l'expérience vécue de la maladie d'Alzheimer car ces profils de résidents sont de plus en plus nombreux dans les structures d'hébergement.⁶

Ainsi, cette maladie évolue au fil du temps, tout d'abord de façon insidieuse, puis elle va progresser en bouleversant petit à petit l'équilibre du parent et de son entourage. **Les premiers signes** alertent et/ou questionnent l'entourage et se caractérisent par **des oublis** :

« *Une fois on est allé à une grande surface mon épouse a réglé par chèque et puis quand elle a récupéré le ticket de caisse, elle a refait un chèque.* » Famille-2-EHPAD10

« *Et bien ça a commencé il devait avoir 75 ans quand on a commencé à constater un peu ses oublis quand même importants.* » Famille-1-EHPAD10

Ensuite, un **changement de comportement survient** : « *Elle qui était très ordonnée, elle reprenait les affaires dans l'armoire et me mettait ça en vrac dans des sacs qu'elle déposait sur le palier.* » Famille-2-EHPAD10 avec un **raisonnement altéré** : « *La dernière fois il avait commandé 25 kilos de poissons... Il en a jamais mangé....* » Famille-3-EHPAD10 et l'**oubli**

⁶ Présentation orale : Le patient Alzheimer : de l'entrée à la vie en institution. Congrès du Conseil International des Infirmières (CII) – Singapour - Juin 2019.

d'évènements récents... « [...] des oublis, qui devenaient quand même importants. »

Famille-1-EHPAD10

Puis, **le sens global de l'orientation diminue** : la personne peut même **se perdre dans des endroits** pourtant familiers :

« Je suis sorti devant chez moi, je suis allé au bout de mon impasse et puis je l'ai aperçue en bas de la rue, elle partait je ne sais pas où. » Famille-2-EHPAD10

« Et alors après elle avait trouvé la facilité, comme les voisins étaient retraités de taper à leur porte avec ses sacs, ses valises. » Famille-7-EHPAD10

Ce **problème de désorientation** peut générer des fugues : « Voilà il en a fait plusieurs. La première fois ils l'ont retrouvé dans le couloir, [...] mais la dernière fois quand ils l'ont trouvé loin des bâtiments ils ont eu peur. » Famille-3-EHPAD10

Par ailleurs, **des difficultés croissantes de discernement** sont observées au quotidien :

« [...] c'est-à-dire j'arrive à midi pour manger le poulet il n'était pas cuit alors qu'elle me dit « Je l'ai mis à 19 heures » ». Famille-6-EHPAD10

« [...] pour le chien elle lui donnait les graines pour les poules. » Famille-7-EHPAD10

Par ailleurs, la personne développe **une tendance à placer des objets dans des endroits insolites...** sans jamais les retrouver : « Ah mais elle cachait bien son jeu... les clés elle les cachait, elle avait peur des voleurs. » Famille-4-EHPAD10

De **nombreux signes caractérisent ces troubles** et ne sont pas seulement des troubles de l'expression : « Et il y avait quelques petites paroles qui me semblaient bizarres, ou quand elle discutait avec sa sœur. » Famille-2-EHPAD10

De plus, la personne a souvent **des difficultés à trouver ses mots**, et en **utilise d'autres plus ou moins appropriés** voire présente une **aphasie** :

« [...] c'est des mots, je comprends rien. » Famille-6-EHPAD10

« C'est incohérent ce qu'elle raconte. » Famille-4-EHPAD10

« [...] elle est victime d'aphasie donc elle ne parle pas elle lâche un mot « oui »

« non » de temps en temps mais il n'y a pas d'échange. » Famille-2-EHPAD10

En conséquence, ces troubles de la communication sont **difficilement vécues par les familles** :

« Par moment il y a souvent, il est dans son monde mais de temps en temps il a quand même des moments de cohérence où on arrive à tenir une conversation presque normale je dirai. » Famille-3-EHPAD10

« Puis après ça s'est dégradé. Enfin, j'ai plus de conversation avec ma maman si vous voulez. C'est incohérent ce qu'elle raconte. » Famille-4-EHPAD10

« Je sais combien c'est dur quand il n'y a plus ce dialogue. » Famille-1-EHPAD10

De surcroît, la personne devient avec le temps différente présentant **une forme de régression** : « [...] Il fallait qu'il prenne des nouvelles de sa mère. Il allait se faire fâcher s'il ne donnait pas de nouvelles. » Famille-1-EHPAD10. Au-delà de ces événements, la **perte de la mémoire** est la plus présente :

« Oui il était content mais dix minutes après il ne s'en rappelle plus. Il est dans l'instant présent voilà. » Famille-5-EHPAD10

« Et je voyais une dame ici ; elle regarde la pendule, elle a perdu sa fille elle attend qu'elle revienne. Toute la journée elle regarde la pendule. » Famille-6-EHPAD10

D'un autre côté, la personne **oublie des événements récents en gardant une très bonne mémoire des souvenirs anciens** :

« Tout ce qui a été son école d'horticulture etc. oui il s'en rappelle. » Famille-3-EHPAD10

« Quand je lui montre la photo de mon père je sens qu'il y a des choses qui reviennent elle est triste. » Famille-4-EHPAD10

« Elle me dit (alors que je ne suis pas venue de 8 jours), « tu es venue hier ! » Famille-6-EHPAD10

De fait, **la dépendance augmente avec le temps**. Le comportement change présentant ainsi des troubles de l'humeur. Les émotions se modifient. La personne peut passer de l'euphorie à la colère. De plus, **les proches constatent progressivement l'apparition d'une tendance à l'agressivité** :

« Surtout ne pas les contrarier, jamais, parce que à ce moment-là ils se sentent agressés, ils ne comprennent pas et évidemment, leur moyen de défense c'est de se défendre. » Famille-1-EHPAD10

« Elle s'est montrée très très très agressive envers lui. » Famille-2-EHPAD10

« Parce qu'on a l'impression que tout va bien et d'un seul coup sur des choses futiles cette agressivité monte et quand c'est parti beh... » Famille-1-EHPAD10
[...] et maintenant l'agressivité prend le pas. Quand j'ai commencé à vouloir nettoyer la maison parce que c'était trop sale.... On ne voulait pas la blesser.»
Famille-7-EHPAD10

En outre, une famille précise qu'il n'est **pas souhaitable de rentrer dans un conflit** : « Alors je laissais tout faire, pas la peine de contrarier c'est inutile, vous ne pouvez pas. » Famille-1-EHPAD10

A travers le discours des familles on peut relever certains de ces signes mais aussi l'expérience de ces **familles confrontées aux modifications comportementales de leur proche** : « *Mon père n'a jamais voulu se séparer de sa femme à ce moment-là. Ils ont vécu tellement de choses difficiles ensemble que pour lui c'était juste une étape de plus. [...] on l'aurait mise n'importe où c'était bon mais mon père ne voulait pas.* » Famille-3-EHPAD10

A propos du **sommeil**, les troubles se manifestent par **une inversion jour/nuit**. 25 à 35 % des malades souffrant de la maladie d'Alzheimer présentent des troubles du sommeil caractérisés par des éveils nocturnes prolongés.

En effet, **l'arrivée de la nuit est très perturbante** pour la personne atteinte d'Alzheimer et son entourage :

« *Parce qu'au contraire d'un actif qui a travaillé la journée et qui va se reposer la nuit, le malade d'Alzheimer, c'est à partir du moment où le soir tombe que se réveillent comme je disais les démons de minuit.* » Famille-1-EHPAD10

« *Et après la nuit elle bougeait sûrement, parce que nous on s'endormait vers minuit une heure. Mais elle nous appelait en pleine nuit.* » Famille-7-EHPAD10

Le sommeil est **fragmenté** et sa durée est diminuée, voire une disparition du sommeil lent profond et des modifications du sommeil paradoxal. Ces troubles nocturnes s'accompagnent de **somnolence diurne** et de troubles comportementaux tels que le **syndrome crépusculaire** qui est une aggravation des comportements perturbateurs au crépuscule ou en début de soirée et des **déambulations nocturnes** : « *Il pouvait s'assoupir, dormir et tout d'un coup à 3h du matin je le voyais se lever.* » Famille-1-EHPAD10

Ces troubles sont souvent la cause de l'entrée en institution. Au fil du temps, la personne va présenter un comportement d'errance et de déambulation.

Pour finir, la **non-reconnaissance des proches** (agnosie) est vécue comme **un point de non-retour** très douloureux par les familles :

« *[...] De temps en temps si ses yeux se braquent sur moi elle a un petit sourire mais est-ce qu'elle me reconnaît ? [...]* » Famille-2-EHPAD10

« *[...] Ma mère par contre ne me reconnaissait plus. Donc là on prend une vraie claque, là ça fait mal. Quand vos parents vous insultent, ne vous reconnaissent pas.* » Famille-3-EHPAD10

« *Et un soir il m'a embrassée en me disant « Au revoir maman ! »* Famille-5-EHPAD10

« *C'est quand on va vers le néant et qu'il y a le mur devant vous et rien.*» Famille-1-EHPAD10

« [...] elle a été déçue parce qu'elle pensait que sa mamie l'aurait reconnue. Et elle ne l'a pas reconnue. Je pense que c'est ça qui a fait le choc. » Famille-7-EHPAD10

Cette **étape très douloureuse** pour les proches, amène petit à petit à **renoncer à la personne** qu'ils avaient **connue**, à désinvestir la personne qui en devient une autre, tel un long travail de deuil. La **personne** devient **totale­ment différente** de ce qu'elle était et **perd son caractère propre**.

Comment alors poursuivre cette aide sans préserver sa santé?

SYNTHESE

Etudier les représentations socio-culturelles à l'œuvre chez la population de l'étude

A l'évocation de la **vieillesse** des personnes âgées, les représentations socio-culturelles et les expériences vécues par les professionnels et les étudiants en santé soulignent une **ambiguïté** entre le fait de développer progressivement des incapacités physiques et/ou psychiques (image négative) et le fait de « bien vieillir », en termes de richesse, d'expériences (image positive) liées à un long parcours de vie.

Par ailleurs, des sujets âgés emploient eux-mêmes des mots très forts, très durs pour qualifier cette étape de la vie comme la peur, l'obligation, la condamnation, la résignation, une fatalité, laissant penser à une « forme de nœud complexe » à appréhender, à dénouer au sein de sentiments mitigés.

De plus, le discours des familles de résidents Alzheimer ou atteints d'une démence apparentée décrit précisément le vécu compliqué voire douloureux de l'entourage, notamment le point de non-retour lorsque la personne ne reconnaît plus ses proches.

Ainsi, au vu de la diversité de ces parcours, les expériences vécues imprègnent l'accompagnement soignant du sujet âgé délivré dans les structures d'hébergement.

Cet accompagnement montre une complexité. Les aspects positifs évoqués par les professionnels de santé comme la sagesse, l'expérience, la vie peuvent laisser supposer que plus le regard est positif, plus le regard porté sur la personne va se modifier et l'accompagnement soignant sera d'autant plus de qualité. En effet, selon nous, l'image positive renvoie ici à une culture soignante valorisante.

En raison des représentations socio-culturelles de la vieillesse, nous pouvons supposer que cette culture soignante peut être mise à mal dès l'entrée de la personne âgée en hébergement. C'est pourquoi, nous allons en suivant considérer les raisons et la décision de l'entrée en structure.

Décrire le parcours de la décision jusqu'au début de l'entrée en EHPAD

Les raisons principales de l'entrée en EHPAD

Concernant les personnes âgées enquêtées, les chutes ou risques de chute sont responsables de l'entrée en institution pour 6 résidents sur les 16 interrogés.

« Et puis je suis tombée la nuit. » P4-09-EHPAD9

« C'est en décembre 2013 que je suis tombé. » PA-02-EHPAD6

« Et puis je suis tombée deux, trois fois la nuit, j'ai glissé de mon lit alors on m'a dit c'est fini. Mais comme je suis tombée c'était fini. » PA-04-EHPAD5

« Un beau jour je suis tombée dans les toilettes. » PA-05-EHPAD2

« Je suis tombée ! » PA-13-EHPAD7

« Non c'est à l'étage ! C'était trop risqué. » PA-01-EHPAD6

Après la problématique des chutes, la **perte d'autonomie** est une raison majeure de laisser son domicile. En effet, certaines personnes âgées témoignent de ces difficultés :

« Je ne pouvais pas m'habiller, pas faire de feu, rien du tout. » P4-09-EHPAD9

« C'est parce que je ne pouvais plus marcher, le pied était mort. » PA-15-EHPAD8

« Voilà parce que je ne vois plus bien. » PA-11-EHPAD8

Une personne témoigne de la **problématique du handicap du couple**. C'est le cas du conjoint qui s'occupe de son partenaire handicapé et qui, au fil du temps, devient lui-même handicapé : *« Je suis arrivée là car mon mari était handicapé comme moi. » PA-02-EHPAD6*
Pour finir, dans ces situations complexes de pathologies récurrentes et de perte d'autonomie, **la sécurité devient un enjeu incontournable** et justifie la demande d'entrée en EHPAD :

« Après la décision n'a pas été trop dure comme c'était pour sa sécurité. » AS-02-EHPAD9

« Et puis je me suis aperçue rapidement que les problématiques arrivaient à un stade où je ne pouvais plus la laisser en sécurité chez elle. » Famille-4-EHPAD10

« Généralement c'est suite à des événements de la vie, des chutes à répétition ou des problèmes de sécurité que ces personnes sont venues en EHPAD. » EIDE-04-EHPAD9

« Si on a des problèmes on est plus en sécurité ici. » PA-06-EHPAD2

« [...] Il n'avait plus de notion et ça devenait dangereux, il tombait, on ne s'en rendait pas compte parce que ma sœur elle vit sa vie. » Famille-3-EHPAD10

« *Parce que je ne pouvais plus rester chez moi la nuit toute seule.* » PA-04-EHPAD5

« *Je sais que ça ne sera pas comme chez elle, mais quelque part il y a un côté sécurité aussi. [...]* » AMP-FFAS-05-EHPAD2

Ensuite, la solitude et/ou l'isolement social sont vécus de façon très forte et complexifient les situations des personnes âgées. **La solitude pèse au quotidien sur la personne :**

« *Je ne pouvais pas aller chez moi. Il n'y a plus personne maintenant, je ne pouvais plus rester toute seule dans ma maison.* » P4-09-EHPAD9

« *Oui c'était la solitude. Après comme je m'ennuyais.* » PA-03-EHPAD5

« *[...] mais enfin, je ne peux pas rester seule.* » PA-05-EHPAD2

« *Quand on vieillit il faut se rendre compte qu'on ne peut plus rester seul.* » PA-06-EHPAD2

« *Non bé j'aime la compagnie, et chez moi il y a personne, personne, personne.* » PA-15-EHPAD-8

« *Je ne voulais pas rester seule.* » PA-12-EHPAD7

« *Ah non pas toute seule on m'aurait retrouvée morte.»* PA-14-EHPAD8

« *Je suis tout seul, chez moi il y a personne, personne, personne.* » PA-15-EHPAD8

« *Elle ne supportait plus de vivre seule.* » IDE-01-EHPAD5

S'ajoute à cette solitude, l'éloignement parfois des proches et de fait leur difficulté à être présents en cas de besoin : « *Nos autres enfants sont à Nîmes, à Montpellier, on n'avait personne pour nous prendre en charge.* » PA-08-EHPAD4

Un autre élément est actuellement vecteur d'entrée en institution, **la fermeture des commerces particulièrement en zone rurale** et la **désertification médicale** qui touchent les populations comme en témoigne cette personne âgée : « *Il n'y a plus personne maintenant, il n'y a qu'un boulanger qui passe [...]* En campagne, il y a de moins en moins de médecins aussi.» AS-02-EHPAD9

Ainsi, du fait de cet isolement et/ou cette solitude, une forme de détachement s'installe, par rapport aux rôles dans la société. Autrement dit, si l'isolement social peut renvoyer à un comptage du nombre de contacts sociaux, l'usage du terme de solitude désigne plutôt le sentiment d'insatisfaction face à la qualité de ces contacts : « *Elles sont dans l'au-delà, moi j'ai toute ma lucidité jusqu'à présent.* » PA-03-EHPAD5

Ces éléments (isolement et solitude) ont été verbalisés tant par les professionnels en santé que par les étudiants.

Une autre raison : la réalité des possibilités du maintien à domicile

Dans ce contexte de solitude et/ou d'isolement social, des **limites en termes d'offre de soins au domicile sont abordées**, tout d'abord le nombre d'heures d'aides insuffisant : « [...] 6 ou 8 h dans la semaine pour faire le ménage, la toilette, c'était pas tous les jours. » Famille-3-EHPAD10, puis l'**inadaptation des aides** proposées ou disponibles « [...] A la maison ce n'était plus possible même avec des aides. » Famille-4-EHPAD10, et la défaillance.

Ainsi, lorsque la dépendance physique et/ou psychique débute, **la proximité des familles** est, dans ce contexte de dépendance, **un atout incontournable** du maintien à domicile. Dès lors le soutien aux familles est indispensable pour limiter le « poids » de leur fardeau et toutes les conséquences qui peuvent en découler : inversion des rôles parentaux, infantilisation, relation fusionnelle, maltraitance active ou par négligence (passive), épuisement de l'aidant familial.

Mais, les aidants doivent par ailleurs bénéficier de relais, de temps de répit pour assumer leur rôle de pilier du soutien à domicile de leur conjoint : « J'ai réussi à lui faire prendre [...] pour le coucher, ils sont venus en janvier et février mais c'est tout, ils venaient que pour le coucher et le lever le matin. » Famille-5-EHPAD10 Mais aussi, **la méconnaissance des possibilités existantes ou leur non utilisation** (par refus d'être aidé) sont un frein au soutien à domicile : « Et bien de toute façon on ne me l'a pas proposé pour une bonne raison que mon mari n'aurait pas accepté [...]. » Famille-1-EHPAD10.

En outre, les centres d'accueil et l'hébergement temporaire de jour sont peu connus et ne conviennent pas aux situations les plus avancées. De plus, les aidants éprouvent de la difficulté à envisager ces temps de répit pourtant indispensables à la préservation de leur santé morale : « Oui et puis on croit, on croit toujours qu'on peut y arriver, on ne se rend pas compte. » Famille-7-EHPAD10

D'autre part, la possibilité d'avoir des aides se heurte au niveau de dépendance physique et/ou psychique de la personne âgée. En effet, les dépendances les plus lourdes ne sont pas entièrement compensées par les dispositifs d'aide. Le plan d'aide (Allocation Personnalisée d'Autonomie) ne peut couvrir l'ensemble des besoins et les compléments éventuels ne peuvent être assumés financièrement par toutes les familles.

En outre, confrontée au vieillissement, à la maladie et à la dépendance, la famille ne sait pas toujours comment agir, ni comment appréhender ces situations chargées d'émotions. De fait, les enfants sont souvent amenés à s'occuper d'un parent (voire parfois de deux), adoptant une position d'aidant. Qualifiés d'aidants naturels, ils sont définis comme toute personne prenant soin sans rémunération d'un membre de sa famille présentant une incapacité. Cette

aide peut atteindre l'ensemble de la famille : « *Oui après sa fille a dit on va mettre des aides, donc il y avait des gens qui venaient le matin pour la lever faire la toilette, j'allais lui apporter son repas à midi et après sa petite fille revenait dans l'après-midi elle lui faisait des courses sa lessive tout ça. Il y avait l'équipe du soir qui venait [...]* » Famille-7-EHPAD10

L'épuisement des aidants : un facteur d'entrée en EHPAD

Ainsi, tout au long du maintien à domicile de la personne âgée, **l'épuisement des familles** est verbalisé :

« J'ai tenu le coup pendant presque quatre ans. Et puis le docteur m'avait dit « il faudra qu'on fasse quelque chose parce que maintenant c'est votre peau que vous risquez. » » Famille-1-EHPAD10

« Dans les dernières semaines tous les jours les pompiers étaient à la maison pour l'aider à le relever. Moi je ne pouvais même pas. » Famille-5-EHPAD10

« Ololololo (de soulagement), si vous saviez. Pendant un an là je ne vivais pas ! Parce que j'étais appelé tout le temps, je ne pouvais pas faire grand-chose. » Famille-4-EHPAD10

« Oui ça veut dire que deux ans de sa vie est mise de côté pour s'occuper exclusivement de ses parents. J'ai une grand-mère qui a eu une fin de vie à domicile et mes tantes et tontons se sont relayés jour et nuit, ils n'avaient plus de vie pendant trois semaines. » IDE-02-EHPAD2

Par ailleurs cet épuisement des familles est aussi remarqué par le personnel qui accueille la personne en EHPAD :

« [...] Quand les gens arrivent et qu'ils les ont gardés pendant un an ou deux à domicile ils sont épuisés ! » AMP-FFAS-05-EHPAD2

« C'est les familles qui les posent ici à la maison de retraite ici la plupart c'est ça aussi les familles ils ne peuvent plus s'en occuper c'est trop lourd. » AS-07-EHPAD8

Pour autant qu'on prenne en compte cet épuisement, rien n'est véritablement organisé pour accompagner les familles comme par exemple la possibilité de rencontrer un psychologue. C'est ainsi que lorsque ce maintien au domicile devient plus complexe, que les familles engagées au quotidien pour leur proche sont épuisées et que toutes les solutions au domicile ont été explorées, **l'entrée en structure d'hébergement est envisagée générant souvent un sentiment de culpabilité.**

Pour finir, l'entourage progressivement pris dans une spirale inextricable se résout, en dernier recours, à négocier l'entrée dans un établissement de santé : « [...] *A la maison ce n'était plus possible même avec des aides.* » Famille-4-EHPAD10

L'entrée en établissement voit souvent augmenter la **culpabilité des familles**, des proches d'autant plus que l'image des structures d'hébergement n'est pas très bonne, et que l'idée véhiculée par la société que l'on a une dette envers ses parents, qu'on doit tout faire pour eux est très forte :

« Où c'est le plus dur c'est quand les gens s'en veulent de ne pas pouvoir garder leur famille. » AS-03-EHPAD4

« On était toujours sur cette démarche que ce sont nos parents, on les aime ils nous ont cocoonés toute la vie donc on se doit, c'est presque un devoir. » IDE-03-EHPAD3

Néanmoins, un élément supplémentaire est évoqué majorant cette culpabilité :

« J'ai vu évoluer ma maman... C'est très dur quand on est fils unique en plus, un garçon, de voir sa maman.... » Famille-4-EHPAD10

« Ah je ne peux pas vous dire ! J'en veux à maman, je suis la fille c'est mon papa, je ne vous fais pas les liens de... » IDE-05-EHPAD4

En effet, certaines données émergeant des entretiens ont mis au jour certaines relations entre parents et enfants pouvant être conflictuelles (relation mère/fille), ou empreintes d'une surprotection (relations père/fille et mère/fils).

Ainsi les **familles** sont **prises entre le vécu d'une situation à domicile compliquée** (limites des aides, besoin de sécurité, épuisement) **et les possibles souhaits de leur proche** :

« Bien sûr parce que j'aurais bien voulu que les choses se passent autrement mais bon il n'y avait pas le choix. Et étant donné qu'il n'y avait pas le choix il le fallait. » Famille-1-EHPAD10

« Oui, enfin le plus tard possible. Après je sais que ce n'est pas le souhait de ma mère, elle a prévu autre chose que l'EHPAD. » IDE-09-EHPAD7

« Oui le fait de le voir comme ça ! J'ai l'impression de le trahir. » Famille-5-EHPAD10

« J'étais déboussolé, très mal. » Famille-2-EHPAD10

Le consentement de la personne âgée et l'entrée en EHPAD

Quant aux **personnes âgées**, elles sont **prises aussi dans un véritable dilemme**. D'une part l'**envie intrinsèque**, pour certaines, **de rester chez elle** et le **besoin d'être soutenue quotidiennement** :

« Quand je me suis faite opérer ils m'ont demandé mais je ne pouvais pas rentrer, je ne pouvais pas m'habiller, pas faire de feu, rien du tout. Je ne pouvais

pas me débarbouiller. J'ai dit non ! C'est moi qui ai décidé de venir là. » PA-09-EHPAD9

« Et oui, mais on arrive à un certain point où on ne peut plus se suffire. » PA-06-EHPAD2

Cependant, la **décision** est parfois **prise unilatéralement par la famille** :

« Mon fils médecin a décidé de me mettre ici car il savait qu'ici tout était refait. » PA-02-EHPAD6

« Mon fils était grand ami avec les ambulanciers de la maison. Il disait que sa mère n'allait pas du coup je suis arrivée ici. » PA-03-EHPAD5

« Oui, les enfants ont voulu que je revienne car j'étais trop loin pour eux. » PA-12-EHPAD7

« Le médecin traitant est venu me voir comme il a été prévenu et puis, ils ont dû s'arranger avec le docteur présent ici et qui était mon docteur traitant. » PA-13-EHPAD7

Cette **décision** est parfois **argumentée comme « quelque chose de bon » pour la personne** : *« Mais ce qu'il y a de bien ici c'est que je sais qu'elle est en sécurité, qu'on s'occupe d'elle qu'elle mange qu'elle prend ses médicaments correctement, que si il lui arrive quelque chose on m'appelle [...] »* Famille-4-EHPAD10 **comme pour tenter de se déculpabiliser.**

En outre, la **décision** peut être partagée :

« C'est mes enfants qui m'ont demandé de choisir et j'ai choisi de venir ici. » PA-01-EHPAD6

« Alors dans mon cas, j'ai consulté mes enfants. » PA-07-EHPAD3

Par ailleurs, il existe une **forme de résignation**, une forme de « consentement résigné », un peu biaisé : *« Je ne pouvais pas me débarbouiller. J'ai dit non ! C'est moi qui ai décidé de venir là. »* PA-09-EHPAD, qui rend difficile de distinguer le degré de consentement et/ou de soumission.

Au fond, ces **personnes âgées** voudraient rester chez elles mais **disent** souvent « **oui** » à l'EHPAD **pour ne pas aussi entrer en conflit** avec leurs enfants, leurs proches, pour ne plus qu'ils s'inquiètent ou pour qu'ils puissent souffler :

« Oui depuis une bonne dizaine d'années et elle y a été au départ un peu contre son gré car il y avait des conflits familiaux à ce moment-là. Maintien à domicile difficile. » IDE-07-EHPAD1

De fait, on peut **passer de la notion de libre choix à la notion d'obligation** :

« C'est pas un choix c'est une obligation. » Famille-5-EHPAD10

« Non ça n'a pas été compliqué, ça a été obligatoire, on ne pouvait pas continuer comme ça. On savait que c'était une obligation, donc ça sert à rien de se battre. » PA-08-EHPAD4 H

Finalement, la personne âgée va se retrouver à laisser son domicile et entrer en structure d'hébergement.

L'entrée en EHPAD : un tournant dans la vie de la personne âgée

L'entrée en institution, représenterait **un tournant dans la vie du sujet âgé**, souvent un véritable bouleversement, parfois un traumatisme. De fait, à l'entrée en structure d'hébergement, **le sujet âgé reçoit de plein fouet l'image du « monde des anciens » auquel il appartient**. Si jusqu'à présent, il avait pu se préserver de cette image en vivant à son domicile, en peu de temps il est confronté aux difficultés de la vieillesse, à sa finitude et de surcroît dans un espace de vie délimité. Il va vivre quotidiennement dans ce lieu où cohabitent les conséquences de la vieillesse, son lot de dépendances, de maladies... en décalage parfois avec les autres résidents.

Cette nouvelle situation va **imposer au sujet âgé**, en un temps limité, de :

- **faire le deuil de sa vie d'avant, renoncer à son logement** pour se retrouver plus en sécurité ailleurs :
 - « En résumé, rien ne vaut d'être chez soi, [...] Parce que j'ai quand même quitté mes meubles. » PA-03-EHPAD5*
 - « J'ai toujours mon appartement là-bas ! Oh là là ! La montagne d'un côté, la mer de l'autre ! C'est magnifique. » PA-12-EHPAD7*
- **renoncer à gérer ses affaires**, à faire ce qu'elle aimait, renoncer à tout et venir requérir de l'aide. C'est une rupture violente avec tout le passé lointain et proche :
 - « Beaucoup de mal, j'étais très active, très indépendante, même encore, je me rebiffe parfois. » PA-04-EHPAD5*
- **s'adapter à ce nouveau lieu**, son organisation, à d'autres visages (sujets âgés, personnel soignant), alors que l'on sait que cette capacité d'adaptation diminue avec l'âge tant sur le plan physique (diminution de la mobilité des articulations, équilibre parfois précaire avec des chutes fréquentes...) que sur le plan psychique (diminution des capacités intellectuelles, fragilité émotionnelle, apparition de démences séniles...) :
 - « C'est un lieu où il faut cohabiter et la cohabitation est quand même difficile et c'est une institution avec des règles et des horaires. » Animatrice-01-EHPAD5*

« Les horaires, moi j'ai l'habitude de me lever de bonne heure, le soir on monte à 19h30 environ mais on ne se déshabille pas tout de suite. Je leur ai dit aussi que je me couche pas comme les poules, alors je me couche à 21h car il faut aussi comprendre les dames. » PA-03-EHPAD5

Ainsi, le sujet âgé arrive dans cette structure avec comme seul bagage sa vie et sa demande d'accompagnement pour que son existence continue le mieux possible. C'est alors, une rupture avec la vie passée qui risque d'enrailler le processus de socialisation : *« Lé libre tandis que là plus libre ! Obligé de rester en place ! »* PA-11-EHPAD8

Une période d'adaptation compliquée dans une organisation cadrée

De fait, à chaque étape de la vie, l'être humain a **besoin d'une période d'adaptation**, variable d'une personne à l'autre, adaptation à un changement d'équilibre, à la baisse de ses capacités physiques et intellectuelles, à un nouvel environnement. Certains expriment des **difficultés à s'adapter** :

« Il y en a qui arrivent à relativiser. Moi je ne peux pas. » PA-03-EHPAD5

« La période d'adaptation est difficile. » PA-01-EHPAD6

« Pourtant je sais m'adapter, j'ai fait du camping, mais là il n'y a rien à faire. »

PA-04-EHPAD5

D'autres se sont habitués plus facilement : *« Et vous voyez quand on est ici il faut essayer de vivre pour ici, pour s'intégrer, et je dois vous avouer que je me suis intégrée assez vite malgré tout. »* PA-03-EHPAD5

Certains **se sentent condamnés** :

« Ici pour moi c'est le couloir de la mort. Je me dis que je suis là et qu'au bout c'est la fin. » PA-03-EHPAD5

« C'est notre dernier ressort. On ne peut attendre là rien que la mort ! » PA-11-EHPAD8

Dans ce contexte, l'**organisation** est **rythmée et encadrée** par des horaires. Par exemple, les repas du soir sont servis vers 18 heures, les aides au coucher suivent dès le repas terminé. L'organisation obéit à des **règles** communiquées lors de l'admission dans la structure devant être respectées par l'individu y séjournant :

« Moi j'obéis à ce qu'on me demande [...] C'est incroyable comment on est fait. Il faut toujours dire oui et courber l'échine. Il y en a qui disent toujours « oui ». Alors bon on essaie de faire des efforts. » PA-03-EHPAD5

« Au premier début, il faut attendre pour manger, il faut demander, tout ça lé ennuyant ! » PA-11-EHPAD8

Lors de l'arrivée en structure d'hébergement, les **valeurs personnelles** acquises au fil du temps et les **valeurs et normes de l'institution** vont inévitablement **se heurter**. Cette

confrontation va rendre compte des stratégies qui vont permettre à la personne âgée de s'intégrer.

Cette étape est **vécue différemment en fonction des profils de chaque individu** : « *Et en fait au bout de quelques jours, je ne voulais plus sortir mais elles n'ont pas voulu.* » PA-01-EHPAD6

De fait, la **problématique de l'entrée en EHPAD** constitue à court et moyen terme, une **période à risque** pour la personne :

- **risque de dépression**, du fait des circonstances d'admission (suites d'hospitalisation, solitude affective, veuvage, dépendance, affections diverses), de perte des repères et des rôles sociaux, du début de vie en collectivité... : « *Et en fait au bout de quelques jours, je ne voulais plus sortir mais elles n'ont pas voulu. La période d'adaptation est difficile.* » PA-01-EHPAD6
- **risque de désorientation**, augmentant le nombre de chutes, de fugues : « *[...] ils sont beaucoup dans la peur de tomber, de se perdre, sur le coup ils n'osent pas faire les choses [...]* » EIDE-08-EHPAD6
- **risque de syndrome de glissement** dans le mois qui suit l'entrée en institution, se caractérisant par une dégradation rapide de son état de santé.

Au final, le moment de l'entrée en EHPAD est une période particulièrement à suivre par les soignants qui informent le médecin et/ou la famille à la moindre alerte.

SYNTHESE

Décrire le parcours de la décision jusqu'au début de l'entrée en EHPAD

Les raisons de l'entrée en EHPAD sont multifactorielles ; on peut distinguer d'une part celles en lien direct avec une perte d'autonomie par exemple des chutes à répétition et la polyopathie, d'autre part celles en lien avec une absence de maintien à domicile adapté. Quand le maintien au domicile majoré parfois par l'épuisement des aidants a atteint ses limites, le recours à l'entrée en EHPAD est incontournable. Ainsi, **le temps de préparation à la transition domicile/structure d'hébergement s'avèrerait capital, notamment quand ce choix n'est pas partagé par la personne âgée.**

Le moment de l'entrée en structure d'hébergement est un véritable chamboulement. De fait, le sujet âgé va devoir laisser son domicile où Il ne peut plus continuer à vivre seul et entrer dans un lieu dont il sait que ce sera sans doute sa dernière demeure. On peut présumer que le sujet âgé vit cette situation comme un point de non-retour, difficile à dépasser pour continuer à vivre.

En raison de ces expériences vécues, nous pouvons supposer que ce moment de « bascule » de l'entrée en EHPAD peut conditionner la vie de la personne âgée au quotidien voire la culture soignante.

Décrire la vie quotidienne en EHPAD ⁷

L' « image » de l'EHPAD

L'EHPAD est une structure médicalisée qui accueille des personnes âgées en perte d'autonomie, en chambre individuelle ou collective, et offre, en plus de l'aide à la vie quotidienne (lever, coucher, toilette, repas ...) et des soins médicaux personnalisés, des services tels que la restauration, la blanchisserie, les animations...

Depuis quelques années, des efforts considérables ont été déployés par les différents gouvernements successifs en place pour ouvrir les structures d'hébergement sur l'extérieur et les moderniser en termes d'efforts au niveau de l'architecture intérieure et/ou extérieure, de l'organisation de l'espace, de l'hygiène :

« Ça va du bâtiment neuf, moi j'ai connu les anciens bâtiments avec 4-5 douches. Déjà maintenant il y a ce confort-là d'avoir tout dans la chambre. »

AMP-FFAS-05-EHPAD2

« [...] Après c'est très propre, les locaux sont bien adaptés les chambres sont propres, il y a des douches dans chaque chambre. Ils déambulent avec plein d'extérieurs s'ils le veulent. Vraiment c'est très bien. » EAS-01-EHPAD2

Ces structures conçues pour venir en aide à l'accompagnement du sujet âgé pâtissent souvent d'une **image négative** dans l'opinion publique peut-être en lien avec des faits divers fortement médiatisés comme des phénomènes rapportés de maltraitance. En effet, dans les discours recueillis on retrouve ce regard porté sur les EHPAD par le **grand public** :

« Après il y a quelqu'un aussi qui m'avait dit que la première image qu'il avait c'est quand il arrivait dans le hall d'accueil et qu'il voyait tous ces gens sur un fauteuil et qui ne font rien. » IDE-01-EHPAD5

« Qu'on les attache [...] ils disent que les personnes ont des protections, qu'ils ne sont jamais changés, juste le matin et le soir. Il y a une méconnaissance totale du milieu et de la prise en charge des résidents dans les maisons de retraite, il n'y a pas assez d'informations sur ça. » IDE-05-EHPAD4

Même auprès de certains **professionnels de santé** interrogés sur le fait de faire entrer un parent en EHPAD, on retrouve des **propos négatifs** :

« Non pas du tout car on n'a pas le temps d'être présent pour eux et donc je préférerais la garder comme j'ai fait pour mon papa. » ASH-FFAS-06-EHPAD5

⁷ Présentation orale : Le vécu en structure d'hébergement : regard croisé des sujets âgés, des professionnels et des étudiants en santé. 3^{ème} Colloque Européen « Les soins humanistes comme fondement de la pratique infirmière : Passé, Présent et Futur » Institut et Haute Ecole de la santé La Source Lausanne, Octobre 2018.

« [...] c'est difficile de voir sa grand-mère dans une chambre en sachant que moi je travaille auprès de personnes âgées et que la famille me montre ce qu'elle paye et qu'elle a peu de soins. » AS-01-EHPAD7

« Non je ne la verrais pas, c'est quelqu'un qui se renfermerait et c'est vrai que quand je vois les gens arriver ici je ne veux pas qu'ils se sentent seuls. » IDE-01-EHPAD5

Ces regards portés sur l'évolution de la conception des structures d'hébergement et l'image renvoyée par le grand public appuyée par certains professionnels de santé reflètent-ils le regard porté par les résidents et leurs proches sur ce lieu de vie ?

Les regards sur son domicile et l'EHPAD

Le domicile de la personne âgée, est souvent le **fruit du travail de toute une vie**, un aboutissement :

« Vous savez quand on a travaillé, qu'on a mis de l'argent dans notre maison et qu'il faut s'en aller et bien ça vous fait mal au cœur [...] » P4-09-EHPAD9

« Et laisser sa maison aussi c'est difficile. » PA-04-EHPAD5

« Et bien madame je n'y suis jamais retournée, et quand mon fils m'emmène à Limoges pour des raisons, faut pas passer par là. Je ne peux pas. Alors quelque fois, je pense, je revois l'appartement. » PA-07-EHPAD3

Par ailleurs, **l'institution** pour personnes âgées peut être **assimilée à un espace impersonnel**. Certains discours vont dans ce sens : « Par contre je ne peux pas mettre des affaires de chez moi ici. » PA-04-EHPAD5

Par conséquent, le **domicile du sujet âgé** est un **sujet très sensible**. Le quitter n'est pas simple:

« Oh non je ne peux pas. Je ne peux pas voir la maison tant que ce n'est pas vendu. » P4-09-EHPAD9

« Moi c'est ma case » (ce qui lui manque le plus aujourd'hui). PA-11-EHPAD8

Cela suggère que, dans ce contexte, les **capacités d'adaptation des personnes âgées doivent s'avérer performantes** pour arriver à trouver un équilibre, et rester ce qu'elles sont, gage de leur position sociale, de la reconnaissance de leur identité sociale pour se maintenir en santé.

Preuve en est le discours d'une de ces personnes âgées qui **vit au sein de la structure comme étant en transit** avec l'espoir peut-être un jour d'en repartir : « [...] ici je suis SDF ce n'est pas chez moi. J'ai l'impression de trahir ceux qui ont connu. Pourtant je sais m'adapter, j'ai fait du camping, mais là il n'y a rien à faire. » PA-04-EHPAD-5

A l'inverse, d'autres résidents semblent **s'habituer à cette nouvelle vie** avec, malgré tout, une forme d'ambiguïté : « *Alors certaines disent qu'elles sont bien, qu'elles sont contentes d'être ici mais ce n'est pas chez elles. Il y a toujours un « mais » derrière.* » Animatrice-01-EHPAD5

Une organisation encadrée

Par ailleurs, la **maison de retraite** propose une vie socialisée par une **organisation quotidienne** se traduisant par un découpage des rythmes, monotones, mais a priori, structurants pour le sujet âgé : « *C'est horaires fixes, c'est tout planifié.* » EIDE-06-EHPAD3

Une résidente emploie le terme de « *livre d'instructions* » (Beloni, 2007), ce qui donne une connotation très militaire au règlement intérieur. Un résident, quant à lui s'est fait rabrouer le soir où il est rentré ivre : « *Elle (la directrice de la structure) m'a dit que ça recommence pas parce qu'elle a dit moi il me manque un pensionnaire j'avertis la police [...].* » (Beloni, 2007).

Les règles « sous tendues », communiquées lors de l'admission, reposent sur des valeurs partagées dans la structure et devant être respectées par l'individu y séjournant : « *Sur ce qu'on a le droit et ce qu'on n'a pas le droit ! Il y a des règlements et tout ça.* » PA-04-EHPAD5

D'autres témoignages vont dans le sens d'une **organisation structurée** : « *C'est un lieu où il faut cohabiter et la cohabitation est quand même difficile et c'est une institution avec des règles et des horaires.* » Animatrice-01-EHPAD5

Ces règles renvoient à la **collectivité** dans un souci de bon fonctionnement et de respect mutuel cependant : « *Après c'est normal mais je pense que je trouverais les journées longues, on n'est plus chez soi, on n'a plus qu'une chambre avec une salle de bain. Ce n'est pas comme chez nous. Comme là il y en a certains qui veulent retourner chez eux. Je comprends !* » EIDE-07-EHPAD2

Ainsi, on voudrait **appliquer une organisation collective à un âge très avancé** de la vie où on peut supposer que les comportements acquis, les valeurs profondes ne se transforment pas subitement par des règles organisationnelles décidées. Ce n'est pas en termes de maintien ou de perte de l'identité que l'on peut discuter la poursuite du processus de socialisation mais plutôt dans le fait de se référer à « son » identité, ce que je suis et que je resterai au plus profond de moi-même, si on me dépouille de tout.

Ainsi, certaines personnes âgées expriment avoir des **difficultés à s'adapter** à ce nouveau mode de vie pouvant être perçu comme rigide : « *La période d'adaptation est difficile.* » PA-01-EHPAD-6.

D'autres s'affirment :

« Il y en a qui arrivent à relativiser. Moi je ne peux pas. » PA-04-EHPAD5

« Pour moi c'est de ne pas être le patron ! » PA-08-EHPAD4:

et d'autres semblent résignées à intégrer les règles de l'institution :

« Pour être à la maison de retraite il faut de la volonté, quand on a de la volonté on fait beaucoup de choses. » PA-01-EHPAD6

« Ils sont couchés tôt, levés tôt. » EIDE-09-EHPAD6

En général, les règles institutionnelles sont subies mais parfois détournées au profit du résident pour être aux yeux de la structure le « bon » résident : « Quand on me demande de plier des bavoirs je le fais. Il y a des malades qui me demandent de les aider, alors si je peux le faire je le fais. S'il y a quelque chose, comme le petit journal, j'aide, ça m'occupe. » PA-01-EHPAD6

Une vie en collectivité

La vie en collectivité, implique une **proximité**, soulève des **défis** puisque ce type d'habitation comporte des exigences de cohabitation où l'on côtoie la diversité, la mixité sociale. Pour le maintien des relations et un bon voisinage, **les stratégies relèvent aussi d'habiletés sociales comme la tolérance envers les autres, l'écoute, l'empathie** parfois : « Je l'ai aidée et elle s'est mise en colère après moi je ne sais pas pourquoi. Mais ça me fait mal au cœur quand même parce qu'elle n'a qu'une main. Enfin c'est comme ça. » PA-10-EHPAD9

En outre, **l'ennui** est parfois verbalisé en lien avec leur vie passée : « Alors ici, j'ai entendu des personnes qui ne font pas d'activité, qui s'ennuient qui sont malheureuses, qui ont envie de partir. Ça c'est vrai que ça fait partie du vécu des personnes. » EIDE-04-EHPAD9

De fait, **ces expériences vécues suggèrent une réflexion soignante autour d'une prise en soins adaptée aux besoins de chaque sujet âgé dans un environnement contraint, notamment pour lutter contre l'ennui.**

Paradoxalement, **certaines personnes apprécient la solitude**. Depuis 16 ans, c'est le cas pour cette résidente : « Oui je suis sauvage moi, je respecte les gens, je ne répète pas mais je suis seule. Je suis bien là, je suis sauvage, je ne cherche pas à communiquer. » PA-10-EHPAD-9. Elle ne participe jamais à la vie de la structure mais s'y trouve très bien.

Mais, **d'autres résidents se recréent** un environnement qui leur ressemble, un « cocon » dans lequel certains s'emploient à diverses activités :

« Je nettoie mon évier, je fais mon lit. » PA-09-EHPAD9

« [...] je lis, je fais des mots fléchés. » PA-04-EHPAD5

« Il faut essayer de se créer une vie personnelle. Voyez-vous moi je m'amuse à découper des proverbes que l'on récupère sur les petits journaux où on nous donne nos menus. » PA-07-EHPAD3

« Je fais des feuilles de diagrammes de soins. » PA-14-EHPAD8

Ainsi, certaines personnes arrivent à **vivre peut-être même mieux qu'avant** : « On s'occupe d'eux, ils créent des liens entre eux et cela permet de casser avec la solitude qu'ils avaient auparavant. » EIDE-09-EHPAD6. Elles considèrent que ce lieu est **sécurisant** : « Quand on vieillit il faut se rendre compte qu'on ne peut plus rester seul. » PA-06-EHPAD2

Leurs **discours** témoignent parfois d'une forme d'**ambivalence** : « Je m'y suis faite, mais je m'y fais difficilement. » PA-03-EHPAD5.

On peut remarquer, à travers ces exemples, la **confrontation entre la diversité des profils des personnes** : « Il n'y a pas de plus facile ou de plus difficile, chaque personne est différente selon la pathologie qu'ils ont. [...] ils sont tous plus ou moins dépendants. » AS-04-EHPAD3 **et les règles, contraintes de la structure d'hébergement.**

En conséquence, **la vie en EHPAD repose sur une « culture commune »** qui « colorerait » les interactions des individus et dans ce cas des personnes âgées et du personnel soignant. Effectivement, la difficulté est de regrouper dans un même lieu des individualités, où des règles communes d'organisation dictées par la structure telles que les heures du lever et du coucher, du repas, devront être respectées. L'autonomie est de fait fortement impactée.

Le moment du repas

Parmi les moments rythmés quotidiennement, il en est un de toute importance : celui des repas. Ce temps constitue un **moment privilégié** et essentiel de **plaisir**, de **sociabilité** et de **convivialité** : « Oui on est cinq (à table) ça va on est à peu près pareils. On peut causer. Ici les gens sont très durs [...] Mais je m'entends bien avec tout le monde. Je parle franchement et ça se passe bien. » PA-04-EHPAD5.

En règle générale, les soignants organisent les tables et essaient de placer les résidents en fonction de leur niveau de dépendance, de leur capacité à communiquer. Le repas à la salle à manger est aussi le moment où l'on se montre tel que l'on est. La notion de prise de risque est en lien avec ses handicaps mis au jour de tous mais aussi une forme de respect des autres : « Le matin je me lève à 7h, je me lave car je ne veux pas aller manger sans être lavée. » PA-01-EHPAD6

Cependant, la **cohabitation à table** est parfois **compliquée** :

« Une personne âgée m'a dit qu'elle voyait des personnes plus faibles qu'elle et qu'elle ne voulait pas finir comme ça. » EIDE-07-EHPAD2

« *Ecoutez dans ce milieu c'est quand même difficile, j'ai une copine de table, je discute bien avec elle. Il y a d'autres dames aussi mais il y en a d'autres.* » PA-03-EHPAD5

En général, la structure essaie de trouver un **compromis à des habitudes alimentaires communes** pour l'ensemble des résidents, cependant il est **difficile de satisfaire chacun** :

« *A midi on a mangé des choux, ça ne me disait rien mais bon j'en ai mangé un peu et du fromage blanc en dessert et une banane.* » PA-10-EHPAD9

Ainsi, le moment du **repas** apparaît, pour la plupart des résidents, comme **un des temps forts de la journée**, une **activité** à part entière. Par ailleurs, dans le règlement intérieur de la plupart des structures, les familles peuvent, si elles le souhaitent (moyennant l'achat d'un ticket repas), venir partager le repas avec leur parent. Dans les discours analysés, aucun élément n'a été relevé indiquant cette participation, même au moment des anniversaires. Par contre, certains résidents sortent de la structure au moment de repas familiaux : « *De temps en temps comme ça pour la fête des pères, avec ma fille mais à part ça non je ne sors pas le dimanche, jamais.* » PA-15-EHPAD-8.

Pour finir, **lors de repas de fêtes** permettant de structurer la personne âgée au temps qui passe (anniversaire, Noël, Pâques...), **la tension des règles institutionnelles se relâche alors** :

« *[...] une animation musique, crêpes, gaufres il n'y en a pas assez à mon goût.* » AS-02-EHPAD9

« *[...] des repas à thème, tout le monde se déguise.* » AS-03-EHPAD4

A cette occasion, des repas améliorés sont servis, un moment fort apprécié des résidents : « *Il y a plusieurs réunions, il y a la bûche de Noël [...] le repas des aînés [...] on est allé à la guinguette.* » (Beloni, 2007).

Les animations

Les animations proposées en EHPAD occupent une place importante dans le quotidien des résidents. Elles ont pour objectif de permettre au résident son maintien dans une dimension sociale, d'assurer son bien-être et son sentiment d'utilité.

Les programmes des animations

Les animations repérées dans les structures enquêtées sont à la fois très variées et assez identiques. Elles se répartissent entre les activités en dehors de la structure comme des visites d'entreprises, de marchés, des sorties au cinéma, au restaurant, à l'église ou dans la structure comme des spectacles de musique, repas pour des anniversaires, rencontres intergénérationnelles, animations avec des animaux, projections de films, gymnastique douce, mais aussi des ateliers : cuisine, travail de la

mémoire, plage du linge, jeux de société, peinture, coloriage, lecture, chants, bien être :

« *Là récemment j'ai sorti quatre personnes, on a visité l'entreprise de madeleines Bijou.* » AMP-FFAS - 05-EHPAD2

« *Des jeux de questions/réponses, avec des questions simples, coloriage, écriture, lecture. Le mardi des animaux viennent car c'est affectif.* » EIDE-06-EHPAD3

Dans les 10 structures enquêtées, **l'animation est le deuxième thème représenté** (qui n'était pas particulièrement recherché au départ).

C'est ainsi que des **programmes décrits dans le projet de vie** de l'établissement sont organisés par des animateurs et/ou des bénévoles. Ces activités liées à l'animation sont souvent appelées occupationnelles comme l'atelier scrabble, le jeu de belote ou thérapeutiques comme les ateliers mémoire, cuisine. Ces activités ont pour objectif de contribuer au maintien en santé du résident. Dans ce contexte et en fonction de chaque parcours de vie, la personne âgée devrait pouvoir s'impliquer **pour rester actif** dans l'institution: « *Tant qu'on peut se remuer ça va mais quand on est dans des fauteuils comme ils sont là... ça fait peur.* » PA-06-EHPAD2F

Pour compléter, dans certaines structures d'hébergement, des rencontres sont organisées pour créer du lien dans le cadre de la communication intergénérationnelle. Par exemple, à partir de la transmission de leur expérience vécue (souvenirs d'enfance ou de période de guerre...), des personnes âgées abordent leur passé auprès d'enfants pour leur permettre de mieux intégrer le présent et se projeter dans l'avenir. Ainsi, certaines structures sont jumelées avec des écoles, des haltes-garderies, des crèches. La personne âgée se sentirait alors utile, investie d'une fonction sociale, d'une position au sein de la structure et, plus largement, au sein de la société. Cet événement permet aux acteurs de l'accompagnement des sujets âgés d'organiser des animations pour créer des liens entre générations en invitant le grand public à prendre conscience de la place et du rôle social que jouent les « vieux » dans notre société, et de l'importance de la transmission des savoirs et savoir-faire entre les générations pour faire perdurer la mémoire collective.

En outre, ces animations sont proposées **même en l'absence de poste dédié d'animateur**. Ce sont alors **des soignants référents** qui interviennent : « *... j'ai une collègue qui est référente animation...* » AS-02-EHPAD9

Ces activités sont majoritairement organisées les après-midi. Dans une maison de retraite, l'animation démarre dès le matin par un café : « *Oui le matin on prend un petit café* » PA-04-EHPAD5

Et elles peuvent varier en fonction de chaque établissement : « *Il ne sort jamais. Il n'est jamais sorti. Il n'y a pas beaucoup de sorties. J'ai vu une sortie à la plage avec un animateur.* » EIDE-10-EHPAD8

Par ailleurs, les activités proposées dans les structures d'hébergement ont pour objectif de **maintenir un lien social** entre les résidents, de recréer une forme de cadre familial et ne sont pas toujours choisies en fonction des souhaits des personnes : « *Il y en a qui aiment les activités mais quand ça ne correspond pas à leurs attentes ils restent dans leur chambre ou ils trouvent une autre occupation.* » EtErgo-02-EHPAD3

Un résident évoque ces activités et démontre comment **parfois** elles peuvent être **inadaptées** : « *Chaque mercredi c'est la gym, hier c'était la couture, elle voulait me faire coudre j'ai pas voulu... la directrice a bien dit : y a des hommes couturiers !* » (Beloni, 2007).

Elles sont **pensées par la structure et par les animateurs et/ou les bénévoles** et ne répondent pas toujours à des besoins en termes de socialisation. On ne peut parler alors d'activités socialisantes puisqu'elles n'ont pas une fonction d'« utilité sociale ». Elles permettent, pour la plupart, de **passer le temps** : « *Alors quand je suis arrivée ce qui m'a surpris c'est qu'ils ont un emploi du temps en fait, toutes les semaines, pour ceux qui souhaitent y aller ils ne peuvent pas s'ennuyer.* » EtErgo-02-EHPAD3..

L'organisation des animations

Concernant l'organisation des animations, sur les 10 maisons de retraite enquêtées seules 2 ont des postes d'animateurs : un poste à temps plein et un poste à mi-temps. L'investissement des soignants dans les animations est très variable.

Sur les 21 professionnels de santé interrogés, seuls **7 participent** activement **aux animations** :

« *Oui, oui, oui, en plus il y a un poste qui le permet où on fait 9h-17h et où vraiment ça nous dégage du service soin.* » AMP-FFAS-05-EHPAD2

« *On fait de la cuisine thérapeutique, on a un espace aménagé, et on mange avec eux quand on peut.* » IDE-06-EHPAD9

Certains soignants **disent ne pas avoir le temps** :

« *Quand j'ai un petit peu de temps, comme j'aime bien les personnes âgées, si j'ai le temps je m'en occupe.* » IDE-10-EHPAD7

« *Juste aux sorties, sinon on n'a pas le temps.* » ASH-FFAS-06-EHPAD5

« *Elles ne peuvent pas, elles le feraient mais elles n'ont plus le temps. Si le temps leur était donné elles viendraient.* » Animatrice-01-EHPAD5

« *On essaie mais on n'a pas trop le temps pour ça.* » AS-03-EHPAD4

D'autres **ne se sentent pas à l'aise** : «... moi les animations ce n'est pas mon truc... C'est plein de petites choses qui font que j'y vais parce qu'il faut y aller mais si on me donne le choix je n'y vais pas,[...] » AS-04-EHPAD3

Les **soignants** pour beaucoup **s'en remettent à l'animatrice** :

« Tous les jours ils ont des animations de 15h à 16h même le matin il y a l'animatrice avec eux. Tous les jours l'activité change, les résidents ont accès à l'atelier du jour. » EIDE-08-EHPAD6

« C'est uniquement les animatrices à l'unité Alzheimer, quand on est en poste journée on est tenu à faire une animation en bas. Après on peut participer quand c'est des sorties. » AS-04-EHPAD3

De plus, les discours des **soignants** laissent penser que les **activités sont à part du soin**, qu'elles demandent du temps, et sont donc **investies sur le modèle du volontariat** :

« J'ai des collègues qui apprécient d'y aller, mais c'est leur truc. » AS-04-EHPAD3

« C'est difficile, c'est sur le bénévolat, mais dès qu'on peut, on participe on regarde le spectacle, mais c'est rare. » IDE-5-EHPAD4

Enfin, l'investissement ponctuel auprès des personnes âgées se fait notamment lors de sorties en dehors de la maison de retraite car les sorties extérieures sont réglementées et obligent à être un nombre de professionnels suffisant par sécurité pour accompagner les personnes âgées : « [...] ça nous arrive de faire les sorties avec eux, les sorties restaurants quand elles ont besoin, si on est deux infirmières il y en a une qui peut se détacher et y aller. Il y a les sorties cinémas. » IDE-05-EHPAD4

Cela suggère que les soignants sont centrés plutôt sur une prise en soins à visée curative, préventive autour de tâches liées à la suppléance, en fonction du niveau de dépendance des sujets âgés (aide à la toilette, aide aux repas, distribution des médicaments, réfection de pansements...).

L'assiduité aux animations : un enjeu de socialisation ?

Une politique d'animation est la plupart du temps mise en place dans les structures d'hébergement pour offrir des activités qui permettent aux résidents de se sentir plus entourés et de participer à la vie en société.

Mais participer à ces animations ne permet-il pas de contribuer au processus de socialisation⁸, ce dernier intégrant dans ses étapes les dynamiques relationnelles entre les

⁸ Beloni, P., Hoarau, H., Marin, B. (2019). La socialisation en maison de retraite, un enjeu pour le résident. Une étude ethnosociologique utile pour les infirmières. Rech soins Infirm. 2019 Jun ; (137) : 77-90.

individus. **Le processus de socialisation inclut une mise en relation dynamique, empreinte d'émotions entre individus ou groupes d'individus.** La notion de rapports sociaux comme la participation à des échanges joue ainsi sur les interactions sociales. Ces rapports vont de fait déterminer la place des uns et des autres dans la relation et structurent la personne dans sa capacité à communiquer.

En outre, ces activités **ne sont pas obligatoires** mais elles sont souvent, pour les professionnels de santé des indicateurs de qualité d'intégration, de non isolement. Le sujet âgé qui participe aux activités est décrit comme sociable, ouvert aux autres, montrant un intérêt à la vie de la structure.

Ainsi, le résident peut **acquérir**, grâce à cette **assiduité aux animations**, une **position dans l'institution** : celui qui propose, qui est toujours partant, celui qui gère d'autres personnes (par exemple pour aller et venir aux activités), celui qui devient ainsi une référence pour les autres résidents et la structure : « *Alors avec cette personne-là on est devenues amies. Elle se perd un peu dans l'espace, je la conduis jusqu'à sa chambre et elle a une expression qui m'amuse, elle me dit : vous êtes dégourdie* ». PA-07-EHPAD3

On peut parler aussi « d'adaptation secondaire » pour assouvir ses besoins ou pour **obtenir une forme de reconnaissance** au sein de l'institution : « *[...] moi on m'apprécie, je ne suis pas la personne qui rouspète tout le temps. Donc je ne crois pas créer de problèmes et j'accepte mon état.* » PA-07-EHPAD3

Par ailleurs, **en s'engageant dans les activités, le sujet âgé fonde son appartenance à la structure, une forme d'adhésion en somme.** Quand il se positionne en retrait de ces activités, il cautionne un refus à une forme d'identification : lorsque les résidents ne souhaitent pas participer aux activités, ils se replient parfois « chez eux » comme si, dans ce lieu, ils étaient protégés du reste de la collectivité. Une personne âgée confirme ce point : « *Il faut faire comme on fait là quand on en a marre on reste chez soi.* » (Beloni, 2007). De fait, certaines personnes âgées vivent comme une injonction de la part des soignants, leur participation aux activités : « *Oh je n'aime pas trop ! J'ai voulu y aller une fois, on a insisté pour que je joue à la belote.* » PA-12-EHPAD7, ou en termes d'obligation : « *Je m'efforce, je m'efforce.* » PA-03-EHPAD5 pour peut-être faire plaisir. Une résidente n'apprécie guère ce type d'animation mais elle se force à y aller : « *Mais c'est difficile car quand on organise quelque chose pour nous j'y assiste, il faut y aller ça les fait travailler aussi.* » (Beloni, 2007). Cependant, rien n'indique que ces personnes se sentent intégrées.

Certaines personnes âgées motivent leur **non ou faible participation** par des **problèmes de santé** :

« *Alors je fais ça, si il y a tout ce qui est chanson, j'écouterais la Traviata mais avec mes oreilles je n'entends pas, j'entends du bruit...* » PA-07-EHPAD3

« *Et non je ne peux pas marcher mais j'aimerais bien !* » PA-13-EHPAD7

« *Oh non ! Parfois il y a le loto, je ne peux pas la tête me tourne et je tomberais, je regarde la télé.* » P4-09-EHPAD9

D'autres discours argumentent la non-participation des résidents par des **problèmes relationnels**:

« *J'aime bien jouer à la belote avec ma petite fille, mais là ça n'a pas réussi, il y avait un homme qui ne savait pas jouer et puis qui rouspétait alors bon j'ai abandonné.* » PA-12-EHPAD7

« *Même si il y a des animations, certains préfèrent rester seuls dans leur chambre plutôt que de voir les autres et puis après il y a le cheminement des douleurs, etc.* » AS-04-EHPAD3

En outre, **l'absence objective de participation** aux activités ne nous semble **pas corrélée au sentiment d'ennui** : « *J'étais habituée à beaucoup cuisiner alors me retrouver à rien faire c'était dur.* » PA-04-EHPAD5, mais plutôt à un ennui lié au fait de se sentir dépossédé de leur vie d'avant.

C'est pourquoi, **l'animation** prend une **dimension de soin** pour maintenir les acquis et l'autonomie du résident : « *Parce que pour eux ils voient animation artistique, de l'art plastique ou de la musique. Pour moi une animation ça peut être ça mais ça peut être aussi un soin individualisé. Ça fait aussi partie de l'animation.* » AMP-FFAS-05-EHPAD2

Ainsi la conception du soin dans ces lieux de vie est à questionner en intégrant une dimension « socialisante », tournée vers le soin individualisé, la relation soignant-soigné, véritable pierre angulaire du soin.

Les animations : quel intérêt pour le résident ?

Les vertus de l'animation ne se voient pas uniquement dans les performances accomplies par le résident : « *Déjà eux nous voient différemment, parce qu'on n'est pas dans le soin, le regard est différent, on parle de leur vie, de plein de choses...* ». AMP-FFAS-05-EHPAD2

Ainsi, la relation s'installe propice, à une mise en confiance, à déceler des attentes voire des inquiétudes.

Certains soignants constatent les **effets bénéfiques** sur la relation soignant/soigné notamment **lors des sorties extérieures** :

« On les voit dans un autre cadre, des fois ça peut surprendre car ils vont dire des choses qu'ils n'auraient peut-être pas dites dans l'EHPAD. » AS-02-EHPAD9
« On découvre les gens de manière tellement différente. Ceux qui mangent mixé ici, au voyage elle a mangé normalement. » IDE-03-EHPAD3

Certaines activités permettent d'**entraîner la mémoire** :

« Puis il y a des choses qui me sont utiles. Par exemple hier la mémoire, c'est utile ça... » PA-05-EHPAD2
« Ensuite on fait travailler la mémoire, on nous demande quelle est la capitale de l'Angleterre. » PA-02-EHPAD6.

Ces activités sont plutôt **assimilées à des ateliers thérapeutiques** qui ont pour objectif d'essayer de retarder l'évolution d'une pathologie. Ces ateliers mémoire n'ont alors pas de fonction socialisante. En outre, ces activités peuvent, parfois placer l'individu en difficulté. En effet, le chercheur a pu observer un atelier où, pour entraîner la mémoire des résidents, on leur demandait de réciter les tables de multiplication. Certaines personnes, n'ayant pas été scolarisées, peuvent être mises en échec.

Ainsi, la **capacité à suivre l'animation** est indispensable à évaluer pour ne pas mettre la personne âgée en difficulté. Certaines sont très disciplinées : « Moi j'obéis à ce qu'on me demande comme deviner certaines choses, parler des départements, pas de la politique car c'est sale. » PA-03-EHPAD5

Certaines personnes âgées peuvent assimiler ces activités à une **forme d'infantilisation** comme lorsqu'on leur propose des séances de coloriage : « On fait comme les petits. Je dis à l'animatrice « moi je suis la petite » ! On dessine, on nous fait choisir les couleurs. » PA-01-EHPAD6

Sur les 16 personnes âgées interrogées, 8 participent aux animations proposées. Elles ont un vécu très variable. Certaines se font un devoir d'y participer :

« Toutes ! Tous les après-midi, que ça plaise que ça plaise pas, moi ça me plaît ! » PA-05-EHPAD2
« Alors dans les activités, je suis au maximum. » PA-07-EHPAD3

Les animations sont en effet des moments où l'attention des résidents est tournée vers l'animateur, des activités qui sollicitent finalement bien plus la relation entre l'animateur et les résidents que la relation entre résidents.

Des stratégies de socialisation et d'adaptation existent

Parmi, les possibilités pour poursuivre leur socialisation, les résidents peuvent également participer aux instances institutionnelles : conseil d'administration, conseil de vie sociale, commission des menus... C'est aussi une façon de s'insérer dans la structure. De fait, cette

participation peut **favoriser la vie dans la structure**. Un seul résident sur les 16 interrogés occupe une position dans la vie administrative de la structure :

« Je fais partie du conseil d'administration, je représente au sein de l'organisme de région les malades. » PA-08-EHPAD4

« Je suis au conseil d'administration, j'ai plusieurs fonctions dans le fonctionnement de l'organisation. » PA-08-EHPAD4

« Je donne mon avis. » PA-08-EHPAD4

Notons, que ce résident avant d'intégrer l'EHPAD, a toujours été investi dans la vie associative et a occupé, des fonctions d'adjoint au maire. Prendre part à la vie de l'établissement structure le lien social, une raison d'être, d'exister. Cette position a permis à la personne âgée de poursuivre son processus de socialisation en créant du lien « utile ». Si on évoque la socialisation, on ne peut pas s'affranchir d'aborder la relation, relation aux autres, relation à soi, relation soignant/soigné.

Des stratégies d'adaptation peuvent se développer comme la recherche de **l'apitoiement** des autres (personnel, autres résidents) pour amener à une forme de compassion envers soi.

En effet, les personnes âgées rencontrées ont, à plusieurs reprises, mis en avant leurs problèmes de santé :

« J'arrive à me mettre debout mais il faut m'aider pour avancer. J'ai les genoux déformés, c'est la polyarthrite. » PA-04-EHPAD5

« [...] depuis la mort de ma mère je suis pas trop bien, je suis suivie par un psy et tout le temps je suis angoissée c'est ma nature de toutes façons je peux pas changer. » PA-14-EHPAD8

« J'ai été opérée de la vésicule, j'ai eu des phlébites, des embolies. Depuis 1998 j'ai des bas de contention. Je ne peux pas les mettre car j'ai de l'arthrose. » PA-09-EHPAD9

De fait, le personnel a parfois des difficultés à se situer face à ces individus qui parfois demandent plus d'attention. Ils réclament des liens affectifs, familiaux. La distance professionnelle est alors mise à mal.

La continuité du lien familial : un atout pour le résident

Dans les possibilités de poursuivre le processus de socialisation, la **famille** est un **repère indispensable** : *« Vous dire qu'ici c'est merveilleux non, mais moi je suis bien entourée, j'ai mes enfants, mes petits-enfants, une petite-fille qui a fait son stage ici. » PA-03-EHPAD-5*

En effet, la socialisation s'ancre dans la nature des liens entre famille et personne âgée.

Sur les 16 personnes âgées interrogées, seules 2 ne sont pas entourées par leurs proches et ne les voient pas souvent :

« J'ai des neveux que je connais à peine. Ma sœur elle ne vient plus trop me voir. » PA-14-EHPAD8

« Il y a personne pour s'occuper de moi, je suis tout seul, point frère point sœur ici. J'ai une sœur mais elle habite loin. » PA-15-EHPAD8

Ainsi, le **lien** avec les **familles**, les **proches** est très **variable** en fonction de chaque personne âgée, et de la disponibilité des proches.

Plusieurs enquêtés en témoignent :

« Mon Dieu quand maman était ici un seul est venu la voir. Les autres ne sont jamais venus. Et moi pareil, depuis que je suis ici personne ne vient me voir. »
PA-14-EHPAD8

« Certaines familles sont très présentes, d'autres très absentes. » Animatrice-01-EHPAD5

« Il y a des personnes dont les familles viennent souvent et d'autres où les familles ne viennent pas du tout. » EIDE-05-EHPAD9

« J'ai deux fils, ils ont voulu que je ne vienne pas trop loin car ils ne pouvaient pas venir me voir toutes les semaines, et comme ça le dimanche ils viennent. »
PA-12-EHPAD7

« Il y en a qui ont leurs enfants qui n'habitent pas ici, ou il y en a qui ont leur famille qui vient tous les deux jours. » EIDE-06-EHPAD3

Lorsque la **famille** est **peu présente**, voire **inexistante**, l'isolement peut aller grandissant et laisse supposer que la structure peut devenir le seul repère pour cette personne, la « façonnant » totalement à ses normes, ses valeurs. La personne va devoir user de stratégies d'adaptation pour être en accord « virtuel » avec l'institution. A l'inverse, la personne âgée n'ayant plus d'attache avec l'extérieur va peut-être plus rapidement se socialiser au sein de la structure. Cette dernière devient alors socialement structurante pour elle. La personne âgée se réfère à son organisation et on peut penser que son processus de socialisation peut se réaliser plus facilement.

Un autre point peut être difficilement vécu et **détériorer le lien familial**. En effet, quand le parent devient dépendant, les rôles peuvent s'inverser. On peut se sentir alors l'enfant de son enfant ou le parent de son parent : *« Je faisais les courses, le ménage, à manger, elle mettait tout au congélateur [...] donc je lui avais acheté des couches [...] »* Famille-4-EHPAD10

Une possible explication est évoquée à ces **situations où certaines familles rompent plus ou moins le contact avec la personne âgée** :

« La relation qu'elles entretiennent est la première chose, on sait qu'il y a des familles qui ne s'entendent pas avec les résidents donc elles ne viennent pas. »

EIDE-08-EHPAD6

« On a rencontré le cas d'une personne qui était là depuis l'ouverture. On a appelé la famille pour dire qu'elle était décédée. Elle est venue, la question qui s'est posée c'est : « le notaire comment on va faire ? »

IDE-04-EHPAD8

Par ailleurs, la **distance** est **parfois un frein** aux visites des parents :

« Il y en a qui ont leurs enfants qui n'habitent pas ici, ou il y en a qui ont leur famille qui vient tous les deux jours. »

EIDE-06-EHPAD3

« Quand ils viennent car il y en a à Nîmes et d'autres à Bordeaux. Ceux de Bordeaux viennent souvent mais ceux de Nîmes ça fait plus loin. »

PA-06-EHPAD2

En outre, certains n'ont **plus de famille** :

« Il y a des familles très présentes c'est un peu personne dépendante. Il y en a qui n'ont plus de famille. »

EIDE-08-EHPAD6

« Si, si, si il y a des résidents qui n'ont pas de famille. C'est là que notre rôle est important. On essaie de les stimuler pour faire des activités. »

EtErgo-02-EHPAD3

De plus, la famille peut être sollicitée pour aider à financer la maison de retraite en sa qualité d'**obligé alimentaire**. Cette situation peut induire des tensions entre le sujet âgé et sa famille (souvent les enfants). Ces derniers doivent contribuer parfois de façon égalitaire car les sommes à verser sont basées sur les revenus de chacun. Cette situation peut créer des situations conflictuelles, des relations familiales tendues et donc des visites clairsemées voire inexistantes. Si la famille ne peut pas subvenir aux besoins, c'est l'aide sociale départementale qui prend le relais.

Pour finir, les **visites des petits-enfants** sont **fluctuantes** :

« J'ai mes enfants qui m'appellent, mes petits-enfants aussi, mes arrière-petits-enfants de 10 et 15 ans. »

PA-01-EHPAD6

« Ah oui mes petits-enfants viennent souvent. La petite-fille vient plus souvent que le garçon. Ma petite-fille travaille chez une personne âgée. »

PA-05-EHPAD2

« Oui oui ! Je vois plus mes petits-enfants que je vois mon garçon ! Mon garçon il travaille il rentre chez lui pas avant 8h30 le soir, alors lé fatigué ! Mais de temps en temps il vient là. »

PA-11-EHPAD8

« Et bien pas très souvent mais ma petite-fille l'aînée elle a des études très pointues donc pas beaucoup de liberté, même pas du tout. »

PA-12-EHPAD7

« Je dirais que c'est pas leur priorité. Elles ont 25 ans je comprends que c'est pas un lieu où on a envie d'aller à 25 ans. » Famille-3-EHPAD10

Ainsi, certains sujets âgés peuvent rester coupés du monde : d'abord, par choix pour certains, pour d'autres par isolement familial car ils n'ont plus ou peu de liens avec leur famille.

Par contre et malgré les écueils de la maladie, on peut constater un **soutien fort des familles de parents Alzheimer**, les visites sont très fréquentes voire quotidiennes pour **garder le lien** :

« Oui, toutes les après-midi. Pour essayer de maintenir le plus possible cette liaison, avec quelqu'un qu'il connaît bien, qui lui apporte un peu de repères. »
Famille-1-EHPAD10

« Depuis 4 ans je viens tous les jours tous les après-midi. » Famille-2-EHPAD10
« Oui oui on y arrive. Et ma sœur des Pyrénées quand elle monte passe beaucoup de temps avec lui. On essaie de s'arranger parce que ça me ferait du mal qu'il ait la sensation d'être abandonné. Alors je dis pas il ne faut pas non plus être esclave, mais venir le voir tous les jours 30 min ou une heure oui. » Famille-3-EHPAD10

Ces visites peuvent avoir une **connotation « thérapeutique »** pour aider la personne âgée à rester rattachée à la vie présente : *« [...] ça la change et j'espère que ça lui apporte quelque chose. »* Famille-2-EHPAD10

Elles peuvent aussi représenter une forme de **devoir envers l'aîné** :

« Un devoir de reconnaissance ça me semble important. On est une famille proche. A l'époque nous on était 7 à table on mangeait ensemble [...] » Famille-3-EHPAD10

La relation familles/soignants : une ambigüité

Les relations avec les familles sont souvent tendues et les soignants disent être le **premier filtre** entre la personne âgée et eux : *« On est la première barrière, comme on est souvent dans les chambres, quand il y a une réclamation on s'adresse à nous en premier. »* AS-02-EHPAD9

La relation famille/soignant est discutée et des **remarques** sont émises par les familles et **mal vécues par les soignants** : *« Les remarques c'est souvent pas agréable. Même sans vouloir le prendre à cœur vraiment ça vexé car on essaie de faire le maximum. »* AS-03-EHPAD4

Ces remarques sont parfois en lien avec **une exigence pour le service rendu** :

« Ils nous appellent parce que la dame n'a pas son lit à droite il est à gauche, donc c'est vrai que pour moi ça c'est dur. » AS-03-EHPAD4

« *L'exigence, ils réclament beaucoup de choses.* » AS-04-EHPAD3

« *Il y a des familles très procédurières.* » AS-02-EHPAD9

Les soignants lient cette exigence au coût de l'hébergement laissé à la charge du sujet âgé ou de ses ayants droit, c'est un **service rendu à la clientèle** : « *Parce qu'ils payent ! Et on est là pour subvenir à tous les besoins dont leurs parents ont besoin. Après on le fait le mieux qu'on peut.* » AS-04-EHPAD3

En outre, les soignants évoquent les **aspects du règlement** que les familles remettent **en cause** : « *La famille ne comprend pas qu'on les couche plus tôt.* » AS-02-EHPAD9

Parallèlement, les soignants perçoivent la position des familles comme **un refus de voir son parent changer** :

« *Ils voient leurs parents comme ils étaient il y a deux ans.* » AS-02-EHPAD9

« *Parfois ils sont tellement dans le déni que parfois ça devient conflictuel.* » ASH-FFAS-06-EHPAD5

Les soignants essaient de **relativiser la position des familles** :

« *Donc soit on a des solutions mais il peut y avoir des ratés, on est humain. Les familles sont plus demandeuses que les résidents eux-mêmes.* » AS-04-EHPAD3

« *Parfois ils ont besoin de se rassurer aussi, dernièrement une dame en fin de vie, la famille venait régulièrement s'entretenir avec nous ils voulaient savoir ce qu'il en était.* » EIDE-09-EHPAD6

Toutes les familles n'ont pas cette attitude : « *Après on s'adapte. Il y a des familles très bien qui savent le travail qu'on fait.* » AS-04-EHPAD3

La **relation** famille/soignants est parfois très **ambiguë** :

« *Ils nous demandent des nouvelles autres que celles que donne la personne âgée.* » EIDE-09-EHPAD6

Sans être intrusif, les soignants devraient tenter de comprendre l'histoire familiale.

Pour d'autres familles et des personnes âgées, le discours est différent et une reconnaissance du travail des soignants est verbalisée :

« *J'ai beaucoup à dire. J'ai beaucoup de compliments. Le personnel est très gentil, très serviable, toujours attentif à ce qui pourrait nous faire plaisir.* » PA-08-EHPAD4

« *Oui c'est bien ! C'est propre, c'est bon le manger, les infirmières, tout le personnel lé gentil !* » PA-11-EHPAD8

« *Enfin je suis très bien, tout le monde est très gentil.* » PA-12-EHPAD7

« *Non là je trouve qu'il est bien et comme je vous dis je le trouve beaucoup plus calme et posé.* » Famille-3-EHPAD10

« Mais ce qu'il y a de bien ici c'est que je sais qu'elle est en sécurité, qu'on s'occupe d'elle qu'elle mange qu'elle prend ses médicaments correctement, que si il lui arrive quelque chose on m'appelle. » Famille-4-EHPAD10

Au final, nous retrouvons cette dissonance de la représentation de la vieillesse et de la représentation de ceux qui la prennent en soins comme nous allons le voir.

SYNTHESE

Décrire la vie quotidienne en EHPAD

La poursuite d'une socialisation est un véritable enjeu pour l'ensemble des personnes âgées en EHPAD. Se heurtent à ce processus, les contraintes d'une organisation encadrée par des règles de fonctionnement et des personnes âgées très différentes en fonction de chaque parcours de vie, de leur capacité d'adaptation et de leur degré de dépendance physique et/ou psychique. Ainsi, pour prévenir l'ennui, créer des liens entre les résidents, des activités sont proposées aux personnes âgées. L'indicateur d'assiduité aux activités proposées, souvent relevé par le personnel soignant ou d'animation, pour mesurer le niveau d'intégration dans la structure n'est pas fiable car on constate que le sujet âgé s'intègre en dehors de ce cadre.

On remarque que la famille a une place centrale et selon sa présence contribue ou pas à l'adaptation de la personne âgée dans la structure.

Les expériences vécues de la population de l'étude suggèrent une réflexion soignée profonde autour des activités proposées et de leur articulation avec le soin.

C'est pourquoi, il est intéressant de s'attarder à présent sur les dimensions de la prise en soins dans les EHPAD au travers des expériences vécues de la population de l'étude.

Connaître la prise en soins prescrite, perçue et réelle⁹

Les professionnels du « prendre soin »

Dans les structures enquêtées, les infirmiers (IDE) exercent plutôt ce qui relève de l'application de la prescription médicale :

« On a des prises de sang, beaucoup de pansements, des glycémies. Ça arrive qu'on ait des sondes urinaires à poser, à changer. Et puis les médicaments. »

IDE-05-EHPAD4

« Les pansements, les médicaments, les toilettes quand il y a besoin. » (Parlant du travail infirmier) ASH-FFAS-06-EHPAD5

La partie du rôle propre de l'IDE (soins de confort, d'hygiène et de bien-être) est déléguée à l'aide-soignant (AS) :

« [...] parce que les aides-soignantes elles, sont dans les toilettes. » IDE-04-EHPAD8

« Je fais les toilettes, les douches. On fait les mêmes activités. » ASH-FFAS-06-EHPAD5

« On fait les soins d'hygiène, on fait tous les soins, les toilettes, les changes, on aide aux repas, ceux qui peuvent pas manger tout seuls on fait manger et puis... » AS-07-EHPAD8

Par contre, dans ces structures, nous retrouvons des aides-soignants (AS) parfois « remplacés » par des Agents des Services Hospitaliers (ASH), ce qui pourrait poser problème en raison de culture différente. Cela n'est pas sans rappeler l'histoire même du prendre soin des personnes âgées assimilé à du « gardiennage » (Cf. page 42).

Par ailleurs, des **aides médico-psychologiques** (AMP) participent à l'accompagnement du sujet âgé et permettent de rompre l'isolement : *« On peut être là si on peut donner un coup de main on le fait mais sinon c'est de la prise en charge individuelle, si j'ai envie de passer une heure sur une toilette complète (les ongles et tout) je passe une heure et après il y a l'animation. Je peux mettre en place une animation avec 2-3 personnes. Là récemment j'ai sorti 4 personnes, on a visité l'entreprise de madeleines Bijou, et donc du coup il y a ce poste-là qui nous le permet. Il y a des AS qui ne le font pas car ils ne se sentent pas à l'aise et ça je comprends complètement. »* AMP-FFAS- 05-EHPAD2

De plus, mais pas dans toutes les structures enquêtées, un **animateur** s'attache aussi à rompre l'isolement du sujet âgé : *« L'animation c'est tout le temps, je n'arrête pas. Ça peut être sur n'importe quoi, un repas, une promenade. »* Animatrice-01-EHPAD5

⁹ Présentation orale : Les soignants et le soin relationnel en structure d'hébergement pour personnes âgées : quelles spécificités ? Annual Conference of the Swiss Anthropological Association Zürich, November 2018.

D'autres professionnels de santé interviennent comme les ergothérapeutes : « *A chaque entrée je fais des évaluations, j'évalue les capacités de la personne, ce qu'elle souhaite faire ou ne pas faire pendant la toilette, j'en parle avec l'équipe et eux ils font en fonction de ce que je dis.* » Ergo-02-EHPAD8. On peut remarquer que dans la présentation des EHPAD, les masseurs-kinésithérapeutes, les diététiciens, les psychologues, les psychomotriciens, les ergothérapeutes sont peu voire non représentés. Des médecins libéraux et/ou coordonnateurs complètent cette prise en soins.

Le regard général sur l'exercice professionnel en EHPAD

L'activité est souvent évoquée sous l'angle des **contraintes** mais pourtant les satisfactions sont bien présentes et motivent ceux qui quotidiennement accompagnent le sujet âgé :

« Moi j'ai toujours dit que de toute façon ce métier, on est fait pour ça ou pas. Ça reste quand même un beau métier, même si on est par rapport aux médias assez mal vus. » AMP-FFAS-05-EHPAD2

« Après ce qui est bien dans la relation c'est qu'ils nous apprennent plein de choses. Les relations humaines, ça c'est bien ! » IDE-02-EHPAD2

« Moi je suis ici excessivement bien dans mon travail, j'ai un super contact avec mes collègues, Pour moi c'est très épanouissant bien que ce soit des personnes âgées. » IDE-10-EHPAD7

Par ailleurs, les **étudiants** choisissent peu les secteurs de gérontologie en premier mais **n'excluent pas d'y poursuivre leur exercice professionnel plus tard**.

En effet, certains discours vont dans ce sens : « *Oui pourquoi pas, ça ne me dérangerait pas du tout, après peut-être pas au début car au niveau des responsabilités, quand je vois qu'elles sont seules c'est énorme. Mais après oui.* » EIDE-05-EHPAD9

Pour autant, **certains ne voient pas d'inconvénients à commencer leur carrière dans les secteurs d'hébergement** : « *De toute façon je ne veux pas travailler dans un service qui accueille les plus jeunes. Moi c'est vraiment la personne âgée. C'est un choix personnel.* » EIDE-02-EHPAD1

Pour finir, le **manque de technicité est évoqué** pour ne pas exercer en premier choix en gérontologie : « *Parce que j'ai peur de perdre une certaine technique, il y a surtout du relationnel alors qu'aux urgences ou en réanimation, voilà. Je veux faire quelque chose d'assez dur en étant jeune et me poser après un peu plus tard.*» EIDE-06-EHPAD3

A notre connaissance, aucune donnée n'a été publiée concernant les étudiants infirmiers et leur intérêt à exercer dans les secteurs d'hébergement pour personnes âgées.

Ces remarques sur l'exercice en structure d'hébergement, suggèrent un **manque de connaissances concernant ces secteurs** comme en témoignent les étudiants vus en entretien :

« J'ai pu faire plus de prises de sang par exemple, lorsqu'on dit que les personnes âgées c'est plus compliqué pour trouver les veines, et au final j'ai réussi. » EIDE-06-EHPAD3

« [...] les soins techniques prises de sang glycémies, puis j'attaquais mes toilettes. » EIDE-08-EHPAD6

« Oui les médicaments, mais aussi si il y a des soins à faire pour le tour du soir. Il faut ranger ce que la pharmacie monte. » EIDE-09-EHPAD6

« [...] de la distribution de médicaments, les ranger, les glycémies, les perfusions très peu. Ils ont un boulot différent de l'hôpital ». EIDE-07-EHPAD2

« C'était aussi le premier stage où je faisais des pansements. » EIDE-06-EHPAD3

Les représentations des étudiants sur la vieillesse « teintées » par la société orienteraient leur choix de lieu d'exercice professionnel (secteurs de soins aigus). Cependant, une fois la technicité maîtrisée, le choix de venir exercer en EHPAD est possible. La maturité et les expériences professionnelles aidant, cette option pourrait être envisageable.

En outre, **les professionnels disposent eux-mêmes généralement d'une grande autonomie dans la réalisation de leurs missions** pour répondre aux objectifs de personnalisation de la prise en soins et savoir répondre à un besoin ponctuel et faire face aux urgences et imprévus, sans mettre à mal l'ensemble de l'organisation. Cela implique que **l'ordre dans lequel les tâches sont réalisées est déterminé au jour le jour** par chaque professionnel dans le respect des exigences de l'organisation, et autant que possible dans le cadre d'une prise en charge homogène, cohérente et individualisée du résident : *« [...] . Alors le matin ma journée type, j'arrive je fais les prises de sang, les insulines, y a beaucoup de diabétiques 10...12 [...] je distribue les médicaments aux 46 résidents [...] Les patients qui font des fausses routes, on leur donne à manger [...] Après tout ce qui est administratif [...], on doit prendre les rendez-vous d'ambulance [...] après il y a les rendez-vous avec les médecins [...]. »* IDE-04-EHPAD8

Le **regard porté sur le travail infirmier en EHPAD** est plus centré sur l'aspect technique ainsi quand on demande par exemple à une AS si elle souhaite s'engager dans la formation infirmière : *« Non pas du tout, on a des relations avec eux mais elles sont plus dans leurs médicaments que dans le relationnel. »* ASH-FFAS-06-EHPAD5

Les enjeux de la prise en soins en EHPAD

Dans ce contexte complexe de dépendance de plus en plus élevée, le **maintien de l'autonomie** du résident est une priorité pour les soignants en EHPAD :

« Mais bon après moi j'essaie au maximum de favoriser l'autonomie. Je fais travailler les résidents mais il y en a où on ne peut pas faire autrement. » AS-02-EHPAD9

« La difficulté est de doser leurs possibilités. » EtErgo-03-EHPAD8

Si par hasard, l'autonomie n'est pas respectée, le terme d'**infantilisation** est relevé :

« On veut faire trop pour eux, on ne les laisse pas assez faire par eux-mêmes. C'est pour ça que je parle d'infantilisation parce qu'on ne les laisse pas assez faire et on les rend donc dépendants en pensant bien faire. » EIDE-09-EHPAD6

Cette notion d'infantilisation renvoie à une régression de la prise en soins pour un résident qui est avant tout une personne.

De plus, il est important aussi de respecter leur **rythme de vie** : *« Qu'on les laisse au lit le matin, s'ils n'ont pas envie de se lever on essaie de les lever plus tard, ceux qui veulent le petit déjeuner au lit ils l'ont. On essaie au maximum de respecter leur rythme. » AS-03-EHPAD4*

La prise en soins est ainsi identifiée comme devant être entendue comme **globale et individualisée** :

« Je les fais participer du mieux que je peux et je fais les soins techniques en même temps pour évaluer tous les jours et avoir une prise en charge globale de ces personnes. » EIDE-08-EHPAD6

Cependant, une **limite** est soulevée pour expliquer la **non prise en compte de l'autonomie de la personne âgée** :

« On n'est pas assez patient pour les laisser faire. » EIDE-09-EHPAD6

« Le maintien de l'autonomie. C'est quand même hyper important. Moi c'est la base de mon métier et c'est vrai que parfois on n'a pas le temps. Disons que des fois on va faire à la place d'eux et ça c'est vraiment la chose à éviter. » AMP-FFAS-05-EHPAD2

Aussi, les **pratiques professionnelles** devraient **s'adapter** à un lieu considéré comme proche du vécu du domicile mais ce n'est pas toujours évident dans ce contexte d'organisation : *« Quand je les vois, les coucher à 19h30 ça m'effraie. » EIDE-08-EHPAD6*

Que ce soit pour la satisfaction des besoins primaires (physiologiques) ou secondaires (psychologiques et sociaux), **la représentation qu'a le soignant l'amènera à intervenir de manière positive ou non auprès du sujet âgé**. En effet, les soignants ne sont pas indemnes d'expériences professionnelles et personnelles qui peuvent influencer

l'accompagnement dans les structures d'hébergement : « *Il y a un médecin qui m'avait dit je ne sais pas comment vous faites pour travailler là j'ai l'impression de travailler dans un mouvoir.* » IDE-01-EHPAD5

Une prise en soins médicalisée et « lourde » physiquement et psychologiquement

Pour certains soignants la **prise en soins** du sujet âgé revêt un **aspect très médicalisé** : « *On vient faire le soin à la personne on ne voit plus la personne comme telle, comme un être humain. On la voit par sa pathologie.* » Animatrice-01-EHPAD5

Cette **prise en soins** est appréhendée comme « **lourde** » :

« *La lourdeur de la charge de travail, ils sont tous plus ou moins dépendants. Il y a pas mal de charges lourdes.* » AS-04-EHPAD3

« *La toilette au lit physiquement ce n'est pas facile, j'ai deux toilettes au lit le matin, mais j'ai quand même l'aide de mes collègues.* » EIDE-08-EHPAD6

De plus, la **confrontation à la vieillesse** pour, notamment, les étudiants en santé renvoie au **respect de l'aîné** :

« *Au départ c'était un peu compliqué car au départ se retrouver face à des personnes âgées pour des soins de nursing par exemple c'est délicat et puis au final ça s'est bien passé et au niveau relationnel cela se passait bien.* » EIDE-01-EHPAD1

« *[...] sachant que j'ai 20 ans, [...] essayer d'imposer son rôle auprès d'une personne plus âgée que soi. Moi j'ai le respect des adultes, et c'était compliqué.* » EtErgo-02-EHPAD3

En outre, la **personne âgée** va se faire son **propre jugement sur l'image de son corps** à partir du regard porté par la société sur la valeur des attributs du vieillissement : beauté/laideur, maigreur/grosseur, rides, cheveux gris, dépendance... Ainsi, c'est le regard de l'autre qui fait naître le sentiment de vieillir :

« *Mais quand les vieux ils sont assis là, tu peux plus faire rien bé ça lé gênant !* » PA-11-EHPAD8

« *[...] une personne âgée m'a dit qu'elle voyait des personnes plus faibles qu'elle et qu'elle ne voulait pas finir comme ça.* » EIDE-07-EHPAD2

Le sujet âgé institutionnalisé peut être souvent réduit à un objet, aux yeux de la société et des soignants : « *Alors forcément quand ils arrivent chez nous, ils mangent matin, midi, soir, ils ont du linge propre, et ils sont lavés.* » IDE-11-EHPAD6

La richesse et la complexité de la relation soignant/résident

Au contact de ces personnes âgées, la prise en soins s'inscrit dans une **spécificité relationnelle très riche** et perçue comme essentielle voire prioritaire pour les professionnels de santé interviewés.

De fait, les **aspects relationnels** et leur qualité prennent une **place prépondérante** dans la vie en EHPAD : « *Au niveau de l'équipe on se dit qu'on a des soins techniques et des soins de vie.* » IDE-06-EHPAD9

En outre, cette relation est **vitale** dans ces lieux de vie : « *Beaucoup de relationnel, c'est essentiel car c'est un lieu de vie [...].* » EIDE-09-EHPAD6.

Cela permet une **meilleure connaissance** de chaque personne âgée : « *On les connaît mieux que dans un service. Elles se confient sûrement plus que dans un service... Ici c'est leur lieu de vie, ils sont plus à même à discuter ...* » EIDE-09-EHPAD6

Ensuite, cette relation semble s'intégrer dans un **temps à part**, hors des « tâches » soignantes « *Parce qu'on n'est pas dans le soin, le regard est différent, on parle de leur vie de plein de choses qui fait qu'au quotidien quand on fait les soins on n'a pas forcément le temps.* » AMP-FFAS-05-EHPAD2

De plus est évoquée la **solidité de cette relation** durable dans le temps : « *Ici c'est une relation qui dure.* » AS-02-EHPAD9

Cependant, le **manque de temps** pour échanger avec les résidents est évoqué de façon récurrente :

« *Avoir plus de temps au niveau relationnel parce qu'ils le demandent.* » AS-09-EHPAD6

« *Le manque de temps. Moi en tant qu'élève du coup je le prends. C'est riche parce que mes collègues n'ont visiblement pas le temps [...] malheureusement.* » EAS-01-EHPAD2

« *On a peu de temps pour les écouter, les comprendre.* » IDE-03-EHPAD3

« *Le relationnel j'aime bien même si parfois on n'a pas toujours le temps nécessaire, et puis les résidents me le rendent bien.* » AS-02-EHPAD9

Selon les soignants, ces **savoirs relationnels** sont **particuliers** et relèvent de la capacité à entrer en communication:

« *[...] En fait c'est de les rassurer qui est le plus compliqué sur le long terme.* » EIDE-08-EHPAD6

« *[...] ce qu'ils aiment c'est qu'il y ait quelqu'un qui soit là [...] une présence un lien une relation quelque chose ils ont besoin de parler [...] ils ont besoin d'être*

entendus, d'être aimés, d'aimer et voilà c'est la demande la plus forte [...] »

Ergothérapeute-02-EHPAD8

« C'est très compliqué de rentrer en communication. Il faut donc trouver les bons mots. » EIDE-08-EHPAD6

Dans ce contexte, certains discours de soignants sont de **véritables dilemmes éthiques** (conflits de valeurs) :

« On est un peu dans la maltraitance car on sait leurs désirs, leurs attentes mais on ne les respecte pas. » AS-09-EHPAD6

« Avoir plus de temps pour eux, parce que parfois ils veulent nous parler et on est obligés de les écouter. Parfois ils le prennent mal, ils pensent qu'on ne veut pas les écouter mais c'est pas du tout ça c'est qu'on ne peut pas. » ASH-FFAS-06-EHPAD5

« Les gens on les respecte quand même. C'est un respect mais c'est à la va vite. » AS-03-EHPAD4

Cet engagement relève d'une disposition à agir selon ses valeurs personnelles et professionnelles pour rechercher la prise en soins la plus adaptée à la personne âgée. En conséquence, les soignants, dans cette relation particulière cherchent à trouver la « juste distance »

Ainsi pour l'étudiant, l'éthique du care résulte plus d'une expérience, et une difficulté dans l'**attitude adaptée** dans la relation est exprimée : *« Moi c'est peut-être parce que je suis encore étudiante donc j'ai encore du mal dans cette démarche-là de trouver les bons mots, avoir la bonne posture [...] »* EIDE-08-EHPAD6

De fait, la **distance à prendre** est **complexe** :

« Je ne m'attache pas complètement non plus, je prends de la distance. » IDE-03-EHPAD3

« Le plus complexe est de prendre une distance, ne pas trop s'accrocher pour se dire que c'est professionnel et qu'il y a le travail derrière. » EtErgo-02-EHPAD3

Ainsi, la « bonne » distance professionnelle tiendrait la « souffrance » du résident à un niveau qui permettrait de travailler avec elle pour comprendre ses besoins. Les étudiants apportent un **élément supplémentaire** en lien avec le **rapport d'âge entre les protagonistes** de cette relation : *« Le fait d'être jeune j'appréhendais le côté relationnel. »* EIDE-01-EHPAD1

Pour autant, au fur et à mesure, une **relation de confiance** s'instaure :

« À la longue on arrive toujours à établir cette relation de confiance mais c'est quelque chose qui se gagne et ça prend du temps. » AMP-FFAS-05-EHPAD2

« On peut instaurer une relation de confiance. » AS-02-EHPAD9

Pour certains **une forme d'attachement** et une **complexité** sont exprimées :

« Il y a en a pour qui on s'attache surtout qu'il y a des résidents qui sont là depuis longtemps dans la structure. » AS-03-EHPAD4

« Avec certains ça va aller et avec d'autres ça va être plus compliqué quand même. » ASH-FFAS-06-EHPAD5

Cette relation passe, parfois, par d'autres éléments non verbaux tels que **le toucher** notamment auprès des **résidents Alzheimer** : *« L'échange est difficile, très difficile. A part ça il y a un échange, c'est physique, c'est le regard, le toucher. » EAS-01-EHPAD2*

Pour certains étudiants, cette **relation** fait accéder à de **multiples richesses** et fait **partie intégrante du soin** :

« Moi j'aime beaucoup car ils ont du vécu et les sujets de conversation sont intéressants. » EIDE-05-EHPAD9

« J'aime pouvoir discuter avec eux lors des soins ils ont quelque chose à nous communiquer, à nous apprendre, leur vécu. » EIDE-09-EHPAD6

« Oui je trouve, j'arrive bien à discuter avec eux, ne pas faire mon soin sans leur parler. » EIDE-06-EHPAD3

Ces exigences suggèrent que lorsque ces professionnels de santé ont « goûté » aux vertus de la relation à l'autre (sujet âgé), les expériences vécues de la vieillesse tendent à se « lisser ».

La prise en soins du résident Alzheimer : une spécificité

Dans les situations particulièrement difficiles à gérer, nous souhaitons nous attarder sur la **spécificité de la prise en soins des résidents Alzheimer ou atteints de démence apparentée, qui relève d'une adaptation continuelle** confrontée aux fluctuations cognitives de la personne, et accentuant aussi la lourdeur et la pénibilité du travail :

« C'est des gens avec qui on prend encore plus de temps parce qu'ils ont du mal à comprendre ce qu'on leur demande. » AMP-FFAS-05-EHPAD2

« [...] c'est lourd psychologiquement, plus que physiquement. » AS-04-EHPAD3

Ensuite, cette **spécificité** est connotée par la **gestion des phases d'agitation, d'agressivité, difficiles à contenir, et lourdes** à porter émotionnellement :

« [...] ce qui peut être compliqué c'est quand ils ont des phases d'agitation car il faut parfois les recadrer mais pour moi c'est difficile. Je ne peux pas hausser le ton sur des personnes âgées. » EIDE-01-EHPAD1

« Hier soir il y avait une résidente qui était très agressive, j'ai cru qu'elle allait me taper parce qu'on voulait aller la coucher et elle ne voulait pas. » EIDE-06-EHPAD3

« [...] certaines choses comme l'agressivité ou la désorientation sont compliquées, pour les réorienter, ou quand ils croient tous les soirs qu'ils vont rentrer chez eux ou quand ils attendent leur mari qui est décédé. Là c'est vrai que émotionnellement nous ça nous touche. » IDE-05-EHPAD4

Cela implique des **capacités de communication particulières** relevant **d'un art à communiquer** :

« Dans l'unité Alzheimer il faut savoir leur parler, leur expliquer ce qu'on va faire comme soins, alors qu'ici ils ont encore un peu toute leur tête. » EIDE-06-EHPAD3

« Parfois pour un pansement on prend plus de temps car il faut lui faire comprendre comment on le positionne, qu'on va lui faire un pansement. C'est une autre communication. » IDE-02-EHPAD2

Il faut être aussi en permanence en train de **les recadrer dans le contexte** voire d'organiser une **surveillance accrue** :

« Là c'est compliqué, on est obligé de lui expliquer qu'on est à la maison de retraite, on essaie de la resituer et on voit que les larmes montent. » IDE-05-EHPAD

« [...] après il y a la personne qui déambule et il faut de la surveillance permanente. » AS-04-EHPAD3

La fin de vie : un moment particulier

En dehors des situations habituelles, il en est une qui revêt une attention toute particulière ; la situation de fin de vie.

La notion de douleur est un point central de l'accompagnement de fin de vie.

Certaines structures ont des liens avec des équipes ressources dont les équipes mobiles de soins palliatifs : « Oui on a une équipe de soins palliatifs qui vient nous épauler pour les fins de vie, donc ça nous permet d'avoir un regard extérieur et nous apporte des solutions qu'on n'avait pas. » IDE-09-EHPAD7

De plus, la **formation et la disponibilité des médecins coordonnateurs restent très inégales** :

« On aimerait que le médecin coordonnateur, c'est son rôle fasse le lien avec les autres médecins. Il faut répéter plusieurs fois, et puis ça dépend des médecins, certains vont vous entendre, d'autres non. » IDE-05-EHPAD4

« Arriver à voir l'intérêt de mettre une perfusion à quelqu'un qui a mal. Je pense que les médecins en EHPAD ne sont pas forcément bien formés ou pas suffisamment. » EIDE-09-EHPAD6

Cependant, il apparaît que la **douleur était soulagée** : « *On les accompagne le mieux qu'on peut, on les suit jusqu'au bout. Il faut bien le vivre quand les personnes partent sans douleur, on est heureux.* » IDE-03-EHPAD3

Du point de vue des discours des soignants, la fin de vie est associée à une **prise en soins de qualité** :

« *Oui très bonne prise en charge, le personnel s'est donné la peine de l'accompagner jusqu'à la fin.* » EIDE-02-EHPAD1

« *Dans ma courte expérience de 8 ans, on va dire qu'à 99% j'étais satisfaite des prises en soins réalisées par l'équipe [...] on arrivait à voir des patients s'éteindre tranquillement, dans la sérénité.* » IDE-07-EHPAD1

Mais, le **choix du résident** à ce moment crucial de sa vie s'avère **difficile** voire impossible à **respecter** : « *Ça dépend, il y a des fins de vie où c'est arrivé que le choix du résident n'a pas été respecté, toute l'équipe a été affectée par ça. Qu'il voulait décéder à l'EHPAD et qu'en fait, il y a eu des circonstances qui ont fait que la décision été prise par le médecin et on l'a envoyé à l'hôpital [...] Du coup il est décédé à l'hôpital.* » IDE-02-EHPAD2

Pourtant ce choix est basé sur des principes et un cadre d'intervention partagé pour garantir ses droits sous-tendus par les directives anticipées (**Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées**).

Par ailleurs, la **frontière entre soins palliatifs et fin de vie** est discutée :

« *En général ils n'attendent pas, j'en ai vu deux en fin de vie et dès que les équipes sentaient que la personne était mal tout de suite ils ont enclenché les soins palliatifs. Ils sont bien coordonnés.* » EIDE-07-EHPAD2

« *C'est difficile au niveau des agents, aides-soignants qui ne comprennent pas que les personnes en fin de vie on a les soins palliatifs qui interviennent.* » IDE-05-EHPAD4

Les soignants expliquent vouloir être au plus près des demandes mais parfois sont frustrés:

« *Quand on a des fins de vie on aimerait passer énormément de temps avec eux et faire au maximum pour eux et parfois on ne peut pas donc on est frustré.* » IDE-06-EHPAD9

« *Même au niveau des soins des toilettes, faire le visage c'est beaucoup pour eux. En fin de vie, souvent les personnes ont besoin de revoir leur famille de leur dire des choses. Leur montrer qu'il les aime et qu'eux les aiment en retour.* » IDE-06-EHPAD9 Les visites et la présence des familles sont alors facilitées.

En outre, **certaines situations** sont **difficiles à gérer émotionnellement** :

« Ils partent et ça rentre dans la rentabilité de la maison de retraite. Aujourd'hui deux jours après le décès on a une nouvelle personne. Donc même nous notre deuil on le fait très rapidement. » IDE-11-EHPAD6. En effet, lors du décès de la personne âgée, il se passe à peine 24 à 48 heures pour accueillir un nouveau résident.

« Une fois que la fin de vie approche on peut voir que certains disent très franchement « je voudrais crever ». Moi ça me choque un peu, ça me fait de la peine. Pour certains, ça dure beaucoup ! » IDE-10-EHPAD

La prise en soins sous tension

Ainsi, la prise en soins peut parfois être évoquée comme « sous tension » et révéler des conditions de travail inadaptées pour les soignants.

De fait, les gestes sans cesse réalisés (toilettes au lit, transferts, etc.), mais aussi les **efforts de manutention** (lever, porter...) **inhérents à la perte de mobilité des résidents**, entraînent une pénibilité physique :

« Il y a le côté manipulation. Moi j'ai des problèmes de dos, et même en faisant attention on n'a pas forcément le matériel qu'on voudrait. » AS-02-EHPAD9

« Sur la majorité il y a 75% qui sont dépendants ou en fauteuil. » AS-04-EHPAD3

De plus, la notion de **manque de temps** est relevée :

« Maintenant avec 10 ans d'expérience, je trouve qu'on court tout le temps et qu'on prend moins de temps avec les personnes âgées. » AS-01-EHPAD7

« Mes collègues n'ont visiblement pas le temps de passer beaucoup de temps auprès des gens, malheureusement. » EAS-01-EHPAD2

« La prise en charge c'est bien mais c'est le temps qui manque donc c'est dur de les prendre bien en charge. » ASH-FFAS-06-EHPAD5

Cette difficulté de prise en soins est majorée par une **impression d'impact négatif** sur les résidents : *« Je pense qu'on les fait vivre plus vite qu'elles ne voudraient. »* Animatrice-01-EHPAD5

En effet, si l'accompagnement des personnes âgées dans les gestes de la vie quotidienne a toujours été le cœur du métier soignant en EHPAD, les missions des professionnels se sont au fil du temps davantage peut-être **concentrées sur des tâches** de nursing et d'hygiène de base au détriment de l'accompagnement relationnel, humain et du maintien des capacités : *« Elle recherche du relationnel. Les soignants ne sont pas toujours disponibles en fait. »*

EIDE-06-EHPAD3

Par ailleurs, les personnels soignants soulignent un **alourdissement de leur charge de travail** et, par conséquent, une modification de leurs conditions de travail : « [...] *il y a beaucoup de travail, elles sont 5 infirmières et je trouve que ce n'est pas beaucoup. Elles écoutent beaucoup les demandes des personnes et je trouve que les personnes âgées sont exigeantes sur leurs habitudes et c'est vrai que parfois on ne peut pas tout faire comme elles veulent. En général on essaie de faire comme elles veulent.* » EIDE-07-EHPAD2

De plus, certains professionnels jugent leur charge de travail et les **cadences plus lourdes** du fait d'une proportion plus importante de résidents pour lesquels des gestes de soins techniques ou de nursing sont requis : « *Après c'est un travail qui n'est pas facile, physiquement et moralement, puisqu'il y a des gens qui devraient être dans un autre service et là ils sont un peu mélangés.* » AS-02-EHPAD9.

Par ailleurs, le sentiment d'un **travail inachevé**, du fait des contraintes de l'organisation permet de relever ce ressenti des professionnels. Chez les professionnels en EHPAD, cela peut se traduire par le **sentiment d'aller contre ses valeurs professionnelles et personnelles**, notamment celles qui les ont conduits à exercer ce métier en institution, comme le fait de donner du sens aux soins apportés aux résidents (prendre le temps d'être aux côtés du résident, être disponible, rassurer, maintenir l'autonomie...), afin de répondre aux exigences réelles de cet exercice :

« [...] *j'ai l'impression de venir les voir uniquement pour les soins, pour des gestes invasifs.* » IDE-01-EHPAD5

« [...] *il manque tellement de temps pour leur accorder du temps justement, il faudrait être plus nombreux, allonger les journées [...] on a l'impression de faire des soins à la chaîne. On a peu de temps pour les écouter, les comprendre. [...] Quand je rentre chez moi et que je ne suis pas allée voir quelqu'un alors que j'avais dit que je repasserais, ça me met mal à l'aise.* » IDE-03-EHPAD3

Ainsi, les soignants ont le sentiment d'être placés face à des **objectifs** qu'ils ne sont **pas en capacité d'atteindre** :

« *Ça représente 15 minutes pour faire une toilette ce n'est pas beaucoup. Et le dimanche certains résidents le voient et n'osent pas nous déranger.* » AS-01-EHPAD7

« *Beaucoup plus de soignants pour prendre le temps de faire des activités avec eux. Ici elles sont 4 pour 54 résidents et de l'autre côté 3 pour 30.* » EIDE-06-EHPAD3

De plus, le travail soignant en EHPAD est caractérisé par un nombre de **situations** potentiellement **génératrices de stress et/ou d'anxiété**, car la prise en soins dans un cadre

institutionnel contraint (conflits de valeur, surcharge de travail, travail en effectif restreint...) peut induire une insatisfaction du travail accompli et générer des arrêts de travail et/ou des demandes de changements de secteurs de soins voire des démissions :

« Là il y a une infirmière pour 84, de temps en temps je trouve ça beaucoup, on est tout le temps en train de faire quelque chose. Je voyais ça plus posé, par rapport à ce que j'avais vu. » EIDE-05-EHPAD9

« Il y a peu de personnel, et un temps réduit dans la prise en charge des personnes âgées, moi j'ai une frustration dans mes prises en charge. » EIDE-04-EHPAD9

« Après pour le soignant ça reste encore dur je trouve par manque de personnel. » AMP-FFAS-05-EHPAD2

Dans ce contexte contraint selon leur ressenti, **les soignants s'autorisent** à faire ce qu'ils savent être « bon » pour la personne âgée : *« Si j'ai envie de passer une demi-heure ou trois quarts d'heure avec la même personne, pouvoir le faire. De temps en temps on y arrive. »* AMP-FFAS-05-EHPAD2

Enfin, il existe un **risque fort de transfert de l'expérience vécue des professionnels sur leurs proches** dans la perte d'autonomie et la vie en EHPAD :

« Je pense que je les mettrais sans problème si le fonctionnement est différent et qu'on donne plus de moyens pour bien faire le travail. » AS-04-EHPAD3

« Non pas du tout car on n'a pas le temps d'être présent pour eux et donc je préférerais la garder comme j'ai fait pour mon papa. » ASH-FFAS-06-EHPAD

« Mon grand-père a failli aller en EHPAD et c'est vrai que c'est difficile, moi je le vivrais mal connaissant l'EHPAD, même si les soignants s'occuperaient très bien de lui... » EIDE-03-EHPAD1

« Non je ne la verrais pas, c'est quelqu'un qui se renfermerait et c'est vrai que quand je vois les gens arriver ici je ne veux pas qu'ils se sentent seuls. » IDE-01-EHPAD5

« J'aurais beaucoup d'appréhension car je sais qu'il y a des EHPAD pas forcément bien. Je ne vois pas mon grand-père en EHPAD, ma grand-mère si parce qu'elle parle beaucoup. » IDE-06-EHPAD9

Au final, nous pouvons constater toute la complexité de la prise en soins en EHPAD.

SYNTHESE

Connaître la prise en soins prescrite, perçue et réelle

L'exercice des professionnels en EHPAD est souvent perçu par la société comme peu gratifiant. Par ailleurs, la prise en soins est caractérisée prioritairement par le maintien de l'autonomie dans un contexte de grandes dépendances physiques et/ou psychiques en s'adaptant au rythme de chaque personne. Mais pour certains professionnels, du fait de différentes contraintes liées à un manque de temps et de personnels, la prise en soins peut dériver sur un aspect médicalisé et relevant de tâches répétitives sans prendre le temps, pouvant induire une insatisfaction.

Deux situations particulières sont discutées : la prise en soins des résidents Alzheimer et les soins de fin de vie. Pour la première, un degré de complexité supplémentaire lié au comportement du résident (agressivité, capacité relationnelle altérée) est évoqué. Pour la deuxième, deux éléments ressortent, la difficulté de se situer entre soins palliatifs et fin de vie et le respect des derniers souhaits du résident laissant les soignants sur un sentiment de prise en soins parfois insatisfaisante.

Pour autant, l'expérience vécue dévoile des soignants très au clair sur ce qu'ils doivent faire pour s'adapter au plus près des besoins du résident, notamment prendre le temps de s'engager dans des « soins de vie ».

La relation, évoquée comme un temps à part, est caractérisée de savoirs spécifiques comme une présence, une écoute, une réassurance. Pour finir, l'analyse des discours des professionnels de santé présente l'EHPAD plus comme un secteur d'hospitalisation que comme un « lieu de vie ».

Cependant, les résultats montrent qu'au-delà de l'expérience vécue de la vieillesse dans l'ensemble négative, la « rencontre » avec les personnes âgées, la proximité dans la relation font émerger des aspects positifs pour penser un soin adapté et individualisé en résumé une culture soignante positive.

QUATRIEME PARTIE : la discussion

La discussion portera dans un premier temps sur les limites, les points positifs et les apports de ce travail en lien avec la question principale : **en quoi la prise en soins en structure d'hébergement est-elle influencée par les expériences vécues à l'œuvre dans la société française ?** Puis nous finirons par les perspectives.

Les limites de l'étude et ses points positifs

Cette étude a pour limites la diversité et la quantité de données recueillies à exploiter, mais c'est communément le « prix » à payer dans une approche qualitative. Si nous avons ciblé une ou deux thématiques particulières, le biais possible aurait pu être, à l'inverse, un manque de données pour permettre une vue la plus exhaustive possible sur le sujet et pour répondre à la question principale. En effet, ce contexte de microsociété qu'est l'EHPAD méritait un regard élargi à partir du vécu des protagonistes gravitant autour de la prise en soins du sujet âgé.

Ensuite, la collecte des représentations sociales de la vieillesse a été une difficulté. Il a pu paraître « surnaturel » au milieu du contenu des entretiens livrés, de par leur mode de recueil : « Citez-moi 5 mots ».

Le chercheur aurait pu appliquer la méthode proposée par Abric (1994) consistant à adresser d'abord, un questionnaire à la population de l'étude puis ensuite à s'entretenir auprès d'un panel de populations tirées au sort parmi celui ciblé pour les questionnaires.

Mais, lorsque nous avons débuté ce travail, cette orientation nous semblait complexe, en lien d'une part avec notre vision pluridisciplinaire de la recherche et d'autre part, avec nos possibilités de chercheur (en termes de compétences, d'expériences). Aujourd'hui nous procéderions différemment en commençant les entretiens en posant la question suivante : « Parlez-moi de la vieillesse ».

Cependant, en dehors des mots recueillis, nous avons pu accéder aux représentations de la vieillesse et aux expériences vécues au fil des entretiens et les exploiter.

Par ailleurs, l'utilisation du logiciel NVivo 11Plus® n'a pas pu être optimale car le chercheur s'est formé au cours de sa formation doctorale et de nombreuses fonctionnalités à ce jour, restent à explorer. Pour autant, son utilisation a permis de façonner l'analyse et sa structuration.

De plus, s'orienter vers une étude qualitative expose souvent à la critique de la rigueur des résultats dont celle de la qualité des données recueillies : désirabilité sociale, perceptions/représentations des interviewés (Olivier de Sardan, 2008). Mais, la description

précise des différentes étapes méthodologiques, la retranscription complète des entretiens proposée dans un volume à part, l'analyse de contenu réalisée avec l'aide d'un logiciel, et l'argumentation de chaque choix tendent à rendre les résultats solides. Pour autant, une triangulation des données aurait permis d'optimiser la rigueur de l'analyse des résultats produits. Cette triangulation aurait pu prendre les formes suivantes : l'utilisation d'autres outils de recueil comme l'observation, l'analyse réalisée par plusieurs chercheurs, la soumission de l'analyse pour vérification aux populations de l'étude. Cependant, un retour aux enquêtés au sein des EHPAD est prévu. Parmi les points positifs, nous souhaitons souligner le fait qu'aucun refus n'a été opposé à la réalisation des entretiens que ce soit par rapport aux demandes faites auprès des établissements de santé ou par des participants à l'étude. Les échanges (chercheur/populations de l'étude) ont permis de recueillir des données riches et exploitables.

D'autre part, la recherche a permis de dégager la spécificité du soin en structure d'hébergement :

- une connaissance des données socio-anthropologiques de la personne âgée pour répondre aux plus près des besoins,
- un maintien de l'autonomie en s'adaptant au rythme de chaque personne,
- une relation ancrée dans la présence, l'écoute, la réassurance, le non-jugement,
- un accompagnement dans la continuité du processus de socialisation
- une attention particulière au moment de la fin de vie

Cette spécificité relève à la fois du champ des sciences infirmières, de l'anthropologie, de la sociologie, et de l'éthique. Cela prouve que le soin nécessite des compétences pluridisciplinaires et interdisciplinaires.

Les apports du travail au regard de la revue de littérature

Cette recherche permet, à partir des expériences vécues de la population de l'étude, une discussion approfondie des différents aspects du vieillissement (positifs/négatifs), des raisons de l'entrée en EHPAD puis de la vie dans ces lieux mais aussi de la prise en soins particulière du sujet âgé entre soins (médicalisées) et activités dites de socialisation.

L'originalité de cette étude réside dans ce regard croisé : résidents, professionnels et étudiants en santé, familles. En effet, à notre connaissance, aucune étude n'a croisé les expériences vécues des populations de ce travail.

Ce choix (regard croisé) est d'autant plus justifié car, comme nous avons pu le constater, les aspects de cette étape de la vie sont à la fois multiples et d'un abord complexe faisant appel à des stratégies d'accompagnement dans un contexte de pluridisciplinarité soignante pour

répondre au plus près des besoins du résident. En suivant, la discussion va prendre appui sur chaque objectif spécifique.

Etudier les représentations socio-culturelles de la vieillesse à l'œuvre chez la population de l'étude

La question de la vieillesse a souvent été étudiée au travers de recherches à orientation plutôt médicale, voire démographique ou institutionnelle alors que l'analyse de la vieillesse à partir de **l'expérience de ceux qui la vivent n'a pas souvent été explorée** (Rossignaux-Méheust et Capuano, 2017). C'est que nous avons **proposé dans ce travail** au travers notamment du recueil des représentations de la vieillesse de personnes âgées, de professionnels et d'étudiants en santé et de familles.

Dans ce contexte, le sociologue Vincent Caradec (2001, p.1) précise que « chaque société décide de ce qu'est la vieillesse de trois manières : en lui assignant une place dans le parcours des âges ; à travers les représentations qu'elle lui associe ; en structurant les rapports entre générations ».

Comme nous avons pu le constater à travers le discours des populations de l'étude, **la vieillesse est perçue au travers du prisme de la dépendance, de la perte d'autonomie et de la maladie**. Dans notre monde contemporain, la personne âgée est souvent désignée ainsi.

De plus, vieillir, s'accompagne souvent d'un détachement de ce que l'on ne peut plus faire, en se rapprochant chaque jour davantage de la mort, c'est aussi « [...] se livrer à un lent travail de deuil qui consiste à se dépouiller de l'essentiel de ce qui fut sa vie, à désinvestir les actions autrefois appréciées, et admettre peu à peu comme légitime le fait de ne plus posséder qu'un contrôle restreint sur son existence. » (Lebreton, 2011, p. 148). On remarque effectivement dans nos entretiens la capacité de certaines personnes âgées à prendre du recul sur sa vie, à se replier dans sa chambre, à ne plus créer de liens.

En outre, à la question de la vieillesse, **des mots très forts sont évoqués comme la peur, l'obligation, la condamnation, la résignation, une fatalité**, tel un combat perdu d'avance.

En conséquence, la personne âgée nous renverrait à notre propre déclin et au bout de ce déclin à la mort. Mort qui est dans notre société de plus en plus cachée, du domaine du non-dit, qui a de moins en moins sa place. D'ailleurs, cette période de notre vie à laquelle personne n'échappe, beaucoup tentent de la repousser par différents moyens (chirurgie esthétique, soins du corps...). En outre, ce rêve de rajeunissement existait déjà au temps des Egyptiens. En effet, des recettes de rajeunissement ont été retrouvées pour transformer un vieillard en homme jeune (Resche, 2016).

La vieillesse serait ainsi, synonyme de creux, de vide, de pertes diverses pour au final atteindre un manque de saveur.

Par ailleurs, **nos résultats soulèvent une ambiguïté entre une vieillesse vue sous un angle négatif** comme des incapacités physiques et/ou psychiques, mais aussi sous des aspects plus positifs en termes de richesse, de sagesse liés à un long parcours de vie. Ces résultats corroborent une étude exploratoire publiée en 2017 menée à partir de la diffusion de 228 questionnaires centrés sur les représentations de la vieillesse destinés à des étudiants en faculté de Psychologie et des Sciences et qui montre cette vision nuancée de la personne âgée. Le noyau central de la représentation fait référence à un sujet âgé retraité, sage, expérimenté (Geurts et Haelewyck, 2017a). De fait, de nombreux sentiments se mélangent à l'évocation de la vieillesse (Hummel, 1998).

En suivant, deux enquêtes menées sur deux populations, l'une composée de jeunes adultes et l'autre d'octogénaires, montrent, après une mise en commun d'une question portant sur les représentations de la vieillesse, que les jeunes adultes mettent en avant deux aspects importants de la vieillesse:

- d'une part, la dépendance avec une dégradation physique et une qualité de vie diminuée,
- d'autre part, une philosophie de la vie empreinte de qualités psychologiques et morales (Hummel, 2001).

Ainsi, ces aspects positifs laissent entrevoir que plus le regard porté sur la personne se modifie et plus l'accompagnement soignant renverrait à une culture soignante valorisante.

Par ailleurs, ces éléments sont repris dans le discours des personnes âgées et complétés par la notion d'inégalité rattachée au niveau de dépendance physique et/ou psychique (Caradec, 2004).

Les propos évoqués par les familles sur les signes de la maladie d'Alzheimer (maladie de la vieillesse) renforcent l'image négative de la vieillesse. On constate clairement à partir de leur discours un **modèle explicatif de la maladie** décrivant en particulier :

- des **capacités à communiquer altérées** comme des difficultés à trouver ses mots, l'utilisation d'autres mots plus ou moins appropriés voire une aphasie (Rousseau, 2009 ; Barkat-Defradas et al, 2008),
- des troubles du sommeil qui se manifestent par **une inversion jour/nuit**. En effet, 25 à 35 % des malades souffrant de la maladie d'Alzheimer présentent des troubles du sommeil caractérisés par des éveils nocturnes prolongés (Vitiello et Borson, 2001),
- la **non reconnaissance** de personnes connues puis des proches vécue douloureusement (Ploton, 2009),
- l'apparition progressivement d'**une tendance à l'agressivité** (Ploton, 2009),

- un comportement d'**errance et de déambulation** (Vitiello et Borson, 2001).

En outre, la capacité des proches, à s'adapter à la maladie et à la représentation qu'ils peuvent en avoir, diminue (Rousseau, 2009). Cette pathologie épuise les aidants, les résultats d'une étude publiée en 2018 montrent une relation significative entre le sentiment de fardeau, le manque de temps libre, le nombre d'heures consacrées aux soins, le nombre d'années de soins, et la progression de la maladie d'Alzheimer (Pudelewicz et al., 2018). Pour finir, lorsque les troubles sont très avancés, et que la communication est devenue impossible, la prise en charge dans un établissement de santé est alors la seule ressource (Le Gall et Rousseau, 2007).

Au travers de la population interrogée (familles de résidents Alzheimer et/ou démences apparentées) décrit effectivement un vécu compliqué voire douloureux de cette maladie de la vieillesse.

Pour finir, la confusion et/ou l'amalgame entre maladie et vieillesse entraînerait des conséquences délétères sur l'accompagnement soignant et sur le rôle social de l'individu pour garantir son maintien en santé (Herzlich, 2019).

Ainsi, au vu de la diversité des expériences vécues des soignants, l'accompagnement soignant dans les structures d'hébergement montre une complexité.

Décrire le parcours de la décision jusqu'au début de l'entrée en EHPAD

Dans nos résultats, nous retrouvons dans les causes d'entrée en EHPAD majoritairement les chutes. Cette cause est particulièrement documentée dans la revue de la littérature. En effet, parmi les **principaux motifs d'entrée en institution les chutes** sont citées en première position, suivies de la perte d'autonomie, le besoin de sécurité, l'isolement social, le logement inadapté aux handicaps physiques, l'épuisement des aidants familiaux notamment dans le cas de la maladie Alzheimer ou assimilée qui demande une présence et un accompagnement 24 heures/24 (Macia et al., 2008).

Ainsi, **les chutes** ont pour principales origines : une sédentarité, certaines pathologies comme la sarcopénie, la dénutrition, l'arthrose, des déficits sensoriels et cognitifs, une polymédication, l'environnement et le mode de vie. En 2010, selon le Baromètre santé, près d'une personne sur douze, âgée de 55 à 85 ans (7,8%) déclarait avoir subi au cours des douze derniers mois au moins un accident suivi d'une consultation médicale ou hospitalière, principalement des chutes (56,5%) (Léon et Beck, 2010).

Toujours en 2010, selon les données de l'Enquête Permanente sur les Accidents de la vie Courante (EPAC), **85% des recours aux urgences chez les 65 ans et plus étaient dus à une chute**. Cette proportion augmentait avec l'âge : 71% de 65 à 69 ans, 78% de 70 à 74

ans, 85% de 80 à 84 ans, 93% de 85 à 89 ans, 95% à 90 ans et plus (Pin et Vuillemin, 2014). En 2014, selon le Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI), **76 100 hospitalisations ont été motivées par une fracture de l'extrémité supérieure du fémur chez les personnes âgées de 65 ans** survenue 9 fois sur 10 à la suite d'une chute. (Benaim, 2015).

Pour compléter, selon les données issues des certificats de décès, **en 2013**, en France métropolitaine, 9 334 personnes de plus de 65 ans sont décédées suite à une chute accidentelle. 1 chute sur 2 a lieu à domicile lors d'activités quotidiennes. **40 % des personnes hospitalisées après une chute ne peuvent plus retourner vivre chez elles.** Le coût des chutes des personnes âgées est estimé à 2 milliards d'euros pour les collectivités et représente un véritable enjeu de santé publique (Podvin-Deleplanque et al., 2015 ; Thélot et al, 2017). Ceci étant, ce n'est pas parce que la personne âgée est institutionnalisée que le risque de chute n'existe plus.

Après la problématique des chutes, la **perte d'autonomie** (retrouvée également dans notre enquête) est une raison majeure de laisser son domicile. **En institution, 86 % des personnes âgées de 75 ans ou plus sont dépendantes, contre 13 % des personnes du même âge vivant à domicile.** Elles déclarent plus souvent des limitations fonctionnelles : 45 % évoquent une limitation sensorielle, même après correction (vue ou audition), 68 % des limitations cognitives et 91 % des limitations physiques (Ministère des solidarités et de la santé, 2016).

Concernant les **pathologies récurrentes des résidents en structures d'hébergement**, une étude a été menée au premier trimestre 2013 auprès de 11 687 personnes âgées de 65 ans et plus (âge moyen 86 ans, 76% de femmes), admises en EHPAD (Herr et al., 2017). Leurs soins remboursés au cours des douze mois précédents ont été extraits du Système National d'Information Inter-Régimes de l'Assurance Maladie (SNIIRAM). Cinquante-six groupes de pathologies ont été repérés par algorithmes pour les années civiles 2012 et 2013. Parmi ces pathologies, on retrouve en majorité : **les maladies neurodégénératives (53%) et cardio-neuro-vasculaires (51%)**. Lors des hospitalisations après admission en EHPAD, les diagnostics principaux concernaient les maladies de l'appareil circulatoire et les lésions traumatiques (15%), les maladies de l'appareil respiratoire (11%), de l'appareil digestif (8%) et les fractures du col du fémur (7%) (Herr et al., 2017). Nous avons pu constater dans les données recueillies que de nombreux résidents présentaient une polypathologie.

Des études internationales appuient les motifs ci-dessus en indiquant que les facteurs d'entrée en institution seraient la survenue de troubles cognitifs, les incapacités physiques (chutes à répétition), la polyopathie (Andel et al., 2007 ; Banaszak-Holl et al., 2004 ; Morris et al., 2016 ; Tchalla et al., 2014).

Ensuite, **la solitude et/ou l'isolement social** complexifient les situations des personnes âgées. Ces deux éléments ont été retrouvés lors de nos entretiens. En outre, le rapport MONALISA (Mobilisation Nationale contre l'isolement Social des Agés) montre que la France est le troisième pays d'Europe le plus touché par le problème de l'isolement. 5 millions de personnes de plus de 18 ans y font face en 2013 et 23% des 5 millions de personnes isolées sont âgées de plus de 75 ans. De fait, une mobilisation nationale contre l'isolement social des âgés (MONALISA) a été lancée en janvier 2014 pour reconstruire du lien social autour des personnes âgées isolées (Serres, 2013).

Pour compléter, l'état physiologique du sujet âgé associé à son isolement social induit une fragilité propice à l'entrée en EHPAD (Trivalle, 2000 ; Sirven, 2013 ; Faya-Robles, 2018).

De plus, la solitude obéit à d'autres mécanismes tels que le sentiment des personnes très âgées de ne plus reconnaître le monde dans lequel elles évoluent, parce que celui-ci a trop changé, que les contextes relationnels ne sont plus les mêmes ou parce que ces sujets âgés n'ont plus l'envie de s'y intéresser (Caradec, 2004 et 2007).

Pour compléter, une étude américaine a montré que **l'isolement et la solitude multipliaient par deux le risque de développer une maladie neurodégénérative de type Alzheimer** (Wilson et al., 2007).

Se rajoute à ces éléments, **la méconnaissance des aides existantes ou leur non utilisation** (par refus d'être aidé) qui constitue un frein au soutien à domicile (Alberola, 2010 ; Ennuyer, 2014a). Les limites les plus rencontrées s'expriment en termes d'offres de soins au domicile, de surveillance continue, d'inadaptation des aides proposées par rapport au niveau de dépendance physique et/ou psychique, de défaillance voire d'épuisement de l'entourage (Imbert et al., 2005 ; Bouati et al., 2016).

Les familles et personnes âgées interrogées en quête d'aides pour poursuivre le maintien au domicile soulèvent cette difficulté. De fait, confrontée au vieillissement, à la maladie et à la dépendance, la famille ne sait pas toujours comment agir, ni comment appréhender ces situations chargées d'émotions (Bouati et al., 2016).

Par ailleurs, certains auteurs montrent que les aidants naturels sont en majorité des femmes (59 %), les époux ou les épouses (72 %), et vivent au domicile du malade dans 74 % des cas. Une autre étude publiée en 2011, montre que l'aide informelle en faveur d'un proche de plus de 65 ans est offerte par environ un quart des 40-49 ans et par un tiers des

50-69 ans avec un engagement plus fréquent des femmes que des hommes (Sokolovsky, 2009).

Nous avons retrouvé majoritairement ces éléments dans l'exploitation de nos résultats. Cependant, dans notre échantillon, nous avons rencontré aussi des fils très engagés dans l'aide à leur proche. Les discours habituels reprenant le fait que les femmes sont le plus souvent impactées dans l'aide aux proches, demandent peut-être à être nuancés.

D'autres observations notent que la demande d'institutionnalisation émane de l'épouse (23 %) ou des enfants (68 %), et que la durée moyenne de la prise en charge avant l'entrée en institution est de plus de 3 ans, quel que soit le sexe de l'aidant. Ce dernier, face aux contraintes de cette prise en charge, se trouve fréquemment lui-même dans des situations inquiétantes, voire alarmantes : report de vacances, prise de somnifères ou d'antidépresseurs (Thomas et al., 2002). Nous n'avons pas retrouvé ces résultats aussi marqués dans l'analyse de nos entretiens. Nous avons plutôt le sentiment de situations devenues très compliquées à gérer et aboutissant, après un long parcours de maintien à domicile et/ou d'hospitalisations, à une entrée en institution de façon évidente. En effet, l'entourage progressivement pris dans une spirale inextricable se résout, en dernier recours, à négocier l'entrée dans une structure d'hébergement (Le Gall et Rousseau, 2007).

Quoi qu'il en soit, on peut constater que les aides familiales s'articulent autour du principe du don et du contre-don. Pour Marcel Mauss (1950), le don/contre-don est une forme de « contrat social », basé sur la réciprocité, pour appartenir à une société.

Le donneur se « donne » dans le fait de savoir-donner, quant au receveur il doit savoir-recevoir et ensuite savoir-rendre. La théorie du don et contre/don évoque une forme de reconnaissance entre protagonistes dans une relation organisée autour des notions de « donner, recevoir, rendre ». Godbout et Caillé (1992) quant à eux précisent qu'il n'y a pas toujours de retour dans le don à l'autre comme par exemple le don aux enfants. Ensuite, ils remarquent que le retour peut être plus grand que le don car les protagonistes semblent souvent prendre plaisir à déséquilibrer l'échange pour garder une dette réciproque. Au travers des discours plus particulièrement des familles et des personnes âgées, ces éléments en lien avec le don et le contre-don ressortent précisément.

Par contre, l'épuisement des aidants (retrouvé dans nos résultats) est majoré car du fait de l'allongement de l'espérance de vie, de plus en plus de familles, se trouvent « coincées » dans des situations où elles doivent aider leurs parents âgés à faire face à leur dépendance physique et/ou psychique, tout en aidant également leurs propres enfants. C'est pour cela que l'on emploie le terme de « **génération sandwich** » pour qualifier ces familles (Abramowska- Kmon, 2018). Au niveau européen, l'enquête SHARE (Survey of Health Ageing and Retirement in Europe), précise que plus des deux tiers des Européens de 50 à

59 ans ont encore au moins un parent ou un beau-parent en vie dont il faut parfois s'occuper. Plus particulièrement, en Italie et en Espagne, un quinquagénaire sur 5 vit dans le même logement ou le même bâtiment qu'un proche âgé. Et dans les pays du Nord de l'Europe, les jeunes seniors aident leurs parents âgés : ils sont plus de 40% au Danemark et en Suède et près de 25% en Espagne et en Grèce (Bachmann, 2013).

Sur ce point, la revue de la littérature a fait émerger des **études suisses** réalisées dans ce domaine. Ainsi, une étude publiée en 2003, signale qu'une **aide des proches** est **réalisée** par **20 % des hommes et des femmes âgés de 50 à 74 ans**. Par contre, lorsque l'aide devient régulière et intensive, la proportion d'hommes se réduit à 11 % et celle des femmes augmente (Bardet-Bloch et Disch, 2003).

En 2005, il est montré que près d'**un suisse sur cinq cumule un emploi à plein temps et une activité d'aide informelle** (Wanner et al., 2005).

En suivant, dans l'étude SwissAgeCare-2010, un tiers des hommes qui apportent cette aide sont les fils des personnes âgées et 43 % des femmes qui apportent cette aide sont les filles (37 %) ou belles-filles (6 %). (Perrig-Chiello et Hutchison, 2010). Cette **aide** s'échelonne sur une **durée moyenne de 5 ans**. Filles et fils offrent de l'aide autour de 27 heures par semaine en moyenne. Par ailleurs, l'investissement des filles et fils adultes proches-aidants est décrit comme très conséquent puisqu'ils assument de nombreuses autres responsabilités à cette période de leur vie : 86 % d'entre elles et 76 % d'entre eux sont mariés et 80 % des femmes ont des enfants. Les deux tiers des filles et fils, aidant un parent, ont un emploi. De plus, une majorité de filles (73 %) disent que les aides apportées impactent fortement leur vie professionnelle : 57 % doivent diminuer leur temps de travail, et 16 % cessent toute activité professionnelle (Perrig-Chiello et Hutchison, 2010). Pour compléter ce contexte des aidants, une étude qualitative et descriptive publiée en 2019, montre que les proches aidants sont à mieux accompagner selon l'évolution de leurs besoins, considérant les ressources limitées dans le secteur de la santé et l'efficacité nécessaire dans le contexte d'une population vieillissante (Latulippe, et al., 2019).

En **décembre 2015**, en France, la loi de l'Adaptation de la Société au Vieillessement a proposé des **mesures concrètes pour améliorer le quotidien à domicile des personnes âgées mais aussi celui des aidants naturels** (Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015). Parmi ces mesures, deux sont ciblées particulièrement pour les aidants naturels : la reconnaissance et le soutien aux proches aidants à travers le droit au répit (financement à hauteur de 500 euros par an pour l'accueil de la personne aidée dans un accueil de jour ou de nuit, l'hébergement temporaire ou en accueil familial, un relais éventuel à domicile) et la réforme du congé de soutien familial qui devient le congé du proche aidant. Même si l'on peut se féliciter de ces avancées, **reste entier le problème de la charge psychologique**

que subissent ces aidants. Pour autant, ils éprouvent des difficultés à envisager ces temps de répit pourtant indispensables à la préservation de leur santé morale (Ennuyer, 2014a) voire à la prévention de leur épuisement (Imbert et al., 2005).

Un jour, l'entrée en institution devient inévitable et pose les limites de l'accompagnement des aidants (Thomas et al, 2002 ; Thomas, 2005). Une enquête réalisée auprès de 2200 résidents de foyers-logements, maisons de retraite, et unités de soins longue durée, montre que l'entrée en institution est souvent ressentie comme imposée. Seuls 32% des résidents des maisons de retraite disent avoir participé à la démarche d'institutionnalisation, pourcentage qui monte cependant à 54% pour les personnes autonomes. Pour la plupart des résidents, c'est la famille (41%) qui a décidé de l'institutionnalisation et pour 20% la décision a été prise par les professionnels de santé (Somme, 2003). Pour autant, certains enfants auraient peut-être aimé s'occuper plus longtemps de leur(s) parent(s), mais ils ne peuvent pas, et ils s'en veulent. Ils sont trop souvent pris entre leurs propres enfants qui parfois reviennent à la maison suite à une perte d'emploi, à un divorce, les petits-enfants qu'il faut garder. Le choix devient cornélien (Badey-Rodriguez, 2008). Dans notre recherche, les familles rencontrées n'ont pas réellement verbalisé le fait d'avoir eu l'intention de s'occuper plus longtemps de leurs parents mais ce qui est sous-jacent c'est cette culpabilité d'avoir « passé le pas » vers l'EHPAD se traduisant par des familles présentes pour certaines quotidiennement auprès de leurs proches.

Dans notre enquête, nous avons rencontré une seule personne qui a fait le choix d'entrer en EHPAD à 80 ans (aujourd'hui elle est âgée de 96 ans) en lien avec le fait qu'elle était seule et qu'elle ne voulait pas que ces neveux s'occupent d'elle plus tard lorsque la dépendance se ferait sentir. Elle a donc anticipé cette situation d'entrée en urgence en EHPAD vécue par la plupart des résidents.

En 2007, une étude sociologique française a analysé 50 situations et parcours de vie de personnes âgées institutionnalisées de plus de 60 ans recueillis sous la forme d'entretiens semi-directifs sur six sites géographiques (ville, secteurs ruraux). Les résultats montrent que dans la question du partage de la décision (maintien à domicile ou placement), la plupart du temps, il manque un acteur : le sujet âgé (Mantovani et al., J., 2008).

Il est important de préciser que la résignation ne veut pas dire que l'on est d'accord. Parallèlement, le consentement est une obligation légale. Plus qu'un consentement subi, c'est une coopération active à la décision qui doit être recherchée. Lors de notre expérience professionnelle, nous avons assisté au transfert d'une personne âgée hospitalisée en

secteur de soins de suite en secteur d'hébergement, en l'informant (famille et médecins) qu'elle changeait juste de secteur de soins.

De fait, **le temps de préparation à la transition domicile/structure d'hébergement s'avère capital**, et est surement à anticiper pour ne pas être confronté à ces situations contraintes. On peut supposer que peut-être ce temps de préparation, anticipation permettrait de mieux associer la décision de la personne âgée.

L'entrée en institution est une décision trop importante pour être « bâclée » avec des informations erronées ou trompeuses (Moulias, 2007).

La notion de libre choix fait appel à notre capacité de délibérer, décider, faire par nous-mêmes ce que nous voulons. Cette notion de libre choix rejoint l'autonomie (Zielinski, 2009). Par contre, dans la notion d'obligation, la contrainte, le contrôle sont sous-tendus, impliquant autrui sans son consentement (Hennion et Vidal-Naquet, 2015).

Cependant, suite aux entretiens, nous constatons que les frontières entre choix, libre choix, décision, résignation, consentement, obligation, contrainte sont, dans cette situation de passage du domicile à l'EHPAD, difficiles à circonscrire dans un contexte d'urgence où toutes les solutions du maintien au domicile ont été explorées. Le choix est souvent transformé en obligation comme évoqué dans le discours de personnes âgées. On peut constater la difficulté à appliquer en pratique ce qui devrait en théorie être recherché (le libre choix).

En effet, l'entrée en institution est une étape cruciale pour la personne âgée, un rendez-vous à ne pas manquer, d'autant plus que pour la plupart d'entre elles : « L'institution est alors une solution imposée à la personne âgée, par les réseaux d'assistance sociale, par le corps médical, ou encore, de manière plus ou moins brutale, par sa famille. » (Mallon, 2004, p. 53). En quelques jours, une anorexie peut s'installer, accompagnée de troubles psychologiques, digestifs et métaboliques pouvant conduire au décès dans la majorité des cas (Mallon, 2004). Pour qualifier l'entrée en institution, David Lebreton emploie le terme de **dépouillement** : « Dépouillement qui peut devenir absolu et qui pousse certains sujets âgés en institution à collectionner des pierres ou des chiffons, à garder un réveil ou une photo, ayant seul survécu au naufrage et qui demeure signe unique d'une existence passée. » (Lebreton, 2011, p 148). Nous avons pu constater effectivement parmi les discours des personnes âgées, et l'observation de leur logement, une tendance à s'entourer de souvenirs marquants de la vie passée.

Ces événements liés au vécu du passage dans la structure d'hébergement et de la première expérience dans ce nouveau lieu de vie vont impacter la vie quotidienne future de la personne âgée.

Décrire la vie quotidienne en EHPAD

Lors du vote de la loi du 7 août 1851 sur les hôpitaux et hospices, le rapporteur d'un texte définissant le statut des hôpitaux, des hospices et des modalités de l'hébergement social en hospice public plaide contre l'hospice en mettant en avant la notion de vie commune :

«...**cette vie commune et disciplinée** appliquée à des hommes de mœurs, d'humeurs, d'états si différents devient pour eux un supplice [...] On voit souvent ces malheureux [...] regretter le jour d'une admission imposée par leurs parents et quelquefois par les bureaux de bienfaisance qui cherchent à s'en débarrasser » (Ennuyer, 2014, p. 2).

En effet, l'EHPAD est une « **micro société** » ou une « **société dans la société** » (Goffman, 2013). Erving Goffman parle « **d'embrigadement** » retrouvé dans les institutions totalitaires où les individus structurent leur temps à partir des horaires définis : horaires des repas, horaires pour les activités, horaires des aides proposées. Il emploie aussi le terme « d'adaptation primaire » à l'organisation (Goffman, 2013).

Effectivement, la difficulté est de regrouper dans un même lieu des individualités, où des règles communes d'organisation dictées par la structure telles que les heures du lever et du coucher, du repas, devront être respectées. L'autonomie est de fait fortement impactée. Dans ces structures, les règles institutionnelles sont la plupart du temps subies mais parfois détournées au profit du résident pour être aux yeux de la structure le « bon » résident (Goffman, 2013).

Ainsi, les structures pour personnes âgées naviguent entre deux ambiguïtés : celle de s'adapter aux habitudes de vie des personnes, à cette « **culture importée** » ancrée dans des valeurs acquises au fil de nombreuses années mais aussi celle de garder un certain contrôle sur leur vie en les soumettant à des règles et valeurs spécifiques de l'institution (Goffman, 2013).

Au travers de la description de la vie en EHPAD des populations enquêtées, nous constatons des similitudes avec d'une part le discours datant du milieu du 19^{ème} siècle et d'autre part le regard de Goffman sur l'institution.

Pourtant, ces EHPAD sont considérés comme des lieux de vie. Marc Augé (2015) propose une définition du « **lieu** » comme « **lieu anthropologique** » qui se définit comme historique, identitaire, relationnel tel le domicile de la personne âgée, avec tous ses souvenirs, ses repères, et **investi de sens** pour elle. La personne âgée y a établi des relations durables, y rattache une histoire collective et peut y définir son appartenance. Le logement en EHPAD peut être aussi assimilé à ce lieu anthropologique si la personne tente d'y reconstituer une ambiance chargée d'histoire rappelant son domicile passé : meubles, photos, objets symboliques. C'est, dans l'ensemble, ce que nous avons pu observer lors des entretiens menés dans les logements. Ce « chez soi », ainsi recomposé, semble être une protection

vis-à-vis de l'extérieur et une « coquille » dans laquelle le résident peut se retrouver. De fait, on peut alors supposer que dans cet environnement reconstitué à leur image, la personne âgée peut se recréer.

A l'inverse, l'institution pour personnes âgées peut être assimilée à ce que Augé (2015) nomme un « **non-lieu** », c'est-à-dire un espace qui peut être défini comme ni identitaire, ni relationnel, ni historique.

Les « non-lieux », ne sont pas des espaces de rencontres et ne construisent pas des références communes à un groupe, renvoyant le sujet à lui-même, au lieu de faire référence, comme dans le lieu anthropologique, à une identité collective, à une appartenance, à une histoire partagée (Augé, 2015).

En effet, une résidente vit dans son logement comme étant en transit avec l'espoir de revenir chez elle. Il est impossible pour elle de s'adapter.

C'est ainsi que dans ce contexte d'institution, les **habitus** (patrimoine social et culturel forgeant la posture individuelle, le statut social dans un groupe donné), se trouvent « bousculés » réinterrogeant la capacité de l'individu à un âge avancé à faire face à cette nouvelle situation de vie (Bourdieu, 2018).

En effet, on constate que la **stratégie de résilience** définie comme : « La capacité à réussir, à vivre et à se développer positivement, de manière socialement acceptable, en dépit du stress ou d'une adversité qui comporte normalement le risque grave d'une issue négative. » (Cyrułnik, 1999, p.8 ; Ploton et Cyrułnik, 2014) est différente en fonction de chaque individu, de chaque profil, de chaque expérience de vie. Mais, cette stratégie de résilience est mise à mal dans un contexte de perte de mémoire (Hazif-thomas et thomas, 2014).

De fait, **pour optimiser l'adaptation et la vie dans l'EHPAD** des activités sont proposées aux résidents. Par le décret du 17 avril 1943, ces activités sont d'abord positionnées dans les institutions hospitalières en tant que travail dit « occupationnel » pour donner un sentiment d'utilité à la personne âgée. Il s'agit de jardinage, d'entretien du linge, de mise de la table, de participation à la cuisine. Puis dans les années 1975, on commence à parler d'« animation ». Celle-ci se décline en activités occupationnelles et « thérapeutiques ». Elles sont conduites par des agents hospitaliers ou des aides-soignants nommés « ergothérapeutes ». Ils gèrent des activités à orientation thérapeutique (réadaptation des personnes par les travaux manuels). La répétition de gestes, d'habitudes comme cuisiner, s'occuper du linge ravive les activités quotidiennes effectuées auparavant, maintient les acquis, l'autonomie et prévient l'avancée dans la dépendance : « Les habitudes sont ainsi des réassureurs identitaires. » (Mallon, 2004, p. 226). Certaines personnes âgées

rencontrées sont dans cette dynamique de se réassurer en participant par exemple à des ateliers cuisine, en pliant du linge. Ainsi, Bouisson et Reinhardt constatent que « la personne âgée n'a pas le droit de s'ennuyer en maison de retraite. Des activités, des ateliers, des animations sont prévus » (Bouisson et Reinhardt, 2000, p. 167).

De plus, dans ce contexte d'institutionnalisation, l'identité sociale du sujet âgé peut être mise à mal (Mucchielli, 2013). Elle se construit au fur et à mesure du processus de socialisation (enfance, famille, école, travail, liens affectifs). C'est à partir des différentes étapes de la vie, que l'individu se socialise au travers des appartenances à des collectifs, des groupes. En effet, nous sommes le fruit de socialisations successives et ce processus perdure jusqu'à la fin de la vie (Tanguy, 1993). **De fait, la personne âgée arrivée au seuil de sa vie peut continuer à se socialiser** au-delà de ce que la société renvoie de la vieillesse vue plutôt comme un « fardeau » sociétal.

Bernard Hervy propose deux approches de l'animation : une qui relève directement des activités de loisirs, culturelles, sportives, manuelles, proposées dans le projet de vie de l'établissement, l'autre qui relève de la démarche d'aller aux animations.

Dans ce cas l'activité est secondaire, la participation est plus importante que « le faire » (Hervy, 2001, 2003, 2008). Par ailleurs, les années 1980 ont vu apparaître les animations par projet, plus précisément « projet de vie » inséré dans le projet d'établissement à côté du projet de soins. Puis, les années 1990 marquent un intérêt fort pour les établissements de lier animation et « qualité de vie » (Hervy, 2001).

De fait, **dans ce nouveau contexte de vie** en institution, **la socialisation de la personne âgée apparaît comme un enjeu stratégique fort** (Dubar, 2010).

Ainsi, des études menées sur des personnes âgées vivant en structures d'hébergement concluent sur l'intérêt de la poursuite de leur socialisation relevée en termes de participation sociale, pour maintenir leur santé (Cho et al., 2010 ; Shaw et al., 2016 ; Amiri et al., 2017 ; Park et al., 2012). En outre, pour Claudine Herzlich (2019), la santé est reliée à la notion d'activité, c'est-à-dire à la maîtrise de sa vie, à sa capacité à la diriger.

En conséquence, la participation à des activités de la vie sociale qu'elles soient politiques, syndicales ou associatives sont des **indicateurs de socialisation** par la **capacité à créer du « lien utile »** (Formarier et Jovic, 2012).

De plus, Virginia Henderson (1994), au travers de sa théorie des 14 besoins fondamentaux présentée en annexe 6, précise que les soins notamment infirmiers ont pour objectif d'assister de manière individualisée les personnes malades. Dans cette théorie, elle relève **le besoin de se récréer** qui est une nécessité pour l'être humain, pour atteindre une détente physique et psychologique.

Certains auteurs du champ de l'animation parlent plutôt d'engagement social que de processus de socialisation. Cet engagement social est défini comme favorisant les liens sociaux et émotionnels entre des personnes et la communauté. Il est lié à l'intégration sociale, au soutien social et à l'interaction, qui influencent la santé et le bien-être psychologique (Baltes, 1996 ; Mendes de Leon et al., 2003 ; Tomaka et al., 2006).

Pour finir, en janvier 2012, l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) a publié des recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur la qualité de vie en maison de retraite et confirme **l'importance de la mise en place et de l'évaluation d'activités** en fonction des besoins de la personne (ANESM, 2012).

De nos jours, l'animation est encadrée avec, pour certains établissements, des personnels dédiés et formés. Cependant, une ambiguïté demeure toujours sur les objectifs des activités proposées qualifiées d'occupationnelles, parfois vectrices de socialisation mais aussi thérapeutiques, à la croisée d'une prise en charge individuelle et collective (Hervy et Vercauteren, 2013).

Par ailleurs, pour Erving Goffman (2013) participer à une activité, c'est s'identifier à la structure. Ceci étant, rien n'indique que la personne se sente intégrée et cela suggère simplement que tous ces sujets âgés ont, dans l'ensemble, **des facultés d'adaptation au-delà de ce que l'on peut penser**. Mais, Callista Roy (1999) précise que les personnes réagissent de manière positive aux changements environnementaux et que c'est le processus et les résultats individuels et de groupe qui utilisent la conscience, la réflexion personnelle et le choix pour créer une intégration humaine et environnementale réussie. Chaque personne arrive à utiliser des mécanismes innés et acquis pour s'adapter. On peut supposer qu'être socialisé, ce n'est pas forcément participer aux activités car c'est aussi la place que l'on se reconnaît dans la société ou ici dans la structure d'hébergement (Erving Goffman, 2013).

En effet, de nombreuses activités sont proposées dans les dix structures d'hébergement. Ces activités sont suivies très différemment par les personnes âgées enquêtées. Certaines y participent quotidiennement, d'autres en fonction des thématiques, et d'autres jamais. Mais pour autant, nous n'avons pas identifié, dans les discours, un lien particulier entre la participation aux animations et le fait d'être socialisé ou pas.

Par contre, nous avons pu constater que certaines personnes âgées ont parfois une tendance au **retrait de la vie sociale** trouvant moins d'intérêt à échanger et à discuter. Elles

s'accommodent de cette solitude, parfois elles la recherchent comme dans les maisons de retraite. Cependant il peut s'agir d'une forme de renoncement face à la difficulté de poursuivre une vie sociale correspondant à leurs désirs auxquels elles ne pensent plus pouvoir accéder (Kafoa et Roumilhac , 2012).

Par ailleurs, Delphine Dupré-Lévêque pense que « si les animations ne sont pas propices à la création de liens profonds et durables entre les personnes, c'est parce qu'il s'agit d'une activité organisée et dirigée » (Dupré-Lévêque, 2001, p.86).

Ainsi, l'indicateur d'assiduité aux activités proposées, souvent relevé par le personnel soignant ou d'animation, pour mesurer le niveau d'intégration dans la structure n'est pas fiable car on constate que le sujet âgé peut tout à fait s'intégrer en dehors de ce cadre. De plus, la famille, si elle est présente, est repérée comme vecteur de socialisation entre l'extérieur et l'intérieur. Cependant, « Le personnel soignant vit très mal la réticence des personnes âgées aux animations proposées et éprouve un fort sentiment de frustration.» (Bouisson et Reinhardt, 2000, p. 167)

Au-delà des discours sur les vertus de la mise en place d'activités dans les structures d'hébergement et des textes s'y associant, nous avons fait le constat, dans notre recherche, que seuls 2 établissements sur les 10 enquêtés ont des postes d'animateur identifiés, ce qui interroge soit sur l'intérêt porté à cette activité, soit sur la capacité à financer un tel poste. De plus, les discours des soignants pour la majorité ne se sentent pas investis dans l'animation comme si ces activités se situaient à part du soin. Pourtant c'est bien dans cette interface entre soignants et personnels de l'animation que l'inter-professionnalité peut être complémentaire pour aider la personne âgée à vivre dans la structure (Hervy, 2001).

Ainsi, les expériences vécues des populations de l'étude suggère une réflexion soignante profonde autour des activités proposées et de leur articulation avec la prise en soins.

Parmi les moments rythmés quotidiennement, il en est un de toute importance : celui des repas. Ce temps constitue un moment privilégié et essentiel de plaisir, de sociabilité et de convivialité.

En effet, « chez l'être humain, c'est autour de la nourriture que le lien social est le plus souvent [...] mis en œuvre. [...]. Le repas est le symbole par excellence de la vie communautaire » (Covelet, 2003). Il est au cœur de la socialisation : un lieu de socialité, de partage, de convivialité, déterminant de la vie en institution. En outre, **manger ensemble donne du sens à l'acte alimentaire** et répond à ce besoin fondamental de relations sociales. L'alimentation est essentielle dans la culture du groupe social auquel l'homme

appartient. Au-delà de la dimension purement nutritionnelle, manger est **un moyen de créer un lien** entre l'individu et son environnement (Chabrol 2008 ; Corbeau et Poulain, 2002).

Le partage autour du repas, les échanges entre les résidents, les liens qui se créent participent à une socialisation réussie en EHPAD. En effet Jacques Attali (2019) dans son dernier ouvrage, « histoires de l'alimentation », indique que : « ce qui est important dans le repas ce n'est pas le repas lui-même, c'est la durée du repas, la convivialité qui se crée et les liens et les échanges que ce dernier suscite, ce qui se « joue ».

Ainsi, pour chaque individu, quel que soit son état, l'alimentation participe au plaisir, au lien social et au maintien de l'identité. Elle a une fonction structurante de l'organisation sociale (Poulain, J.P., et Tibère, L., 2002 ; Pellerin, J. et Mure, C. 2010).

Nous avons pu constater dans les propos recueillis, l'importance de ce moment du repas pour les résidents : moment où l'on se montre tel qu'on est (il faut être prêt, habillé), où l'on crée des liens, où l'on se positionne, moment de sociabilité, de convivialité, de partage.

Par ailleurs, lorsque la famille est présente, « elle permet donc aux personnes âgées d'équilibrer leur monde, non seulement par sa participation concrète à la vie quotidienne, mais aussi et surtout, par la simple poursuite des relations dans le nouveau cadre de vie de son parent. » (Mallon, 2004, p118).

L'existence d'un réseau familial ou plus largement d'un entourage va permettre de garder un lien avec l'extérieur (Mallon, 2004). Erving Goffman (2013) décrit que, face à l'institutionnalisation, la personne va se référer en permanence à son passé, et avoir moins envie de s'investir d'où une socialisation plus difficile dans ce nouveau lieu de vie.

Ainsi, la **famille** permet d'être ce **lien entre l'extérieur et l'intérieur**, elle structure la personne pour poursuivre son processus de socialisation tel que le souligne Mallon (Mallon, 2004). Cependant, la **place de la famille est souvent liée à l'histoire familiale** (Diuzet et Polard, 2003).

En 2000, une étude menée par une anthropologue dans une maison de retraite de Dordogne montre la richesse de l'organisation sociale des sujets âgés. La présence des proches leur permet de garder contact avec le réseau social du domicile. Ainsi l'institution, selon le désir et la capacité d'intégration, peut aussi permettre à un individu de développer son réseau social, parfois plus qu'à domicile lorsqu'avant l'entrée en EHPAD, ils se sentaient isolés (Dupré-Lévêque, 2000).

Alors que souvent un discours récurrent de la part des soignants fait état de peu de visites de la part des proches, nous n'avons pas pu objectiver ce point car, globalement, nous avons rencontré des personnes âgées très bien entourées. Simplement, la présence

physique est parfois remplacée par des appels téléphoniques quotidiens pour certains dont les proches habitent loin.

Connaître la prise en soins prescrite, perçue et réelle

Pour discuter de la nature de la prise en soins de la personne âgée à partir des expériences vécues des populations de l'étude en EHPAD, le chercheur a choisi de s'appuyer sur la théoricienne de soins : Marie-Françoise Collière (1930 – 2005).

Pour Marie-Françoise Collière (1982 et 2001), « **les soins** » permettent d'aider quelqu'un à continuer à vivre. Ces « soins » **indispensables à la vie** sont en lien avec le maintien des fonctions vitales (s'alimenter, se protéger des intempéries, s'hydrater...). La notion de « prendre soin » prend tout son sens car, on prenait soin de la femme accouchant, du jeune enfant, de la personne vieillissante comme on prenait soin de la vie en général. Ces soins ont une fonction sociale pour perpétuer la vie de l'homme, la vie du groupe. Marie-Françoise Collière différencie ainsi la nature des soins :

- Les **soins de réparation, le « cure »** comprenant des soins réparateurs (nettoyer, panser, reconstituer), des soins curatifs sur prescription liés aux soins d'investigation et des traitements médicaux relevant de décisions et prescriptions médicales. Ces derniers ne sont pas de l'initiative et de la décision infirmière mais de sa fonction d'application, exécutée avec discernement.
- Les soins **de compensation et d'entretien de la vie, le « care »**, les soins coutumiers et quotidiens comprenant les soins de compensation et de suppléance, d'entretien et de maintien de la vie, de stimulation, de nature alimentaire, le besoin d'eau (hydratation, toilette), de chaleur, de lumière, qu'ils soient de nature affective, psychosociale... Chacun de ces aspects interfère entre eux.

Ce seraient ces soins de **compensation et d'entretien de la vie** qui sont à **privilégier** par les soignants dans une structure d'hébergement pour **personnes âgées**, qui aujourd'hui souffre d'un problème d'attractivité.

En effet, les **difficultés de recrutement des professionnels de santé** touchent les secteurs de la gérontologie. Dans un sondage réalisé par le Ministère de la Santé français, seuls 26% des jeunes se disaient intéressés par un exercice professionnel auprès des personnes âgées (Archambault, 2006). Cela rejoint notre enquête ; les étudiants en santé, à la recherche de soins techniques, ne sont pas prêts à exercer, dès l'obtention de leur diplôme, dans un EHPAD.

En outre, une étude publiée en 2017 montre que **le peu d'orientation des étudiants vers des professions gérontologiques** ne semble pas uniquement lié aux représentations

négatives de la vieillesse, mais se réfère aussi au manque de compétences, de légitimité perçue par ces jeunes (Geurts et Haelewyck, 2017b). Mais, une fois cet aspect technique maîtrisé, dépassé, la possibilité de venir pratiquer dans ces secteurs est loin d'être exclue.

Ainsi, on peut supposer que la maturité acquise avec l'âge et/ou l'expérience favoriserait une mise à distance des problématiques liées au vieillissement laissant espérer des orientations secondaires plus tardives vers les métiers de la gérontologie.

En dehors de l'attractivité, l'actualité relaie assez souvent le **problème de la fidélisation** dans les EHPAD (notamment privés). Mais il est difficile d'estimer à partir de combien de temps on peut dire qu'un personnel est fidélisé. A notre connaissance, il n'existe pas d'études permettant de le définir. Cependant, on peut constater que **parmi les 22 professionnels de santé enquêtés, 13 ont une durée d'exercice d'au moins 5 ans** définie comme un niveau d'expertise (Benner, 2003). Ce niveau d'expertise se traduit par un professionnel capable de passer du stade de compréhension à l'acte sans s'appuyer sur des principes d'analyse. Sa grande expérience lui donne une vision intuitive de la situation et lui permet d'appréhender un problème sans se perdre dans un large éventail de solutions. Les interventions de soins montrent un niveau d'adaptation élevé et de compétence.

En poursuivant, les changements dans le profil des personnes accueillies en EHPAD sont significatifs et impactent la prise en soins. En effet, d'après l'enquête EHPA de la DREES conduite en 2007, 42 % des résidents en EHPAD ont été diagnostiqués comme souffrant d'une pathologie démentielle, soit environ 240 000 personnes. Par ailleurs, des publics auparavant non représentés dans les établissements tendent à apparaître parmi les résidents : personnes handicapées vieillissantes, personnes âgées atteintes de troubles psychiatriques ou encore personnes présentant des conduites addictives. Préalablement pris en charge par d'autres institutions comme les hôpitaux spécialisés et accédant à une espérance de vie augmentée, ces publics sont intégrés parmi les résidents sans pour autant bénéficier d'une réponse spécifique en matière d'accompagnement (Perrin-Hayne et Chazal, 2011). Nous avons retrouvé cette diversité de profils des personnes âgées rencontrées.

De plus, en 2016, une enquête qualitative menée au moyen d'entretiens individuels et collectifs, auprès de soignants travaillant dans 30 EHPAD montre aussi des **évolutions importantes en ce qui concerne le public des EHPAD** : des usagers plus âgés (80 % des résidents ont 80 ans ou plus en 2011), entrant plus tardivement en institution (84 ans et 9 mois ans en 2011 contre 83 ans et 10 mois en 2007), caractérisés par un niveau de dépendance plus élevé ; la part des GIR 1 à 4 est passée de 84 % à 89 % entre 2007 et 2011, celle des GIR 1 et 2 de 51 % à 55 %, le GMP moyen s'établissant à 700 en 2011

contre 663 en 2007 (Marquier et al., 2016). En quatre ans, le GPM moyen de 30 EHPAD a augmenté de 37 points.

Dans notre enquête, la moyenne d'âge à l'entrée des personnes âgées rencontrées se situe à 85,4 ans et le GPM moyen est plus élevé se situant à 749 (indicateur d'un établissement gériatrique et d'une prise en soins très lourde).

Ainsi, le sujet âgé institutionnalisé peut être souvent réduit, aux yeux de la société et des soignants, à un corps usé qu'il faut laver, habiller, alimenter, suppléer, accompagner aux activités (Lebreton, 2011). Pour certains professionnels, du fait des différentes contraintes liées à un manque de temps et de personnels, la prise en soins peut dériver sur un aspect médicalisé et relever de tâches répétitives sans prendre le temps et pouvant induire une insatisfaction.

Pour autant, une étude publiée en 2005, menée dans un hôpital gériatrique de province, où l'absentéisme et les difficultés de recrutement requièrent une attention particulière, décrit les **facteurs de satisfaction du travail infirmier en gériatrie**. Les infirmiers de l'étude de Cortot, relèvent par ordre de priorité les éléments suivants :

- la stabilité de l'emploi,
- l'indépendance de réflexion et d'action exercée dans leur travail,
- la possibilité de faire des choses qui utilisent les capacités, le développement personnel,
- l'encadrement de proximité (Cortot, 2005).

Ensuite, **les aspects relationnels et leur qualité** prennent une **place prépondérante** dans la vie en EHPAD. Ainsi, la relation dans la structure est un « soin de vie » qui a une fonction sociale (Collière, 2001). Ce « soin de vie » se nourrirait de « **données** » **socio-anthropologiques** des résidents. Ces données partagées donnent naissance au « caring », plaçant soignants et résidents sur un même pied d'égalité (Foster, 2006).

Ce partage est vécu comme un **déclencheur d'intérêt** du soignant pour la personne âgée donnant sens à la relation, telle la subtilité de la pratique soignante (Hesbeen, 2002). Ce point a été souligné par les professionnels de santé. Les éléments de l'histoire de vie des personnes interpellent et contribuent à une prise en soins adaptée aux besoins de la personne âgée.

Par ailleurs en 2016, une enquête réalisée auprès de personnes âgées dépendantes vivant en EHPAD, propose de dégager les différentes formes d'expériences vécues de la relation

soignante. Cette enquête montre dans quelle mesure **la relation peut combler ou renforcer le sentiment de solitude** potentiellement ressenti par les résidents.

En effet, nous avons pu constater, dans les données recueillies, que certaines personnes âgées cherchent à se valoriser aux yeux des soignants, ce qui leur permet de se protéger du sentiment d'être seules. Certains discours vont dans ce sens. Trépied (2016) note que d'autres individus plus introvertis sont insatisfaits des interactions avec les professionnels. Leurs échanges s'attachent à un ensemble de frustrations et accentuent leur sentiment d'être seuls. Enfin, pour ceux qui sont les plus isolés, le lien avec les soignants peut se sentir vécu comme un sentiment de déshumanisation (Trepied, 2016). Ce dernier élément n'a pas été relevé dans notre enquête. Par contre, la qualité relationnelle, sa spécificité sont ressorties comme centrales dans les entretiens et corroborent la revue de la littérature.

Cette **relation authentique** exige un engagement ancré dans des **valeurs humanistes et altruistes du soignant** qui implique un savoir, un savoir-être et un savoir-faire permettant d'optimiser les potentiels du patient/résident pour favoriser pleinement la maîtrise de sa santé, de sa vie (Watson, 1998).

D'autre part, la capacité du soignant à développer un « **savoir éthique** » est sous-tendue tel un engagement soignant (Svandra, 2009). On peut évoquer la « juste distance » (Prayez, 2003), ce qui rejoint l'éthique du care développée par Carol Gilligan et al (2008) valorisant les qualités d'attention à autrui.

En effet, la notion de distance est évoquée dans le discours des professionnels. Edward T. Hall décrit quatre distances ou proxémies auxquelles les individus se tiennent les uns des autres. Cet espace personnel varie selon les personnes, les cultures et certains facteurs personnels. Ce qu'il nomme **la distance sociale**, c'est la **distance propre à une relation professionnelle**, elle implique un certain détachement. A cette distance, plutôt impersonnelle, les détails visuels intimes du visage ne sont plus perçus et les contacts corporels sont éphémères (ex : tapotement d'épaule) et ritualisés. Le corps devient essentiellement un soutien conversationnel. De fait, les protagonistes de la relation se sentent en sécurité, ce qui permet de communiquer en ayant ses émotions maîtrisées (Hall, 1966). Cette proxémie est relevée notamment lors des repas organisés dans les lieux enquêtés. De fait, « ces savoirs relationnels sont souvent « longs à acquérir », « peu palpables », « difficiles à évaluer » » (Vega, 2001 p 23).

Tous ces éléments renvoient à une culture soignante, valorisant spécifiquement le soignant qui tente de s'approcher au plus près des besoins du résident.

Ainsi, les résultats de cette recherche montrent qu'au-delà de **l'expérience vécue de la vieillesse dans l'ensemble négative, la « rencontre » avec les personnes âgées, la proximité dans la relation font émerger des aspects positifs de cette étape de la vie** pour penser un soin adapté et individualisé et sortir d'une prise en soins caractérisée par des tâches répétitives et souvent médicalisée avec un risque de déshumanisation.

Pour ce qui est de l'accompagnement de fin de vie, en 2013, l'Observatoire a lancé une étude dans 3705 établissements, en partenariat avec l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM), MobiQual, la Fédération Française des Associations de Médecins COordonnateurs (FFAMCO) et différentes associations de médecins coordonnateurs d'EHPAD, ainsi qu'avec les fédérations d'établissements. Les résultats obtenus montrent que, malgré les efforts de ces dernières années, **l'accompagnement de la fin de vie dans les EHPAD reste très inégal** (Observatoire national de la fin de vie en EHPAD, 2013).

Selon les médecins coordonnateurs, la **douleur était « très bien soulagée »** dans 78,3% des situations lors de la dernière semaine avant le décès. Mais, au cours des dernières 24 heures de vie, 6,7% des personnes âgées éprouvaient des douleurs très intenses (Observatoire national de la fin de vie en EHPAD 2013)

Par contre, le **choix du résident** en fin de vie est **difficile à respecter**, pourtant ce choix est basé sur des principes et un cadre d'intervention partagé pour garantir ses droits soutendus par les directives anticipées (Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées).

Dans ce contexte de fin de vie, les éléments qui ressortent des entretiens sont la gestion de la douleur, la difficulté à se situer entre soins palliatifs et fin de vie et le respect des derniers souhaits du résident laissant les soignants parfois sur un sentiment de prise en soins inachevée.

Par ailleurs, la plus forte dépendance des résidents contribue à la réalisation, par les professionnels, de **prises en charge plus lourdes**, demandant donc un temps accru, qui ne sont pas compensées par un accroissement des moyens humains. Pourtant, en 2018, une étude montre que le taux d'encadrement moyen en EHPAD a augmenté par rapport à 2011. Il s'élève à 62,8 ETP pour 100 places au 31 décembre 2015 contre 59,5 en 2011 mais 44 % des établissements déclarent rencontrer des difficultés de recrutement, entraînant dans 63 % d'entre eux, la présence de postes non pourvus depuis plus de six mois (Ministère des

Solidarités et de la santé, 2018b). **Ces secteurs sont en proie à de véritables problèmes de recrutement** (Petit et Zardet, 2017).

Tous les professionnels de santé et les étudiants enquêtés ont mis en avant la lourdeur des prises en soins, le manque de temps lié au manque de personnels. En particulier, ils relèvent un degré de complexité supplémentaire dans la prise en soins des résidents Alzheimer lié au comportement (agressivité, capacité relationnelle altérée).

Pour autant, Marie-Christine Pouchelle propose une autre approche de ce manque de temps mis en avant par les professionnels de santé pour argumenter le fait de ne pas pouvoir s'engager, dans une relation avec les résidents. Le relationnel, en effet prend du temps et ce qui prend du temps n'a pas bonne réputation notamment pour les économistes. Elle pose la question suivante : « **S'agit-il véritablement de temps ou bien n'est-il pas plutôt question de disponibilité psychique ?** » (Pouchelle, 2003), alors que l'on peut observer les professionnels de santé discuter entre eux dans les couloirs ou dans les salles de soins ou même lors d'une toilette réalisée en binôme (IDE/AS) en occultant le résident.

Néanmoins, ce **travail contraint** est défini par les soignants comme s'agissant de travailler vite, en ayant en tête la prochaine tâche ou le prochain résident, sans prendre le temps de « bien » travailler mais aussi de s'interroger sur la manière optimale ou adéquate de réaliser tel ou tel acte pour chacun des résidents. De fait, il existe un risque fort de transfert de l'expérience vécue des professionnels pour leurs proches dans la perte d'autonomie et la vie en EHPAD. Ces éléments corroborent les résultats de l'enquête qualitative menée avec des soignants travaillant dans 30 EHPAD différents (Marquier et al., 2016). En effet, certains soignants n'envisagent pas toujours de voir partir leurs proches vivre en EHPAD.

Pour autant, dans ce contexte d'exercice contraint (manque de personnels, manque de temps) et d'une institution imposant des règles, un cadre organisationnel, nous constatons que les soignants connaissent parfaitement la spécificité de la prise en soins en EHPAD. En dehors du maintien de l'autonomie et du respect des besoins du résident, selon eux, elle se base sur des **savoirs relationnels particuliers** comme la **présence**, l'**écoute**, la **réassurance**, le **non-jugement**, l'**art d'entrer en communication**. Les termes employés relèvent du « **caring authentique** » (Cara et O'Reilly, 2008).

De plus, l'expérience vécue dévoile des soignants très au clair sur ce qu'ils doivent ou devraient faire pour s'adapter au plus près des besoins du résident, notamment prendre le temps de s'engager dans des « soins de vie ».

Les résultats obtenus prouvent qu’au-delà de l’expérience vécue de la vieillesse dans l’ensemble négative, la « rencontre » avec les personnes âgées, la proximité dans la relation font émerger des aspects positifs pour penser un soin adapté et individualisé en résumé une culture soignante positive.

Les perspectives

Aujourd’hui, faisant suite au dernier texte d’adaptation de la société au vieillissement de 2015, une nouvelle loi sur le grand âge est en préparation pour renforcer l’accompagnement du sujet âgé. Elle va s’appuyer sur les **huit priorités** du rapport Libault (2019) pour « **passer de la gestion de la dépendance au soutien à l’autonomie** » et transformer l’accompagnement de la personne âgée en perte d’autonomie.

Ces priorités ont plusieurs objectifs tournés vers :

- la formation du personnel, et une augmentation de leur nombre, l’amélioration de l’accompagnement,
- l’accompagnement des aidants, en améliorant la conciliation entre vie professionnelle et vie privée,
- des moyens financiers pour renforcer le maintien à domicile, rénover les structures d’hébergement,
- une diminution du coût de l’hébergement en fonction des revenus de la personne,
- la participation du service civique pour rompre l’isolement du sujet âgé.

Parmi les huit priorités deux ont retenu notre attention :

- **la priorité 2** qui est de pouvoir choisir librement de **rester à son domicile**. Cependant, il n’est pas abordé un accompagnement 24 heures sur 24, gage, en partie, d’un maintien à domicile de qualité.
- **la priorité 5** qui propose une nouvelle offre pour concrétiser le libre choix de la personne (domicile ou structure d’hébergement).

Ces différentes mesures seront-elles à la hauteur des enjeux pour ainsi permettre d’accompagner dignement le Grand âge en fonction de ses besoins ?

De plus en ce qui concerne **les représentations de la vieillesse dans notre société Française**, un décret paru le 18 juin 2019 annonce la mise en place d’une mission temporaire sur la place et l’image des aînés dans la société s’appuyant sur trois objectifs :

- établir un état des lieux de la situation des personnes âgées en France, de leur représentation et des discriminations dont elles souffrent.

- proposer des actions de sensibilisation aux enjeux de dignité et de valorisation sociale de la personne âgée pour le grand public, pour les médias ainsi que dans l'emploi et sur le marché du travail.
- proposer des leviers de développement des liens intergénérationnels dans le cadre notamment de la scolarité obligatoire et du service national.

Il nous semble que ces initiatives ont l'intention d'évoluer dans une approche plus attentive aux besoins des personnes et peut-être **sortir du cloisonnement entre EHPAD et domicile** pour proposer une gamme de solutions intermédiaires, mieux articulées.

Actuellement, lorsque la dépendance se fait trop sentir, l'entrée en institution est la seule alternative.

Comment alors réfléchir à des solutions pour créer un environnement adapté intégrant une continuité des soins 24 heures sur 24 ? Le discours « ambiant » qui, depuis de nombreuses années, véhicule le fait que l'entrée en EHPAD coûterait moins cher que d'organiser un maintien au domicile demanderait à être objectivé, car, aujourd'hui ces propos ne reposent pas, à notre connaissance, sur des éléments fiables, validés, comparés, argumentés. D'ailleurs une étude socio-économique serait intéressante à mener sur ce sujet.

Ainsi, pourrait-on envisager la fermeture des EHPAD mais avec toutes les conséquences que cela induirait sur un plan économique (de nombreuses structures sont privées) et sur le personnel y exerçant ?

Mais au lieu de fermer ces structures, **pourrait-on envisager de « transporter » et réorganiser les services de l'EHPAD à domicile ?** Des expérimentations pourraient aller dans ce sens et faire l'objet de travaux de recherche.

Par ailleurs, de nombreuses initiatives voient le jour pour favoriser ce maintien à domicile en dehors des aides traditionnelles proposées :

- la colocation intergénérationnelle qui permet à un étudiant de bénéficier d'un logement contre, par exemple, quelques petits services, dont faire les courses, tenir compagnie à la personne âgée.
- la colocation solidaire, ce lieu de vie est une alternative aux institutions médicalisées puisque les résidents, en dehors des soins, partagent des activités conviviales.
- l'habitat participatif autogéré qui est une solution alternative permettant de conserver autonomie et indépendance tout en participant à un projet collectif d'habitation.

(Pour aller plus loin lire les vidéos de la Journée d'Etude « Peut-on se passer de l'EHPAD ? » mars 2019 Ecole Nationale Supérieure d'Architecture et de Paysage de Bordeaux - chaîne YouTube de l'ensapBx.)

De plus, ce point particulier du passage du domicile à la structure d'hébergement reste à travailler. **Comment préparer ce passage, comment l'accompagner**, pour qu'ensuite l'adaptation dans la structure d'hébergement soit facilitée ? **Faut-il anticiper cette entrée en EHPAD plus précocement** pour ne pas prolonger un maintien au domicile non adapté ?

De fait, le médecin généraliste deviendrait un acteur incontournable ainsi que l'infirmière libérale ou plus largement les structures d'aides au domicile du sujet âgé. Des concertations pluridisciplinaires incluant le sujet âgé pourraient permettre une transition plus en douceur. Etant mieux préparé, le sujet âgé s'habituerait peut-être plus vite et ainsi profiter d'un mieux vivre. **Pourrait-on envisager aussi des temps d'adaptation** pour que les personnes âgées ne se retrouvent pas du jour au lendemain propulsées en urgence dans ce nouveau lieu ? **Des visites des lieux d'hébergement** sont souvent **proposées** quand le délai le permet **mais est-ce suffisant ?** Il serait important de réaliser une étude pour voir auprès de médecins, infirmières, structures de soins à domicile comment préparer cette transition.

D'autre part, **cette recherche pourrait être dupliquée dans une autre culture** pour comprendre le processus de vieillissement avec l'entrée dans la dépendance et appréhender sa prise en soins que ce soit au domicile ou dans des structures d'hébergement (*Pour aller plus loin, voir : Golaz et Sajoux, 2018*).

A l'issue de ce travail, nous nous demandons plus particulièrement, considérant l'entrée en EHPAD comme un bouleversement socioculturel, **comment les professionnels de santé vont prendre en soin, dans les années à venir, la diversité culturelle des sujets âgés.** En effet, les flux migratoires augmentent dans tous les pays du monde. En 2015, les Etats-Unis étaient le pays au monde comptant le plus grand nombre d'immigrés (15, 1% de sa population totale). Dans le même temps, en France, le nombre d'immigrés représentait 12,3% de la population totale (Pison, 2019). De plus, le devenir des personnes âgées issues de l'immigration est particulièrement caractérisé par une entrée dans la dépendance très précoce. De ce fait, cette entrée en EHPAD entraîne des problématiques liées par exemple à la barrière de la langue, ou des réflexions autour de l'approche du corps pour la toilette, les soins, la fin de vie (Plard et al., 2015). Ainsi, le développement d'études qualitatives ciblées sur la description et la compréhension de ces populations à l'approche du vieillir dans la dépendance, pourrait permettre une réflexion approfondie sur les stratégies d'accompagnement en fonction des besoins à domicile mais aussi en structures d'hébergement.

Par ailleurs, se pose à notre sens, la question de la qualification des personnels dans ces EHPAD. En effet : **faut-il du personnel soignant qualifié comme des IDE, AS dans ces**

secteurs ou plutôt des professionnels dont la mission serait de créer du lien social, comme des auxiliaires de vie ?

Ces professionnels interviennent déjà au domicile de la personne âgée et jouent ce rôle en plus des missions d'entretien et de continuité de la vie (hygiène, alimentation...). Les soins « curatifs » pourraient être réalisés par des IDE libérales (ce qui se pratique déjà dans certains EHPAD). Ainsi, une future recherche pourrait explorer ces aspects.

Conclusion

Le contexte culturel façonne la personne qui s'y inscrit et influence sa manière de percevoir la réalité de la vie et aussi, pour ce qui concerne ce travail, la vieillesse. Les valeurs de la société modèlent nos représentations, qui seront plus ou moins conservées au fil du temps en fonction des expériences de vie, de nos valeurs professionnelles et personnelles. Ainsi, il existe des façons d'appréhender différemment le vieillissement, entre cultures, contextes familiaux et sociétés. Face à la notion de personne âgée, les vécus négatifs du vieillissement peuvent venir interférer dans nos schémas de pensée. Tout l'enjeu est de prendre conscience de ce vécu pour essayer de développer une vision et une expérience plus positives du vieillir.

Dans un contexte soignant, c'est un véritable défi pour accompagner dignement le sujet âgé au seuil de sa vie en fonction de son profil, de son histoire de vie, de la présence de ses proches, de ses capacités et envies, de ses besoins, autant de variables favorisant ou non l'adaptation en institution. La relation construite au fil du temps, lors d'échanges formels et/ou informels entre l'ensemble des protagonistes (soignants, animateurs, entourage familial), est un point essentiel, fondamental de la vie en EHPAD. Parallèlement, les éléments de description de la relation soignant/soigné par les professionnels de santé s'apparentent à un soin « invisible » avec des savoirs particuliers (soins relationnels) qui seraient en partie le socle d'une socialisation réussie pour le sujet âgé. En effet, ce sont les clés du « bien vivre ensemble », de l'augmentation du bien-être et de l'amélioration de la qualité de vie voire du maintien en santé.

Par ailleurs, l'entrée en institution est une étape de plus pour les personnes âgées qui ont besoin non seulement, d'un accompagnement lié aux déficits physiques et/ou psychiques, mais aussi d'un accompagnement leur permettant de poursuivre le processus de socialisation. Cependant, en maison de retraite, la socialisation est complexe et renvoie à la notion d'individualité mais aussi aux contraintes collectives d'une organisation encadrée par des règles de fonctionnement. Ainsi, c'est un véritable rapport de force et en fonction des individualités, les personnes vont développer de nouvelles stratégies de « vie ».

Enfin, le maintien à domicile est plébiscité par les personnes âgées pour passer leurs dernières années de vie mais parfois vieillir ne se fait pas toujours en bonne santé. Comment alors réfléchir à des solutions pour créer un environnement adapté intégrant une continuité des soins 24 heures sur 24 à domicile ou repensant l'EHPAD comme domicile ?

Notre recherche a permis de faire le constat que vivre en maison de retraite pour la personne âgée, c'est un changement socio-culturel, un bouleversement à 180 degrés de son parcours de vie. Une forme de renaissance semble pouvoir exister parfois, si la capacité d'adaptation du sujet est possible (résilience) ce qui reste à démontrer.

D'autre part, exercer en maison de retraite pour les soignants, c'est faire un travail approfondi sur leur posture professionnelle, leur identité professionnelle et développer des compétences spécifiques liées aux savoirs relationnels au-delà des représentations et des expériences vécues parfois négatives de la vieillesse. En effet, lorsqu'on approche la personne âgée, on lui découvre des richesses inestimables modifiant l'approche soignante, le regard du soignant et de fait, la prise en soins. En outre, faire son stage en maison de retraite, pour les étudiants en santé, c'est découvrir une institution qui est un véritable lieu de vie et d'exercice envisageable.

Pour finir, travailler sur l'accompagnement en EHPAD pour les professionnels du soin implique de considérer les représentations sociales et culturelles de chacun et de notre société.

Références bibliographiques :

Abramowska-Kmon, A. (2018). The Sandwich Generation. Caring for Oneself and Others at Home and at Work. *European Journal of Population*, 34(1), 143–145.

Abric, J. C. (1994). *Pratiques sociales et représentations*. Paris : Presses universitaires de France.

Agence technique de l'information sur l'hospitalisation. Les coûts de prise en charge des résidents en EHPAD. (2015). Consulté le 29 mars 2019 à l'adresse https://www.atih.sante.fr/sites/default/files/public/content/3237/rapport_ehpad_resultats_etude_nationale_de_couts_2015.pdf

Ah-Woane, M. (2010). Dossier personnes âgées. *Revue économie de La Réunion*, (137), 12-15.

Alberola, E., Lautié S., J. Pons. (2010). La perte d'autonomie et la dépendance à Paris : vécu et représentations Synthèse de l'étude qualitative pour la Médiatrice de Paris. Consulté le 20 avril 2019 à l'adresse <https://www.credoc.fr/publications/la-perte-dautonomie-et-la-dependance-a-paris-vecu-et-representations-synthese-de-letude-qualitative-pour-la-mediatrice-de-paris>

Albou, P. (1999). *L'image des personnes âgées à travers l'histoire*. Paris: Glyphe.

Amiri, E., Khiavi, F. F., Dargahi, H., Dastjerd, E. (2017). Retirement homes: Social participation and quality of life. *Electronic Physician*, 9(4), 4108-4113. Consulté le 20 juin 2019 à l'adresse <https://doi.org/10.19082/4108>

Andel, R., Hyer, K., Slack, A. (2007). Risk factors for nursing home placement in older adults with and without dementia. *Journal of Aging and Health*, 19(2), 213-228. Consulté le 20 juin 2019 à l'adresse <https://doi.org/10.1177/0898264307299359>

ANESM. Qualité de vie en EHPAD. (2012). Consulté le 16 février 2018 à l'adresse https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/ANESM_06_qdv3_cs4_web_2018-03-16_12-32-35_302.pdf

Arbuz, G., Billon, R., Gonthier, R., Feldman, É. (2003). Le grand âge : chance ou fatalité?: ce qu'il faut savoir pour prévenir les maux du grand âge et bien utiliser le système de santé. Paris : Seli Arslan.

Archambault, H. (2006). Stimuler les motivations pour les métiers de la gérontologie. *Gérontologie et société*, 29(3), 85-100.

Arrêté du 11 avril 2006 relatif au diplôme d'Etat d'aide médico-psychologique. Consulté le 11 juillet 2019 à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000818835&categorieLien=id>

Attali, J. (2019). Histoire de l'alimentation De quoi manger est-il le nom ? Paris: Fayard.

Aubenque, P. (1979). Études sur la Métaphysique d'Aristote : actes du VIème Symposium Aristotelicum (Vol. 32). Paris : J. Vrin.

Arrêté du 15 juillet 2015 relatif aux brevets d'aptitude aux fonctions d'animateur et de directeur en accueils collectifs de mineurs. Consulté le 11 juillet 2019 à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000030902804&categorieLien=id>

Augé, M. (1986). L'anthropologie de la maladie. *Homme*, 26(97), 81-90. Consulté le 11 juillet 2019 à l'adresse <https://doi.org/10.3406/hom.1986.368675>

Augé, M., Herzlich, C. (Éd.). (1983). Le sens du mal: anthropologie, histoire, sociologie de la maladie. Paris: Archives contemporaines.

Augé, M. (2015). Non-lieux. Introduction à une anthropologie de la surmodernité. Paris : Seuil.

Bachmann, A. O., Wild, P., Rotz, U. V., Danuser, B., Morin, D. (2013). La « Génération Sandwich » en Suisse romande : mieux comprendre les facteurs associés avec la santé perçue afin de mieux agir en promotion de la santé. *Recherche en soins infirmiers*, 115(4), 68-84.

Badey-Rodriguez, C. (2008). Familles et professionnels en gérontologie : quelles difficultés ? Quelle place pour chacun ? Recherche en soins infirmiers, (3), 70-79.

Bacque, M. H., Biewener, C. (2013). L'empowerment, une pratique émancipatrice. Paris : La Découverte.

Balard, F. (2013). "Bien vieillir" et "faire bonne vieillesse". Perspective anthropologique et paroles de centenaires. Recherches sociologiques et anthropologiques, 44(44-1), 75-95. Consulté le 15 juin 2019 à l'adresse <https://doi.org/10.4000/rsa.925>

Baltes, M. M. (1996). The many faces of dependency in old age. Cambridge University Press.

Banaszak-Holl, J., Fendrick, A. M., Foster, N. L., Herzog, A. R., Kabeto, M. U., Kent, D. M., Langa, K. M. (2004). Predicting Nursing Home Admission: Estimates From a 7-Year Follow-up of a Nationally Representative Sample of Older Americans. Alzheimer Disease & Associated Disorders, 18(2), 83. Consulté le 15 juin 2019 à l'adresse <https://doi.org/10.1097/01.wad.0000126619.80941.91>

Barangé, C., Eudier, V., Sirven, N. (2008). L'enquête SHARE sur la santé, le vieillissement et la retraite en Europe devient longitudinale. Questions d'économie de la santé, (137), 1-4.

Bardet-Bloch A., Disch C. (2003). Des mesures pour accompagner les aidants : premiers résultats d'une enquête intercantonale. Fondation Leenaards, HUG, DUPA, Pro Senectute.

Bardin, L. (1980). L'analyse de contenu. Paris : Presses universitaires de France.

Barkat-Defradas, M., Sophie, M., Rico-Duarte, L., Brouillet, D. (2008). Les troubles du langage dans la maladie d'Alzheimer. 27^{ème} journée d'études sur la Parole, actes électroniques non numérotés. Consulté le 15 juin 2019 à l'adresse <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00321233>

Belmin, J., Chassagne, P., Friocourt, P., Gonthier, R., Jeandel, C., Nourhashemi, F., Pfitzenmeyer, P. (2016). Gériatrie pour le Praticien. Paris : Elsevier Health Sciences.

Beloni, P. (2007). « Asseyez vous, j'ai tant de choses à vous raconter ! » Approche conceptuelle de la dimension socialisante du soin infirmier à partir du recueil de récits de vie de personnes âgées vivant en structure d'hébergement. Mémoire pour l'obtention du titre d'ingénieur maître Université Paris 12.

Benaim, A. (2015). Vieillesse et fragilité : le parcours et le devenir des personnes âgées de 75 ans ou plus hospitalisées pour fracture du col du fémur à Strasbourg (Thèse de doctorat, Université de Strasbourg).

Benner, P. (2003). De novice à expert : excellence en soins infirmiers. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.

Bercot, R. (2013). Maladie d'Alzheimer : le vécu du conjoint. Toulouse : Eres.

Bertaux, D. (2016). Le récit de vie. 4e édition. Paris : Armand Colin.

Blanchet, A. (2007). L'enquête et ses méthodes : l'entretien. Paris : Armand Colin.

Blanpain, N., Chardon, O. (2010). Projections de population à l'horizon 2060 - Insee Première - 1320. Consulté le 26 février 2019, à l'adresse <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1281151>

Bloch, C., Tuetey, A. (1911). Procès-verbaux et rapports du Comité de mendicité de la Constituante 1790-91 (Vol. 6). Imprimerie nationale.

Boduroglu, A., Yoon, C., Luo, T., Park, D. C. (2006). Age-Related Stereotypes : A Comparison of American and Chinese Cultures. *Gerontology*, 52(5), 324-333. Consulté le 29 juin 2019 à l'adresse <https://doi.org/10.1159/000094614>

Bois, J.-P. (1994). Histoire de la vieillesse. Paris : Presses universitaires de France.

Bouati, N., Sagne, A., Hunsicker, M., Gavazzi, G., Couturier, P. (2016). L'épuisement des aidants familiaux : une crise intrafamiliale masquée ? Approche psychodynamique et systémique. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 14(1), 67-76.

Boudon-Millot, V. (2018). La vieillesse est-elle une maladie ? Le point de vue de la médecine antique. Cahiers des études anciennes, (LV), 97-124.

Bouisson, J., Reinhardt, J. C. (2000). Seuils, parcours, vieillissements. Paris : L'Harmattan.

Bourdelaïs, P. (1997). L'âge de la vieillesse : histoire du vieillissement de la population. Paris: Odile Jacob.

Bourdieu, P. (2018). Esquisse d'une théorie de la pratique. Précédé de trois études d'ethnologie kabyle. Paris : Seuil.

Calvet, B., Charles, J. M., Clément, J. P. (2017). Ressenti des professionnels et risque de burnout face aux résidents crieurs en EHPAD. NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie, 17(98), 125-135

Cara, C., O'Reilly, L. (2008). S'approprier la théorie du Human Caring de Jean Watson par la pratique réflexive lors d'une situation clinique. Recherche en soins infirmiers, 95(4), 37-45.

Caradec, V. (1998). Les transitions biographiques, étapes du vieillissement. Prévenir, (35), 131-137.

Caradec, V. (2001). Sociologie de la vieillesse et du vieillissement. Paris : Nathan.

Caradec, V. (2004). Vieillir après la retraite : approche sociologique du vieillissement. Paris : Presses universitaires de France.

Caradec, V. (2007). L'épreuve du grand âge. Retraite et société, 52(3), 11-37.

Centre d'observation de la société. (2019). L'espérance de vie progresse moins vite. Consulté le 20 avril 2019, à l'adresse <http://www.observationsociete.fr/population/evolution-esperance-de-vie.html>

Chabrol, D. (2008). Manger, un acte culturel. Revue Projet, 307(6), 54-60.

Cho, E., Kim, H., Kim, J., Lee, K., Meghani, S. H., Perrig, P., Hutchison, S. (2010). Pflegende Angehörige: Befindlichkeit, Erwartungen, Hilfsbereitschaft, Probleme und Ressourcen.& Chang, S. J. (2017). Older Adult Residents' Perceptions of Daily Lives in Nursing Homes. *Journal of Nursing Scholarship*, 49(5), 495-503. <https://doi.org/10.1111/jnu.12314>

Collière, M.-F. (1982). *Promouvoir la vie*. Malakoff : InterEditions.

Collière, M.-F. (2001). *Soigner... le premier art de la vie*. Paris : Elsevier Health Sciences.

Conseil général de la Haute-Vienne. *Plan gérontologique départemental 2007/2011*. Consulté le 16 février 2018 à l'adresse http://www.haute-vienne.fr/fileadmin/mediatheque/cd87/publications/Les-seniors/Plan_geronto/plan_gerontologique_2007_2011.pdf

Convention collective nationale des salariés du particulier employeur du 24 novembre 1999. Textes Attachés - Annexe III - Chèque emploi-service - Accord paritaire du 13 octobre 1995 relatif au chèque emploi-service. Consulté le 16 février 2018 à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/affichIDCC.do?idConvention=KALICONT000005635792>

Corbeau, J.-P., Poulain, J.-P. (2002). *Penser l'alimentation : entre imaginaire et rationalité*. Toulouse : Privat.

Corvisier, J. N. (2018). La vieillesse dans le monde antique: aspects démographiques et conséquences sociales. *Cahiers des études anciennes*, (LV), 17-36.

Cortot, O. La satisfaction au travail. *Gestions hospitalières*, décembre 2005, no 45, pp 795-798.

Covelet, R. (2003). L'alimentation de la personne âgée une approche psychologique. *Gérontologie*, (127), 19–23.

Cyrułnik, B. (1999). *Un merveilleux malheur*. Paris: Odile Jacob.

Cyrułnik, B. (2005). Résilience des sujets âgés. *Synapse*, juin 2005, numéro spécial.

David, R., Mulin, E., Leone, E., Robert, P. (2010). Les symptômes psychologiques et comportementaux dans la maladie d'Alzheimer. *Neurologie. com*, 2(7), 171–175.

De Beauvoir, S. (1970). *La vieillesse* (Vol. 1). Paris : Gallimard.

De Lapasse, B. *Le vieillissement de la population et ses enjeux*. (2018). Consulté le 2 janvier 2019 à l'adresse http://www.observatoire-des-territoires.gouv.fr/observatoire-des-territoires/sites/default/files/Fiche-OT-vieillissement_population_0.pdf

De Saussure, C. (1989). Brève histoire des théories de la démence sénile jusqu'à nos jours, in *L'âge à travers les âges. Gérontologie et société*, (49), p 62-69.

Décret n°43-891 du 17 avril 1943 portant règlement d'administration publique pour l'application de la loi du 21 décembre 1941 relative aux hôpitaux et hospices publics.

Décret n°95-926 du 18 août 1995 portant création d'un diplôme de cadre de santé.

Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V (dispositions réglementaires) du code de la santé publique et modifiant certaines dispositions de ce code.

Décret n° 2007-963 du 15 mai 2007 relatif aux conditions d'exercice des professions d'aide-soignant et d'auxiliaire de puériculture et modifiant le code de la santé publique (partie réglementaire), 2007-963.

Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Décret n° 2018-629 du 18 juillet 2018 relatif à l'exercice infirmier en pratique avancée , 2018-629.

Décret du 18 juin 2019 chargeant une députée d'une mission temporaire.

Diuzet, C. L., Polard, J. (2003). Quand le vieillissement réaménage les liens de famille. *Dialogue*, 161(3), 87-96.

Donnio, I. (2005). L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. *Gérontologie et société*, 28 / 112(1), 73-92.

Dorison, P. Prise en charge - Science Actualités.fr. (2004). Consulté le 24 avril 2019, à l'adresse <http://www.cite-sciences.fr/archives/science-actualites/home/webhost.cite-sciences.fr/fr/science-actualites/actualite-as/wl/1248100251723/la-prise-en-charge/index.html>

Dubar, C. (2010). *La socialisation : construction des identités sociales et professionnelles*. Paris : Armand Colin.

Dupré-Lévêque, D. (2000). La vie en maison de retraite, une sociabilité particulière ? *Face à face. Regards sur la santé*, (2).

Dupré-Lévêque, D. (2001). *Une ethnologue en maison de retraite : le guide de la qualité de vie*. Paris: Archives contemporaines.

Durkheim, E. (1893). *De la division du travail social : étude sur l'organisation des sociétés supérieures*. Paris : Alcan.

Éloi, M., Martin, P. (2017). La personne au centre de la prise en charge en EHPAD : entre règles, pratiques et représentations. *Revue française des affaires sociales*, (1), 21-40.

Eynard, C., Piou, O., Villez, A. (2009). *Conduire le changement en gérontologie : Principes, méthodes et cas pratiques*. Paris : Dunod.

Ennuyer, B. (2007). 1962-2007 : regards sur les politiques du « maintien à domicile ». *Gérontologie et société*, 30 /123(4), 153-167.

Ennuyer, B. (2014). Chapitre 10. Les limites du maintien à domicile et la question des coûts. In *Santé Social. Repenser le maintien à domicile* (p. 235-254). Consulté à l'adresse <https://www.cairn.info/repenser-le-maintien-a-domicile--9782100552726-p-235.htm>

Ennuyer, B. (2014). *Repenser le maintien à domicile. 2^{ème} éd.: Enjeux, acteurs, organisation*. Paris : Dunod.

Faya-Robles, A. (2018). La personne âgée «fragile». La construction scientifique d'une catégorie sanitaire et ses enjeux. *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, (17).

Fernández-Ballesteros, R., García, L. F., Abarca, D., Blanc, L., Efklides, A., Kornfeld, R., Patricia, S. (2008). Lay concept of aging well: cross-cultural comparisons. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56(5), 950-952. Consulté le 4 juin 2019 à l'adresse <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2008.01654.x>

Fischer, G.-N. (2015). *Les concepts fondamentaux de la psychologie sociale*. 5^{ème} édition. Paris: Dunod.

Fondation pour la recherche médicale. (2015). Infographie Alzheimer. Consulté le 26 février 2019, à l'adresse Fondation pour la Recherche Médicale website: <https://www.frm.org/recherches-maladies-neurologiques/maladie-d-alzheimer/infographie>

Fondation pour la Recherche sur Alzheimer. Définition et chiffres de la maladie d'Alzheimer. Consulté le 20 avril 2019, à l'adresse <https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/quest-maladie-dalzheimer/definition-et-chiffres/>

Formarier, M., Jovic, L. (2012). *Les concepts en sciences infirmières*. Lyon : Mallet conseil.

Fortin, M.-F., Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal : Chenelière education.

Foster, R. L. (2006). A Perspective on Watson's Theory of Human Caring. *Nursing Science Quarterly*, 19(4), 332-333. Consulté le 4 juin 2019 à l'adresse <https://doi.org/10.1177/0894318406293138>

Geindre, C. (2016). La Haute-Vienne à grands traits - Insee Analyses Nouvelle-Aquitaine - 17. Consulté le 26 février 2019, à l'adresse <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1908416>

Geurts, H., Haelewyck, M.-C. (2017a). Représentation de la vieillesse et formation gérontologique, l'âgisme en question. *L'orientation scolaire et professionnelle*, (46/4). Consulté le 30 mai 2019 à l'adresse <https://doi.org/10.4000/osp.5520>

Geurts, H., Haelewyck, M.-C. (2017b). Représentations de la vieillesse et orientation professionnelle. *Revue internationale de pédagogie de l'enseignement supérieur*, 33(33-1). Consulté le 4 janvier 2018 à l'adresse <http://journals.openedition.org/ripes/1205>

Gilligan, C., Laugier, S., Paperman, P. (2008). *Une voix différente : pour une éthique du « care »* (A. Kwiatek & V. Nurock, Trad.). Paris: Flammarion.

Glascock, A., Feinman, S. (1980). A Holocultural Analysis of Old Age. *Comparative Social Research*. 311-333.

Glaser, B. G., Strauss, A. L. (2017). *Discovery of grounded theory : Strategies for qualitative research*. Londres : Routledge.

Godbout, J., Caillé, A. (1992). *L'esprit du don*. Paris : La découverte.

Gnaba, A. (2016). *Bricole-moi un mouton. Le voyage d'un anthropologue au pays des bricoleurs*. Paris : L'Harmattan.

Goffman, E., Castel, R. (2013). *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Paris: Les Editions de Minuit.

Golaz, V., Sajoux, M. (2018). Le vieillissement à venir dans la diversité des Suds, de multiples défis pour les familles et les États. Consulté le 11 juillet 2019 à l'adresse <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02081731/>

Grasser, B., & Rose, J. (2000). L'expérience professionnelle, son acquisition et ses liens à la formation. *Formation emploi*, 71(1), 5-19.

Hall, E. T. (1966). *La dimension cachée*. Toronto : Doubleday.

Hazif-Thomas, C., Thomas, P. (2014). Motivation, résilience et avancée en âge. *Résilience et Personnes âgées, sous la dir. de Louis Ploton et Boris Cyrulnik*. Paris: Odile Jacob, 167-88.

Henderson, V., Collière, M.-F. (1994). *La nature des soins infirmiers*. Malakoff : InterEditions.

Hennion, A., Vidal-Naquet, P. (2015). La contrainte est-elle compatible avec le care ? Le cas de l'aide et du soin à domicile. *Alter*, 9(3), 207-221.

Herr M., Sirven N., Pichetti S., Sermet C. (2017). Fragilité et consommation de médicaments en population âgée. Consulté le 26 février 2019, à l'adresse Santé publique France website: http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2017/16-17/2017_16-17_3.html

Hervy, B. (2001). L'animation sociale avec les personnes âgées. *Gérontologie et société*, 24 / 96(1), 9-29.

Hervy, B. (2003). *Propositions pour le développement de la vie sociale des personnes âgées : rapport de la mission " Vie sociale des personnes âgées"*. Rennes : ENSP.

Hervy, B. (2008). Le vieillissement des rôles sociaux. *Vie sociale et traitements*, 99(3), 34-40.

Hervy, B., Vercauteren, R. (2013). *Animateur et animation sociale avec les personnes âgées*. Toulouse : Erès.

Herzlich, C. (2019). *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale* (Vol. 5). Berlin: Walter de Gruyter GmbH & Co KG.

Herzlich, C., Pierret, J. (1984). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui : de la mort collective au devoir de guérison*. Paris : Payot.

Hesbeen, W. (2002). *La qualité du soin infirmier : penser et agir dans une perspective soignante*. Paris : Masson.

Haut Conseil de la santé publique. (2018). Place des offreurs de soins dans la prévention. Rapport du Haut Conseil de la santé publique. Collection avis et rapport.

Hummel, C. (1998). La tête et les jambes. Représentations de la vieillesse chez des jeunes adultes. *Prévenir*, 45, 15-22.

Hummel, C. (2001). Représentations de la vieillesse chez des jeunes adultes et des octogénaires. *Gérontologie et société*, 24 / 98(3), 239-252.

Imbert, F., Lang, P.-O., Meyer, N., Heitz, D., Berthel, M., Kuntzmann, F. (2005). Description des conditions de vie de la population âgée de 75 ans ou plus vivant à domicile en Alsace. */data/revues/03987620/00530002/153/*, 53(2), 153-165.

Insee. (2011). Population par âge – Tableaux de l'Économie Française. Consulté le 26 février 2019, à l'adresse <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1373645?sommaire=1373710>

Insee. (2016). Tableaux de l'Économie Française. Consulté le 26 février 2019, à l'adresse <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1906743>

Insee. (2019). Pyramide des âges en 2019. Consulté le 26 février 2019, à l'adresse <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2381472>

Inserm. Journée Mondiale de la maladie d'Alzheimer. (2017, septembre 18). Consulté le 24 avril 2019, à l'adresse Salle de presse | Inserm website: <https://presse.inserm.fr/jeudi-21-septembre-2017-journee-mondiale-dalzheimer/29445/>

Jacobzone, S., Cambois, E., Robine, J. M. (2000). La santé des personnes âgées dans les pays de l'OCDE s'améliore-t-elle assez vite pour compenser le vieillissement de la population ? *Revue économique de l'OCDE*, 30, 1.

Jacques, B. (2000). *L'expérience de la maternité sous influence médicale*. Consulté le 24 mai 2018 à l'adresse <http://journals.openedition.org/faceface/551>

Jodelet, D. (2007). *Place de l'expérience vécue dans le processus de formation des représentations sociales*. Chicoutimi : J.-M. Tremblay.

Jodelet, D., Moscovici, S. (1989). *Folies et représentations sociales*. Paris : Presses universitaires de France.

Jodelet, D. (1984). Représentation sociale : phénomènes, concept et théorie. *Psychologie sociale*, 2, 357-378.

Journée d'Etude « Peut-on se passer de l'EHPAD ? » (mars 2019). Ecole Nationale Supérieure d'Architecture et de Paysage de Bordeaux. Consulté le 2 mai 2019, à l'adresse https://www.youtube.com/results?search_query=journ%C3%A9e+d%27%C3%A9tude+comment+se+passer+des+eHPAD

Kafoa, N., Roumilhac, V. (2012). Renoncement ou renaissance du Soi du sujet âgé ? *Cliniques*, 4(2), 180-194.

Kaufmann, J. C. (2011). *L'entretien compréhensif*. Paris : Armand Colin.

Lafontaine, C. (2010). La vieillesse, une maladie mortelle. *Revue internationale de soins palliatifs*, Vol. 25(1), 5-9.

Lapierre, N. (1983). Vers le continent gris. *Communications*, 37(1), 1-5.

Laplantine, F. (1986) . Anthropologie de la maladie. Etude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine, Paris : Payot.

Laroque, P., Debray, J.-R., Ennuyer, B., Reguer, D., Giroux, L., Guillemard, A.-M., Ruellan, R. (2014). *Rapport Laroque*. Paris: L'Harmattan.

Latulippe, K., Guay, M., Giguère, A., Provencher, V., Sévigny, A., Poulin, V., Giroux, D. (2019). Favoriser le maintien à domicile des personnes âgées atteintes de troubles neurocognitifs. Perception par les proches aidants de leur processus de recherche d'aide. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 67(1), 43-49.

Le Breton, D. (2004). *L'interactionnisme symbolique*. Paris : Presses universitaires de France.

Le Breton, D. (2011). *Anthropologie du corps et modernité*. Paris : Presses universitaires de France.

Le Gall, K., Rousseau, T. (2007). Le couple face à la maladie d'Alzheimer. Etude des déterminants du maintien des liens de communication. *Revue française de psychiatrie et de psychologie médicale*, 11(106), 15-19.

Leduc, F. (2001). *Guide de l'aide à domicile : champs et définitions, structures et dispositifs, métiers et perspectives*. Paris : Dunod.

Loffeier, I. (2015). *Panser des jambes de bois? La vieillesse, catégorie d'existence et de travail en maison de retraite*. Paris : Presses universitaires de France.

Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

Loi n° 87-39 du 27 janvier 1987 portant diverses mesures dispositions d'ordre social.

Loi n°89-475 du 10 juillet 1989 relative à l'accueil par des particuliers, à leur domicile, à titre onéreux, de personnes âgées ou handicapées adultes, 89-475.

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.

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.

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, 2002-2.

Loi n° 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées.

Loi n° 2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, 2004-806.

Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, 2015-1776.

La tarification des EHPAD. Consulté le 10 avril 2019, à l'adresse <https://www.lesmaisonsderetraite.fr/maisons-de-retraite/la-tarification-des-ehpad.htm>

Léon, C., Beck, F. (2010). Les comportements de santé des 55-85 ans. *Analyses du Baromètre santé*, 194.

Lévi-Strauss, C. (1962). *La pensée sauvage*. Paris : Plon.

Libault, D. (2019). Rapport de la concertation Grand âge et autonomie. Consulté le 20 avril 2019, à l'adresse Ministère des Solidarités et de la Santé website: <https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/personnes-agees/concertation-grand-age-et-autonomie/article/rapport-de-la-concertation-grand-age-et-autonomie>

Löckenhoff, C. E., De Fruyt, F., Terracciano, A., McCrae, R. R., De Bolle, M., Costa, P. T., Yik, M. (2009). Perceptions of aging across 26 cultures and their culture-level associates. *Psychology and Aging*, 24(4), 941-954. <https://doi.org/10.1037/a0016901>

Lorcin, M.-T. (1987). Gérontologie et gériatrie au Moyen Age, w : Vieillesse et vieillissement au Moyen Age. *Senefiance*, 19, 199–214.

Loux, F. (1990). Traditions et soins d'aujourd'hui : anthropologie du corps et professions de santé. Paris : FeniXX.

Macia, E., Chapuis-Lucciani, N., Chevé, D., Boëtsch, G. (2008). Entrer et résider en maison de retraite : des relations de pouvoir autour du corps. *Revue française des affaires sociales*, (1), 191-204.

Mallon, I. (2004). *Vivre en maison de retraite : le dernier chez-soi*. Rennes : Presses universitaires de Rennes.

Mantovani, J., Rolland, C., Andrieu, S. (2008). *Étude sociologique sur les conditions d'entrée en institution des personnes âgées et les limites du maintien à domicile : rapport final*. Paris : DREES.

Marquier, R., Vroylandt, T., Chenal, M., Jolidon, P., Laurent, T., Peyrot, C., Toldre, C. (2016). *Des conditions de travail en EHPAD vécues comme difficiles par des personnels très*

engagés. (2016). Consulté le 18 avril 2017 à l'adresse http://www.epsilon.insee.fr/jspui/bitstream/1/63174/1/dossiers_5.pdf

Mauss, M. (1950). Essai sur le don. *Sociologie et anthropologie*, 17982.

Mendes de Léon, C. F., Glass, T. A., Berkman, L. F. (2003). Social engagement and disability in a community population of older adults: the New Haven EPESE. *American Journal of Epidemiology*, 157(7), 633-642.

Menet, N. (2019). *Construire la société de la longévité : Une opportunité pour le futur ?*. Paris : Eyrolles.

Ministère des solidarités et de la santé. (2019). Communiqué de presse. Consulté le 12 juillet 2019, à l'adresse <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiques-de-presse/article/communiquede-presse-mission-metiers-du-grand-age-confiee-a-madame-myriam-el>

Ministère des solidarités et de la santé. (2019). Comprendre les prix et tarifs affichés dans l'annuaire des EHPAD, pour les personnes âgées. Consulté le 10 avril 2019, à l'adresse <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/comprendre-les-prix-et-tarifs-affiches-dans-lannuaire-des-ehpad>

Ministère des solidarités et de la santé. (2018a). Les femmes vivent neuf mois de plus en bonne santé en 2017. Consulté le 26 février 2019, à l'adresse <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/les-femmes-vivent-neuf-mois-de-plus-en-bonne-sante-en-2017>

Ministère des solidarités et de la santé. (2018b). Près d'un Ehpadsur deux confronté à des difficultés de recrutement. Consulté le 22 avril 2019, à l'adresse <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/communiques-de-presse/article/pres-d-un-ehpad-sur-deux-confronte-a-des-difficultes-de-recrutement>

Ministère des solidarités et de la santé. (2017). 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015. Consulté le 20 avril 2019, à l'adresse <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/728-000-residents-en-etablissements-d-hebergement-pour-personnes-agees-en-2015>

Ministère des solidarités et de la santé. (2016). État de santé et dépendance des personnes âgées en institution ou à domicile. Consulté le 26 février 2019, à l'adresse <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/etat-de-sante-et-dependance-des-personnes-agees-en-institution-ou-a-domicile>

Morris, J. N., Howard, E. P., Steel, K., Berg, K., Tchalla, A., Munankarmi, A., David, D. (2016). Strategies to reduce the risk of falling : Cohort study analysis with 1-year follow-up in community dwelling older adults. *BMC geriatrics*, 16(1), 92.

Moscovici, S. (2015). *La psychanalyse, son image et son public*. Paris : Presses universitaires de France.

Moscovici, S. (1989). Des représentations collectives aux représentations sociales : éléments pour une histoire. *Les représentations sociales*, 5, 79-103.

Moulias, R. (2007). Pour de bonnes pratiques de l'admission en institution gériatrique. *Gérontologie et société*, 30(121), 227-249.

Mucchielli, A. (2013). *L'identité*. Paris : Presses universitaires de France.

Sondage Odoxa. (2017). *Baromètre santé 360 : Grand âge, dépendance et accompagnement du vieillissement*. Consulté le 3 septembre 2017 à l'adresse <http://www.odoxa.fr/sondage/barometre-sante-360-grand-age-dependance-accompagnement-vieillessement/>

Observatoire National de la Fin de Vie. *Fin de vie des personnes âgées*. (2013). Consulté le 30 août 2017 à l'adresse <https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/144000058.pdf>

Observatoire Régional de la Santé Océan Indien. (2017). *Les Personnes âgées à La Réunion*. Consulté le 12 octobre 2018 à l'adresse https://www.ors-ocean-indien.org/IMG/file/tableaux_bord/TB_ORSOI_Personnes_agees_Reunion_2017.pdf

Olivier de Sardan, J.-P. (2008). *La rigueur du qualitatif : les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*. Louvain-La-Neuve, Belgique : Academia-Bruylant.

Organisation mondiale de la santé. (2016). OMS Rapport mondial sur le vieillissement et la santé. Consulté le 26 février 2019, à l'adresse WHO website: <http://www.who.int/ageing/publications/world-report-2015/fr/>

Organisation mondiale de la santé. (2018). Vieillesse et santé. Consulté le 20 avril 2019, à l'adresse <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>

Park, N. S., Zimmerman, S., Kinslow, K., Shin, H. J., Roff, L. L. (2012). Engagement social dans l'aide à la vie et conséquences pour la pratique. *Journal of Applied Gerontology*, 31(2), 215-238. Consulté le 21 juin 2019 à l'adresse <https://doi.org/10.1177/0733464810384480>

Pellerin, J., Mure, C. (2010). Troubles des conduites alimentaires. Dans Clément, J.P. (dir.). *Psychiatrie de la personne âgée* (322-332). Paris : Lavoisier, Flammarion.

Perrig-Chiello, P., Hutchison, S. (2010). *Pflegende Angehörige : Befindlichkeit, Erwartungen, Hilfsbereitschaft, Probleme und Ressourcen* (P. Perrig-Chiello, F. Höpflinger, B. Schnegg, Éd.). Consulté le 19 novembre 2017 à l'adresse <https://www.spitex.ch/files/CEAAGB6/SwissAgeCare-2010-Schlussbericht>

Perrin-Haynes, J., Chazal, J., Chantel, C., Falinower, I. (2011). Les personnes âgées en institution. *Dossiers solidarité et santé*, 22.

Petit, R., Zardet, V. (2017). Attractivité, fidélisation et implication du personnel des EHPAD : une problématique sectorielle et de management. *@GRH*, 22(1), 31-54.

Pin, S., Vuillemin, A. (2014). Accidents de la vie courante et chutes. *Les comportements de santé des 55-85 ans : analyses du Baromètre santé 2010*, 100-116.

Pinto, R., Grawitz, M. (1969). *Méthodes des sciences sociales*. Paris : Dalloz.

Pison, G. (2019). Le nombre et la part des immigrés dans la population : comparaisons internationales. *Population et Sociétés*, (563), 4.

Plard, M., Martineau, A., Fleuret, S. (2015). Les immigrés au seuil du grand âge. *Hommes Migrations*, (1), 31-37.

Podvin-Deleplanque, J., Dreuil, D., Huvent, D., Pulsieux, F. (2015). Prévention des chutes en EHPAD. *Revue de Gériatrie*, 40, 355-62.

Pouchelle, M.-C. (2003). *L'hôpital corps et âme* (Vol. 1). Paris : Seli Arslan.

Poulain, J. P., Tibère, L. (2002). L'alimentation des jeunes seniors. *Nutrition de la personne âgée*, Issy-les Moulineaux : Masson, 267-279.

Ploton, L., Cyrulnik, B. (2014). *Résilience et personnes âgées*. Paris : Odile Jacob.

Ploton, L. (2009). À propos de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société*, vol. 32 / 128-129(1), 89-115. doi:10.3917/gs.128.0089.

Prayez, P. (2003). *Distance professionnelle et qualité du soin : distance et affectivité, distance et déshumanisation, enjeux individuels et collectifs*. Paris : De Boeck.

Pudelewicz, A., Talarska, D., Bączyk, G. (2018). Burden of caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. Consulté le 20 juin 2019 à l'adresse <https://doi.org/10.1111/scs.12626>

Ramaroson, H., Helmer, C., Barberger-Gateau, P., Letenneur, L., Dartigues, J.-F. (2003). Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus: données réactualisées de la cohorte Paquid. *Revue Neurologique* Vol 159, N ° 4 - Avril 2003 pp. 405-411 Doi: RN-04-2003-4-159-0035-3787-101019-ART4

Resche, F. (2016). *Papyrus médical Edwin Smith : Chirurgie et magie en Egypte antique*. Paris : L'Harmattan.

Robert, A. D., Bouillaguet, A. (1997). *L'analyse de contenu*. Paris : Presses universitaires de France.

Rocher, G. (1992). *Culture, civilisation et idéologie*. Montréal : Hurtubise.

Rossigneux-Méheust, M., Capuano, C. (2017). Expériences de la vieillesse. *Genèses*, (1), 3–6.

Rousseau, T. (2009). La communication dans la maladie d'Alzheimer. Approche pragmatique et écologique. *Bulletin de psychologie*, (5), 429–444.

Roy, C., Andrews, H. A. (1999). *The Roy adaptation model* (Vol. 2). Stamford, CT: Appleton & Lange.

Schehr, S. (2007). Sociologie de la trahison. *Cahiers internationaux de sociologie*, 123(2), 313-323.

Serres, J.-F. (2013). Préconisations pour une MOBilisation NAtionale contre l'ISolement social des Agés. Consulté le 23 avril 2019, à l'adresse Ministère des Solidarités et de la Santé website: <https://solidarites-sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-communiques-de-presse/annee-2013/article/preconisations-pour-une-mobilisation-nationale-contre-l-isolement-social-des-âgés>

Sharps, M. J., Price-Sharps, J. L., Hanson, J. (1998). Attitudes of young adults toward older adults: Evidence from the United States and Thailand. *Educational Gerontology*, 24(7), 655-660. Consulté le 14 mai juin 2019 à l'adresse <https://doi.org/10.1080/0360127980240703>

Shaw, R. L., West, K., Hagger, B., Holland, C. A. (2016). Living well to the end: A phenomenological analysis of life in extra care housing. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 11, 31100. Consulté le 14 mai 2019 à l'adresse <https://doi.org/10.3402/qhw.v11.31100>

Singleton, M. (2003). *Devenir vieux-ailleurs et autrement*. Gênes : Erga Edizioni.

Sirven, N. (2013). Une analyse des déterminants socio-économiques de la fragilité des personnes âgées à partir des données de panel et rétrospectives de SHARE. *IRDES, document de travail*, (52bis) - Avril 2013.

Sokolovsky, J. (2009). *The cultural context of aging : Worldwide perspectives*. Golette Etats-Unis: ABC-CLIO.

Somme, D. (2003). Participation et choix des résidents dans le processus d'entrée en institution. *Solidarité et santé*, 1, 35-47

Svandra, P. (2009). *Éloge du soin : une éthique au cœur de la vie : sources philosophiques, pratique et conditions de l'engagement soignant*. Paris : Seli Arslan.

Tanguy, L. (1993). Dubar Claude, La socialisation. Construction des identités sociales et professionnelles. *Revue française de sociologie*, 34(2), 296-299.

Tchalla, A. E., Dufour, A. B., Trivison, T. G., Habtemariam, D., Iloputaife, I., Manor, B., Lipsitz, L. A. (2014). Patterns, predictors, and outcomes of falls trajectories in older adults : the MOBILIZE Boston Study with 5 years of follow-up. *PloS One*, 9(9), e106363. Consulté le 15 juin 2019 à l'adresse <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0106363>.

Tchalla, A. E., Clément, J.-P., Saulnier, I., Beaumatin, B., Lachal, F., Gayot, C., Dantoine, T. (2018). Predictors of Rapid Cognitive Decline in Patients with Mild-to-Moderate Alzheimer Diseasen: A Prospective Cohort Study with 12-Month Follow-Up Performed in Memory Clinics. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 45(1-2), 56-65. <https://doi.org/10.1159/000487938>

Thélot, B., Lasbeur, L., Pédrone, G. Article - Bulletin épidémiologique hebdomadaire. (2017). La surveillance épidémiologique des chutes chez la personne âgée Consulté le 24 avril 2019, à l'adresse http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2017/16-17/2017_16-17_5.html

Thomas, P. (2005). Entrée en institution des déments l'étude pixel. *Gérontologie et société*, vol. 28 / 112(1), 141-156.

Thomas, P., Chantoin-Merlet, S., Hazif-Thomas, C., Belmin, J., Montagne, B., Clément, J.-P., Billon, R. (2002). Complaints of informal caregivers providing home care for dementia patients: the Pixel study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(11), 1034-1047.

Consulté le 3 avril 2019 à l'adresse <https://doi.org/10.1002/gps.746>

Tomaka, J., Thompson, S., Palacios, R. (2006). The relation of social isolation, loneliness, and social support to disease outcomes among the elderly. *Journal of Aging and Health*, 18(3), 359-384.

Consulté le 2 juillet 2019 à l'adresse <https://doi.org/10.1177/0898264305280993>

Trépiéd, V. (2016). Solitude en EHPAD. *Gérontologie et société*, 38 /149(1), 91-104.

Trivalle, C. (2000). Le syndrome de fragilité en gériatrie. *Médecine et hygiène*, 2312-2318.

Vega, A. (2001). *Soignants/soignés : Pour une approche anthropologique des soins infirmiers*. Paris: De Boeck Supérieur.

Vitiello, M. V., Borson, S. (2001). Sleep disturbances in patients with Alzheimer's disease: epidemiology, pathophysiology and treatment. *CNS drugs*, 15(10), 777-796.

Consulté le 4 mai 2019 à l'adresse <https://doi.org/10.2165/00023210-200115100-00004>

Volant, S. (2014). *L'offre en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011*.

Consulté le 24 mars 2018 à l'adresse <http://www.cor-retraites.fr/IMG/pdf/doc-3024.pdf>

Wanner, P., Sauvain-Dugerdil, C., Guilley, E., Hussy, C. (2005). *Âges et générations : la vie après 50 ans en Suisse*. Consulté le 24 mars 2018 à l'adresse <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:39776>

Watson, J. (1998). *Le caring: philosophie et science des soins infirmiers* (C. Waingnier, L. Caas, J. Bonnet, Trad.). Paris: Seli Arslan, DL 1998.

Wihtol de Wenden, C. (2011). Introduction. *Gérontologie et société*, 34 /139(4), 12-16.

Wilson, R. S., Krueger, K. R., Arnold, S. E., Schneider, J. A., Kelly, J. F., Barnes, L. L., Bennett, D. A. (2007). Loneliness and risk of Alzheimer disease. *Archives of General*

Psychiatry, 64(2), 234-240. Consulté le 14 avril 2019 à l'adresse <https://doi.org/10.1001/archpsyc.64.2.234>

World Health Organization, & Department of Ageing and Life Course. (2017). *Integrated care for older people: guidelines on community-level interventions to manage declines in intrinsic capacity*. Consulté le 26 février 2019 à l'adresse <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK488250/>

World Medical Association. (2018). Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. Consulté le 26 février 2019, à l'adresse <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Zhou, L.-Y. (2007). What College Students Know about Older Adults : A Cross-Cultural Qualitative Study. *Educational Gerontology*, 33(10), 811-831. <https://doi.org/10.1080/03601270701364545>

Zielinski, A. (2009). Le libre choix. De l'autonomie rêvée à l'attention aux capacités. *Gérontologie et société*, 32(4), 11-24.

Annexes

Annexe 1. Les nœuds encodés

Annexe 2. Avis favorable du Comité d’Ethique du CHU de Limoges en date du 31 mars 2016 sous le numéro 189-2016-03.

Annexe 3. Les résultats des professionnels et des étudiants en santé

Annexe 4. Les résultats des professionnels en santé

Annexe 5. Les résultats des étudiants en santé

Annexe 6. Les 14 besoins fondamentaux de Virginia Henderson

Annexe 1 : Les noeuds encodés

Nom	Sources	Réf	Créé le	Créé par	Modifié le	Modifié par
Regard extérieur sur l'EHPAD	4	10	26/03/18 17:10	PB	19/07/18 12:07	PB
Regard soignants sur l'EHPAD	12	18	27/03/18 09:13	PB	10/10/18 10:03	PB
Raisons entrée en EHPAD	24	66	26/03/18 17:09	PB	04/04/19 10:28	PB
Solitude Isolement social	11	24	26/03/18 17:10	PB	09/03/19 21:15	PB
Résignation	4	6	26/03/18 17:10	PB	19/07/18 12:20	PB
Handicap Dépendance	7	9	26/03/18 17:10	PB	19/07/18 12:16	PB
Chutes	6	7	26/03/18 17:10	PB	04/04/19 10:28	PB
Projet professionnel étudiants	15	30	26/03/18 17:08	PB	19/07/18 09:55	PB
Le vécu de la vieillesse	22	57	26/03/18 17:10	PB	04/04/19 10:28	PB
La vie en EHPAD	45	265	26/03/18 17:09	PB	28/03/19 10:30	PB
Sorties extérieures	3	5	03/05/18 09:36	PB	19/07/18 09:53	PB
Relation Communication	11	22	27/03/18 09:11	PB	10/10/18 10:21	PB
Propositions de changements	14	20	03/04/18 09:53	PB	19/07/18 12:07	PB
Participation aux instances EHPAD	2	6	03/05/18 09:38	PB	09/07/18 12:07	PB
Fin de vie	15	30	26/03/18 19:46	PB	04/04/19 10:28	PB
Familles Proches	30	63	26/03/18 19:48	PB	04/04/19 10:28	PB
Animation Activités	33	105	09/04/18 10:22	PB	04/04/19 10:28	PB
Habitation passée	10	22	26/03/18 17:10	PB	09/03/19 21:15	PB
Famille patients Alzheimer et démence	0	0	25/09/18 11:49	PB	25/09/18 11:49	PB
Visites Sorties	7	29	25/09/18 12:26	PB	10/10/18 10:31	PB
Vécu de l'institutionnalisation	3	3	25/09/18 13:24	PB	25/09/18 16:35	PB
Prise en charge	11	17	25/09/18 11:52	PB	10/10/18 10:27	PB
Décision entrée en EHPAD	8	22	25/09/18 11:54	PB	09/10/18 17:26	PB
Aides à domicile	6	6	25/09/18 12:24	PB	25/09/18 16:35	PB
Signes cliniques et vécu/Alzheimer	7	72	25/09/18 11:51	PB	25/09/18 16:35	PB
Décision entrée en EHPAD	19	24	26/03/18 17:10	PB	04/04/19 10:28	PB
Regard des soignants parents entrée en EHPAD	16	25	03/04/18 09:56	PB	10/10/18 10:03	PB

Annexe 2 : Avis favorable du Comité d’Ethique du CHU de Limoges en date du 31 mars 2016 sous le numéro 189-2016-03.

CHU LIMOGES

Comité d’Ethique

Président : Docteur Gérard TERRIER

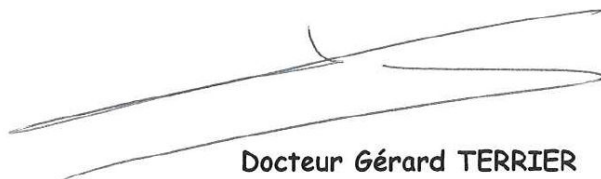
Avis 189-2016-03

Travail de thèse: « *Les représentations sociales de la vieillesse : impact sur l’accompagnement dans les structures d’hébergement* » Madame P. BELONI, Cadre Supérieur de Santé, Recherche paramédicale/formation, Coordination Générale des Soins - CHU de Limoges.

Madame P. BELONI expose les objectifs de cette étude, répond aux questions puis se retire.

Le Comité d’Ethique délibère et rend l’avis suivant à l’unanimité des membres présents :
Le Comité d’Ethique, réuni le 8 mars 2016, n’émet aucune réserve éthique au travail de thèse intitulé « *Les représentations sociales de la vieillesse : impact sur l’accompagnement dans les structures d’hébergement* » présenté par Madame P. BELONI, Cadre Supérieur de Santé, Recherche paramédicale/formation, Coordination Générale des Soins - CHU de Limoges.

Avis émis en Comité d’Ethique du 8 mars 2016 et enregistré sous le n°189-2016-03.



Docteur Gérard TERRIER

Annexe 5 : Les résultats des étudiants en santé

« Classez ces cinq mots par ordre d'importance. (du plus important classé par 1 au moins important classé par 5).»



Classement des mots des étudiants en santé en 1^{ère} place



Classement des mots des étudiants en santé en 2^{ème} place



Classement des mots des étudiants en santé en 3^{ème} place



Classement des mots des étudiants en santé en 4^{ème} place



Classement des mots des étudiants en santé en 5^{ème} place

Annexe 6 : Les 14 besoins fondamentaux de Virginia Henderson

Les 14 besoins fondamentaux de Virginia Henderson¹⁰

1 Respirer Normalement

La finalité du besoin correspond à la nécessité, pour chaque individu, de disposer d'une oxygénation cellulaire satisfaisante. Les mécanismes pour l'atteindre sont l'apport gazeux, la ventilation, la diffusion et la circulation.

2 Manger et boire convenablement

La finalité du besoin correspond à la nécessité, pour chaque individu, d'entretenir son métabolisme afin de produire de l'énergie, de construire, maintenir et réparer les tissus. Les mécanismes pour l'atteindre sont l'ingestion, l'absorption et l'assimilation des nutriments.

3 Eliminer par toutes les voies d'élimination

La finalité du besoin correspond à la nécessité, pour chaque individu, d'éliminer les déchets qui résultent du fonctionnement de l'organisme. Les mécanismes pour l'atteindre sont la production et le rejet de sueur, de menstrues, d'urines, de selles et l'utilisation de matériel sanitaire.

4 Se mouvoir et maintenir une bonne posture (à la marche, assis, couché et dans le changement de position)

La finalité du besoin correspond à la nécessité, pour chaque individu, d'entretenir l'intégrité et l'efficacité des systèmes biophysiques, de permettre la réalisation des activités sociales et de construire et maintenir l'équilibre mental. Les mécanismes pour l'atteindre sont la mobilisation des différentes parties du corps, la coordination des mouvements et le positionnement des différents segments corporels.

5 Dormir et se reposer

La finalité du besoin correspond à la nécessité, pour chaque individu, de prévenir et réparer la fatigue, diminuer les tensions, conserver et promouvoir l'énergie. Les mécanismes pour

¹⁰ D'après « Les principes fondamentaux des soins infirmiers du CII », de Virginia Henderson, édité par le Conseil International des Infirmières (révisé en 2003), 59 pages ; et le « Guide d'observation des 14 besoins de l'être humain – orientation diagnostique », de N. Delchambre, M.- R. Lefevre, A. Ligot, N. Mainjot, M. – F. Marlière et M. Mathieu, De Boeck (2ème édition), 2005, 71 pages.

l'atteindre sont la résolution musculaire, la suspension de la vigilance, la périodicité des cycles du sommeil ainsi que l'alternance activité/repos physique et mental.

6 Choisir les vêtements appropriés, s'habiller et se déshabiller

La finalité du besoin correspond à la nécessité, pour chaque individu, de se protéger et d'exprimer son identité physique, mentale et sociale. Les mécanismes pour l'atteindre sont le port de vêtements et d'accessoires, ainsi que la réalisation des mouvements adéquats.

7 Maintenir à un niveau normal la température du corps par le port de vêtements appropriés ou la modification de la température ambiante

La finalité du besoin correspond à la nécessité, pour chaque individu, d'assurer le rendement optimal des fonctions métaboliques, de maintenir les systèmes biophysiques et de maintenir une sensation de chaleur corporelle satisfaisante. Le mécanisme pour l'atteindre est la thermorégulation.

8 Tenir son corps propre et sa mise soignée, protéger son épiderme

La finalité du besoin correspond à la nécessité, pour chaque individu, de maintenir l'intégrité de la peau, des muqueuses et des phanères, d'éliminer les germes et les souillures, et d'avoir une sensation de propreté corporelle, élément de bien-être. Les mécanismes pour l'atteindre sont les soins d'hygiène corporelle et la réalisation des mouvements adéquats.

9 Se garder des dangers que peut représenter l'environnement et éviter que le malade ne soit une source de danger pour les autres

La finalité du besoin correspond à la nécessité, pour chaque individu, de se protéger contre toute agression externe, réelle ou imaginaire et de promouvoir l'intégrité physique, l'équilibre mental et l'identité sociale. Les mécanismes pour l'atteindre sont la vigilance vis-à-vis des menaces réelles ou potentielles, les réactions biophysiques face aux agressions physiques, thermiques, chimiques, microbiennes, la réalisation de tâches développementales, la construction du concept de soi, les rapports sociaux et les stratégies d'adaptation aux situations de crise.

10 Communiquer avec autrui et exprimer ses émotions, ses besoins, ses craintes et ses sentiments

La finalité du besoin correspond à la nécessité, pour chaque individu, de transmettre et de percevoir des messages cognitifs ou affectifs, conscients ou inconscients et d'établir des

relations avec autrui par la transmission ou la perception d'attitudes, de croyances et d'intentions. Les mécanismes pour l'atteindre sont la mise en jeu des organes sensoriels, l'échange d'informations par l'intermédiaire du système nerveux périphérique et central, l'apprentissage et l'utilisation des codes et des modes de la communication, la capacité à établir des contacts avec le monde.

11 Remplir ses devoirs religieux selon ses croyances

La finalité du besoin correspond à la nécessité, pour chaque individu, d'être reconnu comme sujet humain, de faire des liens entre les événements passés, présents et à venir, et se réapproprier sa vie, de croire en la continuité de l'homme, de chercher un sens à sa vie et s'ouvrir à la transcendance. Les mécanismes pour l'atteindre sont la prise de conscience de la finitude comme partie intégrante de l'existence, le choix d'un système de référence basé sur des valeurs, des croyances, une foi et l'adoption d'un mode de vie s'y conformant, la réalisation d'actes témoignant de l'engagement spirituel et/ou religieux, la participation à des activités rituelles de manière individuelle ou collective.

12 S'occuper à un travail qui lui donne l'impression de faire quelque chose d'utile

La finalité du besoin correspond à la nécessité, pour chaque individu, d'exercer ses rôles, d'assurer ses responsabilités, et de s'actualiser par le développement de son potentiel. Les mécanismes pour l'atteindre sont une conception claire de ses rôles, la réalisation de ses performances de rôle, et l'adaptation aux changements tout en conservant la maîtrise de ses choix.

13 Jouer ou participer à divers genres de récréations

La finalité du besoin correspond à la nécessité, pour chaque individu, de se détendre, de se divertir et de promouvoir l'animation du corps et de l'esprit. Les mécanismes pour l'atteindre sont la réalisation d'activités récréatives, individuelles ou collectives, adaptées à ses capacités et à ses aspirations personnelles.

14 Apprendre, découvrir, satisfaire une saine curiosité pouvant favoriser le développement normal de la santé.

La finalité du besoin correspond à la nécessité, pour chaque individu, d'évoluer, de s'adapter, d'interagir en vue de la restauration, du maintien et de la promotion de sa santé. Les mécanismes pour l'atteindre sont la réceptivité à l'apprentissage, l'acquisition de connaissances, le développement d'habiletés et l'adaptation des comportements.

Des représentations sociales de la vieillesse aux expériences vécues : impact sur l'accompagnement dans les structures d'hébergement pour personnes âgées.

Le vieillissement de la population est un défi en termes d'accompagnement de la dépendance physique et/ou psychique du sujet âgé.

Une étude épidémiologique dont l'approche est pluridisciplinaire, et qui utilise les outils de l'anthropologie en insistant sur l'approche qualitative menée sur dix EHPAD (Limousin et Ile de La Réunion) a eu pour objectif de contribuer à l'amélioration des connaissances sur les expériences vécues par les personnes âgées et les familles de résidents Alzheimer, les étudiants et les professionnels de santé. Pour cela, les représentations socio-culturelles/expérience vécue de la population de l'étude ont été explorées ainsi que la décision d'entrée, la vie quotidienne et la prise en soins prescrite, perçue et réelle en EHPAD.

Ainsi, les résultats montrent que l'entrée en EHPAD est multifactorielle et influence les stratégies d'adaptation des résidents. Le contexte de vie contraint, encadré par des règles de fonctionnement renvoyant à la vie en collectivité, collectivité de « vieux », impacte le processus de socialisation de la personne âgée. Vivre en maison de retraite, c'est un changement socio-culturel radical. D'ailleurs, exercer en maison de retraite pour les professionnels de santé relève d'un travail sur la posture et l'identité professionnelles en raison du conflit entre les représentations de la vieillesse et les expériences vécues. Cela implique le développement de compétences liées aux savoirs relationnels. En outre, pour les étudiants en santé, faire son stage en EHPAD, c'est découvrir une institution qui est un véritable lieu de vie et de travail envisageable.

Pour finir, l'EHPAD bouleverse les représentations de la vieillesse, ce qui questionne l'accompagnement de l'entrée en EHPAD discuté dans ce travail.

Mots-clés : Vieillesse, Personne âgée, Maison de retraite, Soins

Social representations of old age experiences: impact on support in the retirement home.

The ageing of the population is a challenge in terms of accompanying physical and / or psychic dependence of the elderly subject.

An epidemiological study whose approach is multidisciplinary, and which uses the tools of anthropology by emphasizing the qualitative approach, conducted on ten retirement homes in France (Limousin and Reunion Island) was intended to improve knowledge about experiences of seniors and families of Alzheimer's residents, students and healthcare professionals.

To achieve this goal, socio-cultural representations / lived experiences of the study population were explored as well as the entry decision, daily life and care taken prescribed, perceived and actual in EHPAD (acronym for nursing home in French).

Thus, the results show that the entry into accommodations structures is multifactorial and influences the adaptation strategies of residents. The forced living context, framed by operating rules referring to community life, the "old" community, has an impact on the process of socializing the elderly person. Living in a retirement home is a radical socio-cultural change. Besides, practicing in a retirement home for health professionals is a work on professional posture and identity because of the conflict between representations of old age and lived experiences. This involves development of skills related to relational knowledge. In addition, for health students, doing an internship in EHPAD means discovering an institution that is a real place to live and potentially work.

Finally, the EHPAD upsets the representations of old age, which questions the support of the entry into EHPAD discussed in this work.

Keywords : Old age, Elderly, Homes for the aged, Care



Thèse pour obtenir le grade de
Docteur en Sciences biologiques et santé - ED 615

UMR INSERM 1094 Neuroépidémiologie Tropicale

Présentée et soutenue par
Pascale Boucher (Beloni)

Le 8 novembre 2019

Des représentations sociales de la vieillesse aux expériences vécues : impact sur l'accompagnement dans les structures d'hébergement pour personnes âgées.

Regards croisés de personnes âgées, professionnels de santé, étudiants en santé et familles

VOLUME 2

Thèse dirigée par :

Pr Philippe NUBUKPO, Psychiatre, Addictologue, Pôle hospitalo-universitaire d'addictologie en Limousin, CH Esquirol de Limoges, France.

Dr Hélène HOARAU, Ethnologue, Anthropologue de la santé, Laboratoires CeDS-EA7440 et EMOS, INSERM U1219, Université de Bordeaux, URISH CHU de Bordeaux, France.

JURY :

Président du jury

Pr Pierre-Marie PREUX, Neurologue, Epidémiologiste, UMR INSERM 1094 Neuroépidémiologie Tropicale, Université de Limoges, France.

Rapporteurs

Pr Maturin TABUE-TEGUO, Gériatre, CHU de Guadeloupe, Université des Antilles INSERM U1219, Equipe SEPIA, Bordeaux Population Health Research Center. France.

Dr Anne VEGA, HDR, Anthropologue social et ethnologue, Chercheure à l'Université de Paris Nanterre, Membre rattaché au laboratoire Sphiapol (EA 3932), France.

Examineurs

Pr Bébène BANDZOUZI, Neurologue, Université Marien Ngouabi, CHU de Brazzaville, Congo.

Dr Valérie BERGER, Maître de conférences associé temporaire, Laboratoires CeDS-EA7440 et EMOS - INSERM U1219, Université de Bordeaux, URISH CHU de Bordeaux, France.

Invité

Pr Benoit MARIN, Epidémiologiste, Adjoint, Sous-direction politique des produits de santé qualité des pratiques et des soins, DGS de Paris, France.

**Entretiens
des personnes âgées**

Durée de l'entretien : 31 mn 09 s

Age : 90 ans

Sexe : Féminin

Vit en EHPAD depuis 16 mois

Présence de la fille pendant l'entretien

Si vous deviez me donner quelques mots sur la vieillesse ?

Vieillesse, dépendance, on la prend comme c'est.

Ça fait combien de temps que vous êtes là :

Depuis le 8 janvier 2015.

Vous ne pouviez plus rester à la maison ?

Non c'est à l'étage ! C'était trop risqué.

C'est l'hôpital qui m'a envoyée ici.

Vous êtes de là ?

Non de C.

Je suis habituée, je trouve tout le monde gentil, donc je saurai ce que je laisse mais pas ce que je prends si je pars. La structure est petite, c'est familial. J'ai fait ce que j'ai fait, mais au début on m'avait dit je vais manger en chambre le petit déjeuner et le midi et le soir en bas. Et en fait au bout de quelques jours, je ne voulais plus sortir mais elles n'ont pas voulu. La période d'adaptation est difficile. Les infirmières m'ont bien remontée, elles voyaient que je m'ennuyais, elles venaient me parler. C'est mes enfants qui m'ont demandé de choisir et j'ai choisi de venir ici.

(Sa fille) : depuis qu'elle est ici elle est moins malade que quand elle était chez elle.

Et vous vous êtes fait des relations ici ?

Oui je parle à tout le monde mais je n'irais pas me fermer dans une chambre à parler. Même si il y a des nouveaux, je vais leur parler pour demander s'ils ont bien mangé, bien dormi.

Parce que moi à part l'animatrice, les dames de la cuisine m'ont beaucoup aidée. Mais je ne me plains pas car j'ai fait comme tout le monde j'ai eu des opérations. J'ai mes enfants, mes petits-enfants, mes arrière-petits-enfants.

Vous participez aux activités ?

Oui sauf la chorale, car la moitié du temps le soir je suis angoissée. Mais j'avais commencé. Moi je connais des chansons mais c'est des refrains. Sinon je vais aux activités les coloriages, quand mes petites étaient petites je le faisais avec elles.

Vous êtes une personne aidante.

Quand on me demande de plier des bavoires je le fais. Il y a des malades qui me demandent de les aider, alors si je peux le faire je le fais. S'il y a quelque chose, comme le petit journal, j'aide, ça m'occupe. Je fais la gym douce.

Vous sortez de temps en temps ?

De temps en temps mais pas souvent. Le matin je me lève à 7h, je me lave car je ne veux pas aller manger sans être lavée. Après je remonte et si ils me le montent je plie le linge.

A sa fille : et vous c'est compliqué de passer ce pas avec elle ?

Ah oui ! Enfin c'est surtout pour elle et pour moi aussi car je culpabilise. Et tout est passé vite. Il a fallu lui demander de réfléchir. Mais depuis elle s'est bien remise.

(Sa mère) : je n'étais pas tant fatiguée que ça car quand je suis rentrée je leur ai dit que j'en ai marre de me faire appeler madame qu'est-ce que c'est que ça ! En fait ça c'est rien. Je n'irais pas tutoyer les dames qui servent, les infirmières.

La difficulté est de prendre la décision !

Oui mais quand il faut, il faut. Je vais vous dire honnêtement, oui ma maison je ne peux plus maintenant, y rester. Mais aussi je ne sais pas ce que je disais après l'opération. Je ne voulais que marcher. Les anesthésies ça fait beaucoup de mal. La vieillesse c'est comme ça. On fait comme les petits. Je dis à l'animatrice « moi je suis la petite » ! On dessine, on nous fait choisir les couleurs. Tous les jours il y a une animation sauf le samedi et le dimanche.

Et ici il y a un médecin ou c'est votre médecin traitant qui s'occupe de vous ?

C'est le médecin de la commune. Le mien sinon ça fait trop loin.

(Sa fille) : je viens la voir une fois par semaine, avant je venais deux fois mais c'est elle qui me dit que je ne peux pas venir car elle épiluche.

(Sa mère) : oui j'épluche les légumes, on ne me force pas, on me demande. Les journées sont longues donc ça m'occupe.

Et vous avez la télé ?

Oui ! J'ai mes enfants qui m'appellent, mes petits-enfants aussi, mes arrière-petits-enfants de 10 et 15 ans. J'en ai un de 6 ans quand sa maman est venue me souhaiter mes 90 ans, il lui a dit « porte ça à mamie car moi je ne m'en sers plus. Porte-lui mon doudou ». Alors je l'avais mis sur mon lit et le lendemain j'ai dit « non non ils vont penser que je suis un enfant ». Il a dit « porte lui ça car elle a rien et elle aura mon doudou ».

Et vous vous pensez quoi de la vieillesse ?

(Sa fille) : c'est beau de vieillir de la bonne façon, mais c'est dur aussi car on n'a plus de but pour avancer.

(Sa mère) : mais qu'est-ce que tu veux que je fasse d'autre c'est déjà pas mal !

(Sa fille) : t'es une belle mémé, une belle maman, t'es propre, t'es jolie tu as toute ta tête.

(Sa mère) : je ne me plains pas, je sais que je suis bien à côté de tout ce qu'il y a là.

Pour être à la maison de retraite il faut de la volonté, quand on a de la volonté on fait beaucoup de choses. J'ai toujours travaillé étant jeune. Mais maintenant c'est le mal car il y a trop de maladies. Quand on était jeune on allait à l'école mais on n'avait aucune maladie, on avait la coqueluche la rougeole mais c'est tout.

Durée de l'entretien : 24 mn 32 s

Age : 80 ans

Sexe : Féminin

Vit en EHPAD depuis 2 ans

J'aimerais que l'on parle de vous, de votre vie avant et maintenant

Je suis arrivée là car mon mari était handicapé comme moi. On était tous les deux. Moi je suis amputée suite à une fracture de la cheville et comme je fais de l'artérite soit disant qu'on n'a pas pu... Enfin je me demande.

Vous aviez quel âge ?

Ça fait 2 ans que je suis là et c'est en décembre 2013 que je suis tombée. Mon fils médecin a décidé de me mettre ici car il savait qu'ici tout était refait. Je suis donc là depuis 2 ans et je me sens bien ici. Le personnel est gentil, je sonne si y a besoin, ils viennent, je les dérange beaucoup la nuit car on m'enlève la prothèse et je ne peux pas me lever pour aller faire pipi. Mais comme elles sont souvent occupées avec d'autres personnes, si elles n'arrivent pas assez tôt et bien elles me changent. Je n'ai pas à me plaindre du personnel ici tout le monde est très gentil. Il y a de l'animation.

Et vous faites quoi comme animation ?

On fait une chorale le lundi, on chante, il y a des personnes qui ont une jolie voix, moi j'ai une petite voix, je chante juste alors on fait ça. Ensuite on fait travailler la mémoire, on nous demande quelle est la capitale de l'Angleterre.

Vous sortez un peu ?

Je sors le dimanche car mon fils vient me chercher tous les dimanches après le petit déjeuner vers 9h, je mange chez lui, ma fille vient et il me ramène pour le repas du soir.

Et les petits-enfants sont loin ?

Oui ils sont en région P. Il y en a d'autres à B. Ma fille vient me voir tous les mercredis après-midi on parle, elle me parle de mes petits-enfants.

Vous êtes bien entourée !

Oui car je n'ai pas perdu la tête donc je les reconnais.

Je reçois le journal, j'essaie de regarder s'il y a toujours des grèves, et je regarde la télévision.

Si vous aviez 5 mots à donner sur la vieillesse qu'est-ce que vous pourriez dire ?

Fin d'une vie, je l'accepte, j'ai été heureuse dans ma vie, mon mari était médecin, on s'est marié en 46. J'ai connu la guerre mais je n'étais pas mariée, les allemands qui marchaient dans les rues de L. qui s'avançaient « mademoiselle, mademoiselle » avec les chocolats. Nous on n'en avait pas puisque c'était les restrictions. Je voulais pas en prendre, j'avais des camarades avec moi il l'avait jeté par terre, moi je l'avais pas jeté mais je ne l'avais pas voulu, je l'avais déposé. Je n'aime pas les allemands, je garde une rancune, je n'aime pas les allemands. Je n'irai pas en voyage en Allemagne ils ont commis trop de crimes, ces camps de concentration, je ne comprends pas que le peuple allemand ait accepté d'avoir un chef Hitler capable de tant de crimes. Les personnes âgées comme moi elles étaient tout de suite tuées et au crématoire. Moi j'en ai gardé une rancune.

Voilà et bien quoi d'autre de ma vie. J'accepte la vieillesse, 92 ans.

Qu'est-ce qui est le plus difficile ou le plus facile quand on vieillit ?

Je suis dans un environnement aimable, je vois la nuit quand j'ai envie d'uriner je m'excuse et elles me disent de ne pas m'excuser ce n'est pas ma faute. Je ne me plains de personne. Comme mon fils me répète toujours, tu as toute ta tête c'est formidable. Mon père est décédé en 39 et ma mère qui était femme au foyer a demandé de travailler à la SNCF elle faisait les trois-huit pendant 20 ans.

Qu'est-ce que vous pensez que les gens dans la société actuelle pensent de la vieillesse ?

Moi on me dit « tu as de la chance d'arriver à cet âge-là et d'avoir toute ta tête ». Souvent j'entends « je n'y arriverai pas comme toi, je n'y arriverai pas ». Je suis d'origine aveyronnaise c'était très religieux. Quand on se mettait à table la grand-mère faisait une croix sur la tourte du pain, le vendredi matin on allait à la messe parce que Jésus est mort un vendredi, et le dimanche bien entendu. Mais ça ne me déplaisait pas. Puis en prenant de l'âge je ne crois plus à rien, après la mort c'est le néant.

Vous avez pris du recul ?

Oui ! J'irai dormir dans un caveau à L., à L. Ma mère y est, mon mari y est et bien j'ai dit à ma fille « ne faites pas tout un plat dans le journal dites juste que je suis morte dans la plus

grande simplicité ». Et bien voilà la vie pour moi dans l'ensemble j'ai été heureuse. Mon mari était malade, il était généreux, je me souviens avoir été chez un couturier M. J'avais essayé deux robes et je ne savais pas laquelle prendre. Mon mari est venu il a regardé il a dit « on prend les deux ». Alors j'ai dit « non ! » et il a dit « mais si mais si ! ».

Et vous vous étiez à la maison ?

J'étais à la maison, je répondais un peu au téléphone et après on a pris une employée de maison Marie-Louise P. qui est parente de loin avec P., je l'ai gardée comme employée de maison elle dormait chez nous comme elle ne conduisait pas et qu'elle n'avait pas le permis, nous l'amenions le samedi chez elle. Ses voisins la ramenaient le lundi matin. Elle est restée 37 ans chez moi. Quand je suis venue là il a fallu la licencier. Elle a eu une prime de licenciement, je lui ai donné 8000 presque 9000€. Pourtant je l'avais déclarée.

Vous la voyez encore ?

Je l'ai vue qu'une fois, depuis son père est décédé, je lui ai envoyé une petite carte. Je pensais qu'elle viendrait me voir plus souvent. Remarquez elle travaille maintenant avec mon fils qui l'emploie. Elle répond au téléphone quand il est obligé de s'absenter. Sinon moi ma vie j'aimais beaucoup mes cousines aveyronnaises et elles sont décédées. On est de la même année.

Il y a d'autres choses que vous voulez me dire sur cette vieillesse, sur cette vie ici ?

Et bien non ! Je ne souffre pas, si, j'ai souvent pleuré la nuit car je me disais je ne suis pas la seule qui tombe et se fracture la cheville. Et qu'on n'ait pas pu me la remettre quitte à boiter, ça j'ai pleuré longtemps. Quelquefois quand je regarde en l'air j'ai comme une douleur, il faudra bien que ça arrive.

Vous appréhendez ?

Ah non je suis sereine ! J'ai quand même 92 ans, tout le monde n'y arrive pas ! Dans ma famille mes cousines sont décédées, mon frère, j'avais un frère qui avait 3 ans de plus que moi il y a 10 ans qu'il est mort. Je me souviens il me disait que j'avais un gros nez. On se disputait beaucoup, la nuit je mettais une pince à linge, il y voyait rien. Ma fille s'est mariée avec un étudiant en médecine, Armand, qui était mon gendre. On a passé une période, mon mari allait prendre sa retraite, mon fils allait être médecin et le gendre qui était aimé de la clientèle. Ils étaient tous les trois à s'occuper de la clientèle. Moi je faisais le repas de Noël ! Et ben lui un jour il a dit qu'il avait très mal à la tête. Il a pris quelques jours de repos et puis il a fait une radio et il avait un cancer au cerveau. Et il est mort.

Durée de l'entretien : 31 mn 26

Age : 86 ans

Sexe : Féminin

Vit en EHPAD depuis 1 an

Parlez-moi de votre vie passée et aujourd'hui

Depuis que je suis arrivée là j'ai des larmes, parce que mon mari est mort subitement à mes pieds. J'habitais au 106 avenue M., à deux pas de B. Notre sépulture n'est pas à L. Moi je me suis mariée à 20 ans mon mari à 20 à peine.

Mon mari étant décédé un dimanche, mon mari était creusois, il avait été élevé par une grand-mère en C.. Elle était cuisinière dans un château. Mon mari avait copié sur sa grand-mère pour cuisiner. Et ce dimanche où il est mort il avait fait une tarte aux abricots dont je ne peux plus entendre parler, des pigeons, enfin une cocotte du dimanche parce qu'il popotait avec les notions de sa grand-mère.

Il était assis il commençait à avoir mal aux jambes, il me dit « maintenant qu'est-ce que je fais », je lui ai dit d'aller se doucher. J'étais dans la salle à manger pour lire un livre et j'entends un « boum ! ». J'ai dit « mais qu'est-ce que tu fais ? » et il était mort. Je voudrais m'efforcer de ne pas être ridicule mais je peux pas m'empêcher de pleurer.

Enfin bref, j'ai deux fils un fils Dominique qui avait travaillé en zone. Il a eu un grave accident de voiture, dès 18 ans il a eu une voiture. Moi j'ai une sœur qui était décédée aussi subitement et j'habitais la même maison que ma sœur. Le papa n'étant pas raisonnable c'est ma sœur qui avait élevé les enfants. Alors il y en a un autre qui s'aimait bien avec Dominique, ils étaient plus que des cousins car ils étaient toujours ensemble. Et bien Dominique voulait aller à la fête au Palais, alors j'ai dit oui. Les heures passées je ne le voyais pas arriver et d'un coup je vois arriver les gendarmes. J'ai dit « messieurs c'est mon fils ». Ils m'ont dit « oui mais ne vous inquiétez pas c'est tout au niveau des reins ». Je réveille mon mari, on a été à l'hôpital.

Voilà le premier épisode.

Avec son état de santé il a eu les vertèbres coupées donc on lui a mis un appareil pour tenir sa moelle épinière. Il n'a pas pu continuer son travail donc je l'ai fait rentrer avec moi au P.. Maintenant il est à la retraite. Moi au P. j'y suis rentrée à 14 ans et j'en suis sortie à 60. Le Populaire c'est une maison où j'ai été formée, élevée.

J'ai eu un autre fils 8 ans après. Le pauvre il est là je l'adore mais c'est une naissance que je n'attendais pas. J'ai été opérée de l'appendicite, et j'ai une voisine sage-femme. J'ai une dame qui vient m'enlever les points et elle me dit « mais madame vous êtes enceinte ». Et

j'ai dit « mais non surement pas madame ». Du coup ce fils allait à l'école à M. Il y avait un professeur qui n'aimait pas Olivier et qui lui disait qu'il devrait faire l'armée, du coup il avait fait de la déprime. Après mes deux fils avaient chacun un métier, donc du coup moi j'étais seule, je commençais à faire de la déprime, j'ai voulu faire des tentatives de suicide. J'avais un mari formidable qui avait travaillé avec des peintres. Parfois du coup je broyais beaucoup de noir. Mon fils était grand ami avec les ambulanciers de la maison. Il disait que sa mère n'allait pas du coup je suis arrivée ici. Et je suis ici depuis un an.

Donc vous êtes venue là car vous ne pouviez pas rester seule ?

Oui c'était la solitude. J'ai eu des moments de catastrophe.

Et vous vous trouvez bien ici ?

Oui j'aime bien Isabelle elle est gentille (l'animatrice). Parce que moi je dis que je ne perds pas la tête, je suis lucide mais je déraile un peu.

Et là vous êtes bien ?

Oui j'ai une chambre seule, j'ai la télévision, le soir cette dame organise des animations donc je m'efforce de répondre, de me concentrer. J'ai quitté l'école à 14 ans alors parfois c'est compliqué de répondre aux questions. Car quand j'étais à l'école on m'avait proposé de travailler au Populaire, alors j'avais demandé à mon père qui m'a dit de faire ce que je voulais alors j'ai commencé à travailler. Après comme je m'ennuyais c'est un copain à mon fils qui maintenant est son beau-frère qui lui a parlé de la maison de retraite, alors ils m'ont demandé ce que j'en pensais et j'ai accepté. Mais je dors mal, je pense à tout.

Vous avez fait des connaissances ?

Ecoutez dans ce milieu c'est quand même difficile, j'ai une copine de table, je discute bien avec elle. Il y a d'autres dames aussi mais il y en a d'autres...

Et vous participez bien aux activités ?

Je m'efforce, je m'efforce. Moi je suis une primaire en définitif.

Oui mais parler de soi ça tout le monde peut le faire.

Oui mais je ne sais pas si c'est intéressant.

Ah si moi c'est ce qui m'intéresse.

Ma nièce, je n'ai plus eu de ses nouvelles, et j'ai dit un jour à mon fils « tu sais cette nuit j'ai rêvé d'Evelyne ».

Alors il m'a dit « toi t'as toujours des idées » Mes enfants me secouent, ils ne sont pas bruts. Il m'attrape et il me dit qu'elle est morte. Je ne m'en suis pas remise car je ne sais pas comment elle est morte.

Et vous sortez de temps en temps ?

Ah oui je vais chez mes parents, le week-end prochain je sais qu'il y en a un qui est à la S., j'y vais. Tous les jours à 18h Olivier me téléphone. Alors Isabelle m'avait invitée un jour à l'église. C'était un soir, il y avait un concert et moi qui ne parle pas patois, et Isabelle me dit qu'il y a quelqu'un qui cherchait une personne qui donne la réplique en patois. Je ne me suis pas mal débrouillée. Mes enfants sont venus me voir parler un peu en patois.

Qu'est-ce que vous diriez de votre vie ici ?

La vieillesse je me dis aussi que je compte ça fait 1 an que je suis ici, et j'ai fait 2 mois à l'hôpital. L'infirmière m'a fait rire car elle a dit qu'on allait pouvoir ouvrir le champagne bientôt pour fêter ça. Quand j'étais à l'hôpital les dames me téléphonaient ici.

Vous vous trouvez mieux ici que chez vous quand même ?

Oui mais il me manque un chez moi. Parce que j'ai quand même quitté mes meubles. Mon ancienne voisine m'a téléphoné ce matin, elle vient me voir. Je m'y suis faite, mais je m'y fais difficilement. Il y a des personnes âgées sûrement plus à l'aise que moi. Elles sont dans l'au-delà, moi j'ai toute ma lucidité jusqu'à présent.

Donc c'est pas trop mal mais vous seriez mieux chez vous ?

Oui enfin non car je ne saurais pas me tenir mais bon. En définitif je ne sais pas ce que je peux vous apporter. Isabelle elle est très très très dynamique je l'admire elle a les pieds sur terre. Et au fond ce soir je suis même flattée qu'elle m'ait désignée pour venir vous voir. Je pensais ne pas réussir à parler mais en fait si. Moi j'obéis à ce qu'on me demande comme deviner certaines choses, parler des départements, pas de la politique car c'est sale.

Et si vous voudriez changer quelque chose ?

Et bien je ne peux rien changer, j'ai 86 ans, tout est fait pour moi. Je ne voudrais pas mourir ici. Mais ça arrivera je ne suis pas éternelle.

Vous imagineriez être où ?

Dans la sépulture où il y a ma mère et mon père. Je pense à ma nièce aussi et on n'a rien su. Je me donne trop aux autres.

Vous êtes anxieuse ?

Oui je me connais. Je sais me tenir, je ne suis pas zozote, je parle correctement. En résumé, rien ne vaut d'être chez soi, mais si j'étais restée peut être que ça se serait mal passé.

J'ai vu mon médecin qui m'a dit pour mon mari de ne pas pleurer car il n'a pas souffert.

Durée de l'entretien : 23 mn 17 s

Age : 85 ans

Sexe : Féminin

Vit en EHPAD depuis 18 mois

Parlez-moi de votre vie ici.

Moi je pensais vieillir chez moi, ne pas finir dans une maison de retraite.

Et ça vous est arrivé parce que vous n'aviez pas le choix ?

Parce que je ne pouvais plus rester chez moi la nuit toute seule alors je suis restée chez moi avec une personne qui venait m'aider la journée. Et puis je suis tombée deux trois fois la nuit, j'ai glissé de mon lit alors on m'a dit c'est fini.

Du coup je suis venue là avec mon mari.

Et si je peux me permettre vous avez quel âge ?

J'aurai 85 ans au mois de février.

Donc vous êtes venue là par obligation ?

C'est-à-dire que je suis venue là avec mon époux, du coup il a été enterré, ça va faire 5 ans, puis moi après. On a vendu notre pavillon. On en a profité quand même.

Et là vous vous êtes habituée quand même ?

Beaucoup de mal, j'étais très active, très indépendante, même encore, je me rebiffe parfois.

Vous vous rebiffez sur quoi ?

Sur ce qu'on a le droit et ce qu'on n'a pas le droit ! Il y a des règlements et tout ça. Après le personnel est gentil, il n'y en a pas suffisamment ! Et laisser sa maison aussi c'est difficile. Après c'est mon fils qui a repris la maison donc ça va. J'ai des enfants très gentils je n'ai pas de problème.

Vous sortez de temps en temps ?

Quand ils viennent car mon fils est sur Fontainebleau et ma fille est loin. Donc quand mon fils vient je le vois tous les jours. Mon fils a 56 ans et ma fille 58. Ils travaillent encore !

Elle les aura au mois de novembre.

Qu'est-ce qui est le plus difficile ici ?

Ça dépend des jours, d'un point de vue nourriture, on aime ou on n'aime pas. J'étais habituée à beaucoup cuisiner alors me retrouver à rien faire c'était dur. Je suis embêtée avec mes mains je ne peux plus tricoter. J'étais dans la couture moi et je ne peux plus rien faire. Mais le plus difficile en parlant franchement moi c'est les douches. Je prenais ma douche tous les jours et ici on ne peut pas car pas de place et pas suffisamment de personnel. Je ne peux pas la prendre toute seule et j'ai du mal à accepter qu'on m'aide à faire la toilette. La dépendance c'est difficile.

Là vous avez une chambre seule ?

Oui mon fils s'est arrangé je suis bien. Et Isabelle est bien (animatrice) heureusement qu'on l'a.

Vous faites les activités ?

Oui le matin on prend un petit café et l'après-midi je descends. Sauf quand on a des sorties j'y vais.

Qu'est-ce qui est encore difficile aussi ?

Faut pas réfléchir, à ce que je faisais avant c'est foutu, on en a pour la journée.

Je vais vous expliquer quelque chose, ici on m'a dit que je pouvais ramener des affaires à moi. Je ne veux pas mettre quelque chose à moi ici c'est un refus, je le garde pour moi. Il n'y a rien à faire, ici je suis SDF ce n'est pas chez moi. J'ai beau avoir tout ce qu'il faut non !

Par contre quand vous allez dans votre maison il n'y a pas de souci, vous pouvez y aller ?

Mon fils m'avait demandé, j'y suis allée, je vois la maison je suis contente. Et ils ne changent rien dedans tant que je suis là.

J'ai vu une dame qui m'a dit qu'elle ne pouvait pas revenir chez elle.

Comme moi j'ai mes enfants j'y reviens, car on vit de la même façon, ça ne me fait plus rien. Par contre je ne peux pas mettre des affaires de chez moi ici. J'ai l'impression de trahir ceux qui ont connu. Pourtant je sais m'adapter, j'ai fait du camping, mais là il n'y a rien à faire.

Comme si peut-être vous aviez l'espoir de revenir là-bas ?

Oui, et je me dis que de toute façon je n'y reviendrai jamais. C'est curieux quand même. Ici pour moi c'est le couloir de la mort. Je me dis que je suis là et qu'au bout c'est la fin.

Pour vous la vieillesse c'est comment ?

Bah ce n'est pas comme ça car je faisais tout, à manger, ça ne me coûtait pas. Je faisais des confitures et tout.

Et vous travailliez ?

J'étais dans la couture, je faisais les patrons avec les modélistes. A P. dans une grande maison de couture. On était nombreuses et puis après j'ai arrêté de travailler et comme il fallait se reformer j'ai arrêté et j'ai gardé des enfants, j'avais un jardin et les mamans venaient les chercher. J'ai arrêté quand ils ont été à l'école. Et puis après j'avais 59 ans et on m'a dit de rester comme ça alors je me suis occupée des petits-enfants.

Et là vos mains vous restreignent ?

Oui je ne peux plus rien faire. J'ai mal dans les épaules et les jambes.

Vous regardez la télé ?

Oui un peu, je lis je fais des mots fléchés, mais il faut que je m'occupe.

Les journées sont longues ?

Pas quand on a les animations avec Isabelle ça passe.

Et vous avez fait des connaissances ?

Avec une dame mais ce n'est pas facile car beaucoup n'ont pas toute leur tête.

Vous avez une place attribuée à table ?

Oui on est cinq ça va on est à peu près pareil. On peut causer. Ici les gens sont très durs. Mon père était limousin ma mère était normande et je crois que je tiens plus de ma mère. Mais je m'entends bien avec tout le monde. Je parle franchement et ça se passe bien. Mais je garde toujours une arrière-pensée noire. Je refuse d'accepter que je suis ici pour tout le temps. Et ça ne m'est jamais arrivé avant. Enfin c'est comme ça ! Je suis très entière aussi, mes enfants ils sont à moi et pas à quelqu'un d'autre.

Et vous pensez que les gens sont là par choix ?

Il y en a qui arrivent à relativiser. Moi je ne peux pas.

Mais c'est ce qui fait votre particularité aussi.

Oui c'est ça, je ne pensais pas à être comme ça.

Si vous pouviez changer quelque chose là ?

La seule chose à changer c'est d'être chez moi, dans mon noyau de famille. Avant on était tous ensemble et ça n'est pas passé. Même les enfants ont eu beaucoup de mal, on était trop pensant. Avant je disais que j'ai mangé mon pain blanc maintenant je mange mon pain noir. Je pense que pour être ici il faut avoir été un peu malheureux. Moi j'ai pas été malheureuse, j'ai eu une douce enfance, mes grands-parents nous adoraient, j'ai eu une vie heureuse et d'un coup tout s'est cassé.

Oui alors que certains revivent un peu ici ?

Oui ils se sentent libérés de certaines choses. Un jour on m'a dit que je n'ai jamais été malheureuse, mais c'est vrai ! Après il y en a qui ont eu des maladies plus graves. Vous savez le jour de l'enterrement de mon mari je ne pouvais pas marcher, et je n'ai pas pu pleurer, j'étais coincée, étouffée dans quelque chose et je n'arrive pas à l'évacuer. J'ai une dame avec qui je m'entends bien on fait des sorties ensemble mais le soir quand je suis dans ma chambre j'ai des arrière-pensées qui remontent, alors je mets la TV. Sinon ici je n'ai rien à dire.

Qu'est-ce qui est compliqué aussi ? Les horaires ?

Les horaires, moi j'ai l'habitude de me lever de bonne heure, le soir on monte à 19h30 environ mais on ne se déshabille pas tout de suite. Je leur ai dit aussi que je me couche pas comme les poules, alors je me couche à 21h car il faut aussi comprendre les dames. Après pour les repas ça va. Le petit-déjeuner on est dans notre chambre c'est le mieux, on fait comme on veut, l'indépendance. C'est incroyable comment on est fait. Il faut toujours dire oui et courber l'échine. Il y en a qui disent toujours « oui ». Alors bon on essaie de faire des efforts.

C'est des bonnes réactions quand même ?

Oui c'est ce que dit le médecin.

Et oui ça veut dire qu'on ne se plie pas, qu'on donne son avis.

Oui qu'on a sa dignité quand même. Autrement je n'ai pas à me plaindre. C'est la vie en communauté c'est comme ça. Chez moi j'avais une dame le matin et le soir, alors je me faisais cuire mon repas et voilà. Mais comme je suis tombée c'était fini.

Durée de l'entretien : 14 mn 47 s

Age : 91 ans

Sexe : Féminin

Vit en EHPAD depuis 3 mois

Est-ce que vous pouvez me parler de votre vie ici dans la maison de retraite ?

Je suis arrivée là depuis trois mois de l'hôpital de L. Parce que mon mari étant très fatigué, je m'étais toujours occupée de lui et puis un beau jour je suis tombée dans les toilettes. J'ai perdu connaissance puis comme j'ai une sœur à L., elle est venue, elle a téléphoné à ma fille qui habite à S. Alors le docteur est venu, il a dit il faut les hospitaliser tous les deux. On avait un microbe. Parce que mon mari, il n'y avait pas très longtemps qu'il était rentré de l'hôpital et si ça se trouve il avait ramené un microbe de là-bas. On avait la colique tous les deux, mais lui c'est pareil il est parti le même jour et puis il est décédé le 16 janvier.

Et vous, vous êtes donc restée à l'hôpital ?

Et bien oui jusqu'au 27 janvier.

Et ensuite vous êtes venue là ?

Oui tout de suite parce qu'on avait fait une demande pour rentrer en maison de retraite tous les deux. C'est pour ça que la porte communique, mais mon mari est parti.

Et vous êtes d'ici, de C. ?

Ah non ! Mon mari étant gendarme à la retraite on est venu à Beaune les Mines. Mais les derniers temps il n'était pas bien on avait une fille à L. qui malheureusement est partie elle aussi. Elle avait dit « il faudrait que vous veniez à L. ». On a vendu B. et on est devenu locataire à L.

Et là vous êtes bien au jour d'aujourd'hui ?

Ah ben je suis contente car moi maintenant je ne pourrais plus rester seule. Je pourrais faire porter les repas à domicile mais enfin, je ne peux pas rester seule. Ma fille voulait m'emmener à S. mais moi à S. je ne connais personne.

Et là vous avez votre sœur ?

Oh j'en ai beaucoup de sœurs qui viennent me voir. J'en ai qu'une à L., car on était une famille nombreuse de huit enfants, six filles et deux garçons.

Et donc vous aviez deux filles c'est ça ?

J'en ai perdu une en 2008. C'est bien encore là le plus dur. Quand on perd ses enfants. Ce n'est pas logique.

Et là vous avez des contacts ?

Oui puis je vais marcher tous les matins, sauf aujourd'hui, je fais les couloirs. Je ne reste pas assise à regarder la télé. Je marche dans les couloirs quand il pleut, mais comme il ne pleut pas souvent.

Vous participez aux activités ?

Toutes ! Tous les après-midi, que ça plaise que ça plaise pas, moi ça me plait ! Plutôt que de rester enfermé, on voit du monde, on discute. Puis il y a des choses qui me sont utiles. Par exemple hier la mémoire, c'est utile ça, un peu de sport, la musique.

Pour la mémoire qu'est-ce que vous faites ?

Soit on nous fait chercher des prénoms, des noms d'acteurs, de fleurs, d'animaux. Mais par une lettre il faut trouver.

Qu'est-ce que vous pourriez dire de la vieillesse ?

Pour le moment la vieillesse je la supporte bien. Je marche, je mange toute seule. Il n'y a qu'une seule chose je fais mettre les barreaux car la nuit on fait des cauchemars et des idées noires. C'est tout. Sinon là je me trouve bien, on est bien tenu, on est propre douché et puis tout ce qu'il faut.

C'est difficile la vieillesse ?

Faut s'y attendre madame, on ne peut pas toujours rester jeune, il faut laisser la place à celui qui est derrière.

Vous avez des petits-enfants ?

J'ai des petits-enfants, et des arrière-petits-enfants. J'ai une arrière-petite-fille de 16 ans qui a un petit frère de 6 ans. Et deux petites jumelles de 6 ans aussi.

Ils sont autour de vous ?

Non non ! Ma petite fille est gardienne de prison à O., et mon petits fils est sur S. pas loin de sa mère.

Ils arrivent à venir quand même ?

Ah oui mes petits-enfants viennent souvent. La petite-fille vient plus souvent que le garçon. Ma petite-fille travaille chez une personne âgée.

Oui elle est aide à domicile, elle aide pour le ménage ?

Oui, c'est ça ?

Et vous sortez de temps en temps ?

J'ai été une fois à Noël chez ma sœur à L., mais je n'y suis pas allée souvent car ils sont à l'étage. Mes autres sœurs sont toutes seules et il faut que ce soit mes nièces qui les amènent car les maris sont partis. Mais j'ai deux frères, un à C. et l'autre qui est à N. Celui de N. n'est pas marié, il est venu qu'une fois. Enfin il est venu !

Puis il y a le téléphone aussi qui peut marcher ?

Je ne l'ai pas. Ma fille me téléphone mais je suis toujours en bas alors on me passe le téléphone. Elle rouspète chaque fois qu'elle vient et elle dit « c'est aujourd'hui qu'on le pose le téléphone ? » Je lui dis « non ! J'ai peur ». Si le téléphone sonnait ça serait pour m'annoncer quelque chose ! Depuis que ma fille est partie, c'était la nuit à 3 heures. On a téléphoné mon mari est parti aussi alors depuis j'ai peur. Elle a eu la maladie à la mode (*cancer*). C'est des tristes moments à passer. Ça va faire 8 ans le 9 novembre.

Qu'est-ce que vous avez envie de me dire d'autre aujourd'hui sur votre vie ?

Je vous dis j'y suis heureuse là. Le personnel est gentil, on s'occupe bien de nous, on mange très bien.

Donc vous êtes contente d'être en maison de retraite ?

Ah car je n'aurais pas pu rester seule.

Parfois les gens à l'extérieur ils ne voient pas la vieillesse pareil.

Je sais car j'ai une tante qui y a été. Mon frère était à N. Bon il faut se plier à tout et ne pas râler. Moi je me laisse faire.

Vous êtes une bonne nature. Il y a sûrement des résidents avec qui c'est plus compliqué.

Il y en a quelques-unes oui ! Des gens qui veulent commander les infirmières ou les aides. Moi je ne dis rien. Si j'ai envie de bien manger je mange bien, si je n'ai pas envie je dis vous

m'en mettez un peu moins. Car moi la doctoresse trouve que je grossis alors je mange moins.

Votre médecin c'est celle que vous aviez avant de rentrer en maison de retraite ?

C'est ma fille qui s'en est occupé. C'est le cabinet médical en face. Elle vient tous les mois. Mais moi je ne m'occupe de rien c'est ma fille qui s'occupe de tous les papiers.

Il y a d'autres choses que vous aimeriez me dire ?

Non je ne vois pas, pour l'instant il n'y a rien qui m'ennuie. Il y a quand même un manque, mon mari, ma fille. Il y a beaucoup de dames qui sont comme moi, veuves ici il y a peu de messieurs.

Durée de l'entretien : 16 mn 10

Age : 94 ans

Sexe : Masculin

Vit en EHPAD depuis 11 mois

Parlez-moi de la vieillesse :

Je suis arrivé là parce que je me suis retrouvé seul. Ma femme était décédée, ça fait 8 ans maintenant, alors j'étais tout seul dans la maison donc c'était assez difficile.

Pourtant vous êtes alerte.

Bah oui, à part tout à l'heure, j'ai été opéré de la main et ça ne guérit pas vite moi je trouve. Et celle-là il va falloir qu'elle y passe aussi.

Et donc cette solitude vous pèse ?

Et oui ! J'étais tout seul.

Donc vous avez fait le choix de venir là ?

Oui c'était à côté.

Et vous avez laissé votre maison ?

Ah je l'ai encore, elle est à vendre.

Vous l'avez mise en vente ?

Pas encore mais enfin les enfants veulent s'en débarrasser.

Vous avez des enfants ici ?

A P.

Vous sortez parfois ? Vous y allez à P. ?

J'y suis allé quelquefois, mais maintenant je marche difficilement.

A part ces problèmes de genoux, vous avez d'autres problèmes ?

Ah non, d'un point de vue santé ça va.

Comment vous occupez vos journées ici ?

Moi je bouquine.

C'est votre passion, lire ! Vous allez aux activités ?

Non pas beaucoup.

Vous n'aimez pas ?

Et bien il n'y a pas tellement grand-chose.

Vous préférez rester comme ça ?

Ah oui, moi avec mes bouquins ça va.

Vous avez créé des liens avec d'autres personnes âgées ?

Ah pas tellement, vous savez il n'y a pas grand-chose pour discuter.

Alors vous en diriez quoi de la vieillesse ?

Qu'il ne faudrait pas devenir vieux. Il ne faudrait pas vieillir.

Oui mais bon il faut bien passer par là, enfin pour certains car tout le monde n'a pas cette chance aussi.

Et oui, mais on arrive à un certain point où on ne peut plus se suffire. On ne peut plus rester seul.

Si vous aviez eu des aides vous seriez resté chez vous ?

J'y avais pensé, mais si on a des problèmes on est plus en sécurité ici. On a toujours quelqu'un.

Qu'est-ce qui est difficile dans la vieillesse en fait ?

Tant qu'on peut se remuer ça va mais quand on est dans des fauteuils comme ils sont là... Ça fait peur.

Donc du coup on se dit qu'il faut se remuer ?

Ah bah oui !

Vous n'avez pas plus d'aide que ça en fait, c'est juste pour manger. Au repas, avez-vous des places attitrées ?

Oui.

Vous ne sortez pas du tout ?

Ah non ! C'est pour marcher... Si j'avais pu me remuer je serais peut-être resté chez moi.

Vous auriez préféré rester chez vous ?

Ah bien-sûr !

Vous aviez pensé un jour venir en maison de retraite ?

Il fallait bien y penser.

Vous pensiez envisager cela ?

Quand on vieillit il faut se rendre compte qu'on ne peut plus rester seul.

Vous avez toute votre famille à P. Vous avez des petits-enfants ?

Oui ! Trois d'un côté, deux de l'autre. C'est les arrière-petits-enfants.

Vous arrivez à les voir un peu ?

Quand ils viennent car il y en a à N. et d'autres à B. Ceux de B. viennent souvent mais ceux de N. ça fait plus loin.

Donc là vous allez vendre la maison ?

Oui ce n'est pas les enfants qui vont la garder ils en ont assez pour eux.

Ça vous fait quelque chose de la vendre ?

Non car je ne peux pas la laisser comme ça. C'est la vie ! Il faut que ça se finisse un jour.

Si je vous demandais 5 mots sur la vieillesse ?

Il ne faut pas vieillir, bien vieillir, ne pas être malade, (pas d'autres mots).

Vous regardez la télé ?

Pas tellement je préfère lire !

Vous faisiez quoi avant comme profession ?

J'étais conducteur à la SNCF.

Ça a évolué n'est-ce pas ? Les trains étaient à l'heure ?

En principe oui, ça marche comme ça peut. C'est une catastrophe. Les retards c'était exceptionnel avant.

C'est bizarre quand même !

Il y a moins de trains et ça ne peut pas faire l'heure. C'est pas le progrès car les trains en retard il y en a toujours eu mais c'était exceptionnel.

Vous avez toujours vécu à C. ?

Oh non, j'ai acheté en retraite. Quand j'étais plus jeune je suis né en C. J'étais à S. je suis venu à L.

Qu'est-ce que vous aimez lire ?

De tout, il y a des idioties parfois.

Il y a une bibliothèque ?

Oui à côté de la salle de repas. Il y a des livres. Et voilà.

Qu'est-ce que vous aimeriez me dire en plus ?

On n'a pas grand-chose à faire....

C'est l'inactivité qui est compliquée ?

Bah pour ceux qui n'aiment pas lire je ne sais pas comment ils font...

Vous n'avez pas de lunettes ?

Ah si pour lire !

Oui mais pas comme ça ?

Ah non ! Il ne fallait pas avoir de lunettes au boulot.

Il fallait avoir une vue parfaite ?

Et oui ! On n'avait pas le droit de porter des verres.

Et vous faisiez quelle ligne ?

De P. à N. C'était de la vapeur. Maintenant c'est moins fatiguant. Et pourtant ils n'arrivent pas à l'heure ! Oh c'est une catastrophe ! Ça pénalise tout le monde, alors que ça devrait marcher comme des roulettes, surtout qu'il n'y a pas de trains de marchandise comme dans le temps. Je ne sais pas si le TGV ça va durer, car ça coûte cher. Avant il y avait le capitole pour aller jusqu'à P. mais ils l'ont supprimé. On était à P. en 2h40 !

Durée de l'entretien : 37 mn 4 s

Age : 92 ans

Sexe : Féminin

Vit en EHPAD depuis 2 ans et demi

Ça fait longtemps que vous êtes ici ?

Bon alors moi je suis ici depuis février 2014. Donc ça fera 3 ans au mois de février de l'année prochaine. Moi quand je suis arrivée, un accueil extraordinaire. J'avais récupéré après avoir fait l'hôpital, la rééducation à R. et j'avais déjà voyagé dans deux maisons, mais très peu de temps, car j'étais prise comme on pouvait me prendre. Et mon fils habitant P., on s'est renseigné auprès de l'EHPAD et j'ai eu la chance d'avoir donc cette place madame. J'habitais L., j'habitais cours Gay Lussac dans l'immeuble que je n'ai pas revu depuis mon départ. L'autre jour il y a eu une petite fête au buffet de la gare, je n'y suis pas allée pour deux raisons, premièrement parce que ça me rappelait mon quartier et en plus de ça mon mari était cadre à la SNCF. Alors ça me rappelait beaucoup de souvenirs. Et vous voyez quand on est ici il faut essayer de vivre pour ici, pour s'intégrer, et je dois vous avouer que je me suis intégrée assez vite malgré tout. On est bien intégré on a des aides aussi bien des infirmières que des aides-soignantes. On se fait même des amis si je puis dire. Donc c'est ce qui domine un peu notre situation, mais moi à mon avis, ce que j'essaie de faire c'est de rester dans le milieu. Bon quand j'ai mes petits-enfants qui viennent chez mon fils, bien sûr je suis contente, j'y vais, mais je reviens traumatisée. C'est pourquoi quelquefois on peut le remarquer, mes enfants m'invitent à déjeuner madame, mais j'ai dit non ! Je reste dans le milieu le plus possible.

Et ça n'aurait pas été pareil si vous étiez restée chez vous ? Certainement ?

Bon alors pourquoi je ne suis pas restée chez moi ? D'abord j'ai eu un écartement des cartilages du genou à ce moment-là j'ai beaucoup souffert. Il fallait que je prenne des médicaments, une gardienne de nuit etc. Il me fallait trois personnes, et bien madame je vais vous avouer simplement je ne l'aurais pas supporté. Alors dans mon cas, j'ai consulté mes enfants et j'ai eu la chance de tomber ici car on est bien. Et puis on a un entourage où on peut se promener.

Mais ce n'est pas l'idéal ? C'est bien ce que je comprends.

Non ! Il faut essayer de se créer une vie personnelle. Voyez-vous moi je m'amuse à découper des proverbes que l'on récupère sur les petits journaux où on nous donne nos

menus. Alors vous voyez par exemple on dit ceci : « le courage croit en osant et la peur en hésitant. ». Et bien c'est vrai madame parce que si on se laisse aller ça ne va plus. Alors il faut avoir une forme de courage. Alors je l'ai découpé car j'aime bien. Alors après on me dit et ça je l'ai montré à certains qui nous servent : « la réussite n'est pas combien d'argent vous gagnez mais l'impact que vous avez sur la vie des gens ». Et bien madame c'est vrai parce que vous voyez, je vois le matin on finit par connaître les personnes et bien cette petite personne qui vous sert le cas échéant, qui vous fait une petite bise ou vous donne une petite tape sur l'épaule, et bien vous voyez madame ça c'est un bon départ pour la journée. Voilà ! J'en ai une troisième je vais d'ailleurs essayer de trouver un carton pour les coller : « Le courage croit en osant et la peur en hésitant ! » C'est bien ça ! Alors souvent ce que j'essaie de faire avec des dames qui arrivent, j'en ai eu une d'ailleurs je l'ai rencontrée le jour de son arrivée. Elle me dit « mais madame qu'est-ce que je fais ici ? Je vais appeler les gendarmes ». Alors avec cette personne là on est devenu amies. Elle se perd un peu dans l'espace, je la conduis jusqu'à sa chambre et elle a une expression qui m'amuse, elle me dit « vous êtes dégourdie ». On lui a mis un repère à sa chambre c'est une tête de chien donc je la conduis. J'ai essayé avec elle de l'orienter, bon c'est quand même un peu difficile.

Et la vieillesse vous en diriez quoi ?

Et bien madame la vieillesse c'est inexorable il faut y passer. Moi je vais avoir 93 ans, je ne suis plus toute jeune. C'est-à-dire que jusqu'à mon gros choc j'avais encore beaucoup d'activités. Je m'occupais de ma maison, j'ai perdu mon mari en 2002, il s'est tué en abattant un arbre, en bonne santé tous les deux. Alors là j'ai lutté pour vivre seule. J'ai vendu mon appartement avec des difficultés dans la période actuelle. Donc la vieillesse il faut y passer mais il faut essayer de rester coquette un petit peu, de ne pas se négliger. Moi j'ai la chance de pouvoir faire ma toilette toute seule, sauf la douche.

(Une infirmière entre dans la chambre)

Vous voyez elle est gentille, moi on m'apprécie, je ne suis pas la personne qui rouspète tout le temps. Donc je ne crois pas créer de problèmes et j'accepte mon état.

J'ai quand même une petite appréhension car quand je suis arrivée ici à la suite des traitements que j'avais subis, rééducation à R., très bien. Je marchais madame. D'ailleurs j'ai fait beaucoup de marche en montagne, j'ai été habituée à faire des GR, donc je marchais très bien. Et là je m'oblige à marcher tous les jours, monter les escaliers deux fois. Je vais au stop plusieurs fois. Alors jusqu'à maintenant je le faisais sans fatigue mais là ça décline un petit peu. Alors ma famille me rappelle mon âge, la réalité.

Mon fils a un problème à la vessie. Bon j'ai l'impression d'essayer de lui donner du courage et de m'en donner. J'ai un espoir car la vessie n'est pas atteinte. Il est soigné par le docteur P., c'est un urologue. Alors moi je ne suis pas médecin, il est soigné par le BCG.

Ah oui, il a eu des polypes dans la vessie et donc ils lui font ce traitement pour pas qu'il en ait d'autres.

Alors il paraît que ça peut donner de bons résultats, alors forcément je lui montre le bon côté, tout en ayant des battements de cœur. C'est quand même une épreuve. Alors parfois j'ai des baisses un peu, et je vais vous dire, je me mets à penser à mon appartement parfois, j'avais un appartement de 140m², je suis arrivée ici, et bien ça me pose pas de problème. J'étais bien logée là-bas c'était un des derniers immeubles construits cours Gay Lussac. Et bien madame je n'y suis jamais retournée, et quand mon fils m'emmène à L. pour des raisons, faut pas passer par là. Je ne peux pas. Alors quelque fois, je pense, je revois l'appartement. Je me dis « mon cache-pot où est-il ? » Je revis un petit peu certaines choses dans l'appartement. Et je fais beaucoup de mots croisés, et vous voyez j'hésite sur un mot, et bien madame cette nuit je le trouve. Mais moi je prends ma vieillesse... Vous dire qu'ici c'est merveilleux non, mais moi je suis bien entourée, j'ai mes enfants, mes petits-enfants, une petite-fille qui a fait son stage ici.

Voilà madame, posez-moi des questions.

Mais voilà c'est ça moi je voulais savoir comment vous viviez ici.

Dans l'ensemble je vis bien mais il y a quand même quelquefois des pensées qui vont vers ce qu'on a vécu. Bien sûr vous ne pouvez pas faire un trait sur votre vie. Moi j'ai vécu heureuse, j'ai travaillé pendant 13 ans et j'étais dans l'enseignement. J'ai abandonné pour satisfaire la carrière de mon mari. Je ne l'ai pas regretté, j'aimais le travail à la maison et j'ai pu m'occuper de mes deux fils. Mais maintenant je le regrette parce que j'ai une petite retraite mais qui ne correspond pas à celle que j'aurais pu avoir, et puis mon mari était cadre mais je n'ai qu'une demi-retraite malgré tout. J'ai un problème c'est que j'ai pris un petit peu de volume, alors les robes d'été... L'été prochain je vais devoir renouveler la garde-robe.

Sinon vous participez aux activités ?

Alors dans les activités, je suis au maximum. Je fais les mouvements, et moi-même tous les matins quand je me lève je fais mes mouvements, le mercredi matin, nous sommes une petite équipe avec Danielle l'animatrice et je fais du scrabble. Je ne vis qu'avec les chiffres, le dictionnaire, les mots croisés et le scrabble. Après avec la dame que vous allez peut-être voir mais qui est là depuis plus longtemps que moi on fait du scrabble toutes les deux mais un peu plus fort. Le mercredi matin on est formé avec Danielle. Et Danielle est devenue accrochée au scrabble. Alors je fais ça, si il y a tout ce qui est chansons, j'écouterais la Traviata mais avec mes oreilles je n'entends pas, j'entends du bruit. Alors qu'est-ce qu'il me reste à la télé pour m'occuper ? Mon fils m'a mis les lettres, avec la parole, j'entends un peu mais compléter par les lettres c'est fatigant, car il y a un décalage, donc je regarde mes

infos, la 15, les actualités avec les dépêches qui arrivent. Et puis ce que je regarde, beaucoup la 5 parce qu'il y a des animaux et des racines et des ailes, ce soir par exemple je vais me régaler. Voilà mon occupation.

J'ai remarqué quelque chose : vous n'avez pas de lunettes.

Madame, j'ai des lunettes qui ont 8 ans qui me complètent car il y a des lettres qui me fatiguent, alors je prends ma loupe. Quand c'est écrit un peu gros j'y arrive madame.

Moi je n'y arriverais pas.

Alors je vais vous donner mon régime pour mes yeux. Je me lave les yeux avec de l'eau bleue. Moi je me suis soignée en homéopathie.

Alors j'ai une grande tante qui va sur ses 88 ans et qui s'est toujours soignée en homéopathie.

Et vous voyez madame je vois le docteur C., le rhumatologue de C. Je suis à une petite petite petite dose de cortisone mais quand je suis arrivée ici il m'a fait une piqûre de cortisone et là il n'a pas fait de piqûre, il a au contraire absorbé. Alors ça c'est douleur.

A l'heure actuelle j'ai un problème de pieds, je ne peux me chausser que dans ce type de chaussures. La pédicure prétend une inflammation sur le côté de l'orteil. Mais je n'ai pas d'ongle incarné. Enfin tout ça, je me fais attraper par mes enfants car ils disent « mais maman tu n'as jamais rien eu d'important ». J'ai quand même eu quelques coups. Petite je me suis cassée l'os mastoïde. Après une fois les doigts en jouant au ballon. Après j'ai eu, quand j'ai fait des stages, la rougeole, j'ai failli en mourir. J'étais seule à A., j'ai voulu rejoindre mes parents j'ai pris le train en pantoufles. Mes parents sont venus me chercher, le médecin est venu à la maison, un enveloppement de moutarde. Alors évidemment ça a fait ressortir ça. Conséquence, inflammation de l'appendice, j'ai été opérée. Vers 22, 23 ans, j'arrive en bonne santé. Mais j'ai connu un jeune homme qui faisait des études de médecine, et qui s'était spécialisé en homéopathie. Alors il m'a dit « Paulette il faut que tu viennes me voir ». Depuis j'ai vécu à B. j'ai eu mon médecin homéopathe et ensuite j'ai pris un médecin de P., et nous allions à P. Mais elle était un peu âgée elle a pris sa retraite et donc j'ai pris mes médecins homéopathes ici.

Sinon vous mangez à la salle à manger ?

Oui, je m'oblige à descendre. A moment donné j'étais fatiguée, il y a une dame qui me propose un fauteuil, j'ai dit « surtout pas ». J'allais moins vite mais j'ai toujours ma canne. Car j'ai ma jambe un peu plus fragile. Je considère que dans mon état la vie se passe normalement. Allez-y posez-moi des questions !

Ici ça se passe bien par rapport à la prise en charge ?

La prise en charge maintenant que mes affaires sont résolues j'ai demandé un prélèvement d'office, l'essentiel c'est de payer. Sur le plan nourriture c'est variable mais j'admets que c'est de la cuisine de P. Il est évident qu'on ne va pas nous servir un bifteck. Mais moi ma raison c'est que je me suis habituée au goût d'ici. C'est pour ça que je ne vais pas manger chez mes enfants.

Vous ne voulez pas manger chez vos enfants car j'ai compris aussi que vous vouliez rester dans votre environnement.

Ah oui car vous voyez il va y avoir les fêtes, mais alors dès que j'ai mes enfants, on a une table de 4 alors que là-bas n'entendant pas très bien je reviens j'ai une tête comme ça.

Mais vous y allez quand même ?

Ah oui ! Quelquefois quand je suis en colère, je dis que je n'irai pas.

Mais pourquoi vous seriez en colère ?

Mais madame c'est indéfinissable, c'est une position. Alors il y en a un que je vois moins souvent parce qu'il habite dans les Alpes, mais il me dit « maintenant on te connaît ». Mais vous voyez ce que j'ai mis au mur, et bien ce n'est que des souvenirs. Le premiers tableau c'est quand j'étais dans l'enseignement, des petits jeunes sont passés et ils vendaient. Ici c'est en B., après A. c'est un souvenir on a emmené ma petite-fille. Le train bleu, pourquoi ? Et bien parce que quand j'allais chez mon fils à G., je parlais de L., L.-gare de L. et ma petite-fille à ce moment-là faisait ses études à P., on mangeait au train bleu toutes les deux. Et l'autre c'est le pendant de celui-ci, c'est mon étudiante, alors j'étais contente parce que je leur avais acheté les deux.

Donc j'ai mes souvenirs ici.

Et les gens dans la vie de tous les jours ils pensent quoi de la vieillesse ?

Surtout n'allez jamais en maison de retraite !

Et ils ont dit pourquoi ?

Non pas tellement, vous verrez ! Ils voyaient surtout une vie dans un espace de vie restreint. Ici j'ai 20m² mais ça ne m'a rien fait.

Alors après les gens de mon immeuble sont venus me voir, je reçois des coups de fil. Je connais un couple ils ont des problèmes, je leur ai dit de s'inscrire en maison de retraite et ils m'ont répondu « ohhh on attend encore ».

Il y a une mauvaise image.

Moi je crois que ces gens appréhendent le changement de vie. Je n'ai pas tellement pensé à ça madame. Quand je suis arrivée ici, j'étais avant dans une autre maison de retraite. Et bien j'étais peut-être au départ aussi, ça n'a pas été très agréable. Par exemple je me souviens d'un jour, un monsieur se promenait et il rentre dans la chambre et il vient s'installer dans mes toilettes. Ici on a quand même quelques petits problèmes, mais j'arrive à les résoudre.

Quel type de problème par exemple ?

Et bien celui d'en face là, quand il se mettait à crier, et un certain jour, il était sur son fauteuil, il secouait à la poignée. Alors je l'avais pris un peu du mauvais côté, j'avais une petite appréhension et puis petit à petit je solutionne mes problèmes.

Est-ce que vous sortez un peu ?

Mes promenades c'est dans l'enceinte, quand j'ai besoin de m'acheter une paire de chaussures c'est mon fils qui me conduit.

Mais vous pourriez sortir si vous le vouliez ?

Oh je prendrais un taxi. Je me sens peut-être pas assez sûre. Il faut être raisonnable, il faut agir avec son âge. Même si je suis pas mal, je trouve qu'il faut prendre des précautions.

Oui il ne faut pas courir de risques.

Non ! Surtout que vous voyez au fil du temps j'ai moins d'assurance. J'évite de tenter le diable. Maintenant quand je me promène il faut que je m'arrête. Moi je pense que certaines personnes n'ont pas assez de volonté. Après ce qu'on ressent chacun est personnel.

Durée de l'entretien : 40 mn 57 s

Âges : 89 ans et 88 ans

Sexe : Masculin et féminin

Vivent en EHPAD depuis 3 ans et 2 ans

Donc vous êtes là depuis 3 ans (*le monsieur*) et 2 ans (*la dame*), vous êtes venue là d'abord vous madame pour l'aider, pour ne pas être isolée ?

C'était pour l'aider à s'habiller et pour l'aider à couper ses aliments.

Et avant vous étiez dans une ferme ?

(Lui) Non ! En fait nous sommes venus passer une partie de notre retraite ici. Notre fils s'est organisé comme ça. Je suis rentré à EDF, j'ai fait ma carrière à EDF dans toute la France et puis ma femme étant de la C., on est venu passer notre retraite à A. Et à A. et un peu partout d'ailleurs.

(Elle) J'ai une copine qui était à B. et elle disait « j'en peux plus ». C'est pour ça que nous on s'est rapproché près de chez moi avenue Baudin à L.

(Lui) Et moi j'étais déjà ici en maison de retraite.

(Elle) Le lundi le mercredi et le vendredi je venais manger avec lui. Et puis après il a dit que ça serait mieux que je vienne ici.

(Lui) Il faut savoir que nous sommes des personnes très âgées.

Alors âgées, je n'ose pas vous demander ?

(Lui) Moi je suis né en 1928.

(Elle) Et moi en 1929.

C'est un bel âge.

(Lui) Je viens d'arrêter les activités avec les élections parce que j'étais conseiller municipal à P. dans l'H.

Jusqu'à quand ?

(Lui) Et bien jusqu'à ce que les élections viennent de se faire, et donc je ne me suis pas présenté.

Qu'est-ce que vous pouvez me dire de votre vie ici dans cette maison de retraite ?

(Elle) J'ai beaucoup à dire. J'ai beaucoup de compliments. Le personnel est très gentil, très serviable, toujours attentif à ce qui pourrait nous faire plaisir.

(Lui) Il y a surtout une ambiance humaine étonnante.

(Elle) Ils ont toujours le sourire.

(Lui) Le personnel est impliqué intimement dans la manière de vivre de ses malades. Très bien ! Très bien.

(Elle) Si le moral n'est pas très bon elles me disent que ça va s'arranger qu'il ne faut pas s'inquiéter. Et le lendemain elles me demandent si j'ai bien dormi. Elles sont très attentives. Je n'ai pas du tout de choses négatives.

(Lui) On avait une expérience, le hasard a fait qu'A. je sois engagé à la maison de retraite d'A. et je m'occupais de la maison de retraite, de l'hôpital et de la maternité.

Donc vous connaissiez déjà tout ça ?

(Lui) Ah oui, nous avons eu beaucoup d'activités dans des occupations différentes.

Oui en dehors de votre activité professionnelle ?

(Lui) Heureusement que j'ai eu ma femme qui s'est occupé des enfants de la famille, du ménage, parce que moi j'ai été pris à 100%.

(Elle) Oh la la ! C'est une aventure. Quand je l'ai connu il était ouvrier il faisait les 3/8 dans une centrale. Et puis il disait qu'il serait toujours ouvrier, et puis il voulait être ingénieur, il y a douze certificats à avoir.

(Lui) Ah oui j'ai fait le conservatoire des arts et métiers à P.

(Elle) Et puis un an pour la thèse.

(Lui) Je voudrais m'excuser mais c'est deux ans pour la thèse.

(Elle) J'ai dit « pourquoi pas, on va s'y mettre tous les deux », et puis ça c'est bien passé et le jour où il a eu son diplôme, organisation scientifique du travail ça s'appelle comme ça alors j'ai dit « et bien voilà moi je suis ingénieur » mais je n'ai pas passé l'examen. Mais je me sers des bases parfois. Simplification du travail, économie de temps, économie de mouvements.

(Lui) C'est bien mais moi je connais par cœur ce que tu es en train de raconter.

(Elle) J'étais pensionnaire, à 5 ans je me suis retrouvée à A., parce que ma mère était trop fragile elle avait eu un goitre exophtalmique, alors elle ne pouvait pas continuer de travailler dans la ferme. Lui était cordonnier et il avait passé le concours de maître bottier à A. et il est arrivé maître bottier au 27^{ème} chasseur alpin.

(Lui) J'aimerais répondre aux questions.

(Elle) Je vais finir.

(Lui) Encore ??!!!

(Elle) On habitait à C. et juste en face d'une chapelle Sainte Bernadette il y avait la grotte et la vierge, c'était une imitation de L., et les sœurs habitaient une partie de...

(Lui) Tu accélères !!!!

(Elle) Oui, personne ne voulait faire l'ouvreuse, alors moi je voulais bien pour connaître du monde. Alors il y avait de la danse, et une petite scénette avec un blond et un brun Marc et Michel.

(Lui) Bon ça va !!!

(Elle) Oui, oui !

(Lui) Mais moi je connais ça par cœur.

(Elle) J'ai dit à ma copine « t'as vu ils sont pas mal les garçons ». Mais ma copine me dit que Michel ne veut pas se marier avant 30 ans. J'ai dit que ça ne faisait rien.

(Lui) Mais coupez-la !

(Elle) Moi j'ai dit « mais dis-moi quand même où il habite ». Alors j'étais bien bronzée j'étais en short et avec mon vélo j'ai été dans un autre jardin. Et sur un muret il y avait des garçons...

(Lui) Des fois je parle, ça m'arrive !

(Elle) Alors j'ai su où il habitait et finalement il a été séduit.

Donc ce sont les jambes bien bronzées si j'ai bien compris qui ont interpellé monsieur ?

(Lui) On arrête, c'est elle qui doit poser des questions, ce n'est pas toi.

(Elle) C'est presque fini. Il y avait six garçons. Il y a Marc qui dit à Michel « t'as vu la petite là-haut, t'as vu comme elle est belle ? As-tu vu ses jambes ? » Michel a dit « elle est pour moi ».

(Lui) Tu arrêtes, ma pauvre !

Revenons à notre maison de retraite, ça a été compliqué de passer le pas entre chez vous et là ?

(Lui) Non ça n'a pas été compliqué, ça a été obligatoire, on ne pouvait pas continuer comme ça. Les médecins ont tout de suite vu ce qu'il fallait faire.

Pourquoi ici ? Parce que notre fille est mariée à P. et elle est installée à P. et ici c'était facile. Nos autres enfants sont à N., à M., donc il fallait qu'on soit à proximité du pays de ma femme et à proximité d'établissement sanitaire qui pouvait nous prendre en charge.

Vous n'avez pas testé les aides à domicile ?

(Elle) Non.

(Lui) Si on l'a fait parce que j'étais très impliqué dans le système à A. J'étais président de plusieurs commissions à la mairie, à la maison de retraite, ce qui fait qu'on connaissait très bien mais on n'avait personne pour nous prendre en charge.

Ça a été difficile au départ ?

(Lui) Oui c'était très difficile parce que je suis rentré seul. Et puis pendant un an et demi.

Mais ça a été difficile au départ pour vous habituer ?

(Lui) Oh non on savait que c'était une obligation, donc ça sert à rien de se battre.

Et là vous sortez ?

(Elle) Dans le parc on va marcher.

Et votre fille vient vous voir ?

(Lui) Tous les jours ou presque.

(Elle) Il y a un coop on y va quand on a besoin de dentifrice, ce n'est pas fourni, donc on va acheter ce qui nous manque.

Donc vous avez une liberté ?

(Elle) Oui à condition de dire qu'on s'absente et on signale quand on arrive.

(Lui) Oui il faut qu'ils sachent où on est. C'est efficace sans être contraignant.

Et vous participez aux animations qu'il y a ?

(Elle) Oui, les anniversaires.

(Lui) Moi je fais partie du conseil d'administration, je représente au sein de l'organisme de région les malades.

On vous l'a proposé ou c'est vous ?

(Lui) On me l'a proposé.

(Elle) Oui parce que la plupart les pauvres ils sont endormis dans des fauteuils.

Vous avez des relations avec les résidents ?

(Elle) Oui.

(Lui) Avec les résidents c'est très limité parce qu'il y a deux choses, il y a beaucoup de femmes qui ont une vie axée sur leurs problèmes personnels plus que sur les problèmes collectifs. Après non il n'y a pas de difficulté.

(Elle) On descend à la salle à manger, bonjour ! Ça va ? Ça va pas trop mal ? On leur demande, mais ça va on a de bonnes relations.

Qu'est-ce que vous diriez de la vieillesse comme ça ?

(Lui) Difficile à gérer, c'est une condamnation, il faut vraiment mettre le temps avec soi pour s'intégrer dans un nouveau système de relations. Moi j'ai de la chance j'ai mon épouse mais quand j'étais seul je m'emmerdais.

Et vous madame vous pensez la même chose de la vieillesse ?

(Elle) Je n'aime pas en parler, car il dit qu'il voudrait partir. Je dis « pense à nous on est bien tous les deux, tiens touche ma main on est bien ensemble ». Et puis on a des enfants qui ont réussi, des petits-enfants aussi, on a un arrière-petit-enfant. Ça c'est du bonheur.

(Lui) On a des enfants, des garçons et une fille qui ont réussi dans leur vie. Le fils aîné est un guide de haute montagne à C., le deuxième polytechnicien du corps des ponts, la troisième éleveuse de vaches ici. Ma fille et son mari ont 700 bêtes, c'est une des plus grosses fermes d'ici. C'est un garçon qui a fait l'école supérieure de l'agriculture à T.

On a vraiment de la chance de vivre une vieillesse normale.

C'est une période d'adaptation compliquée quand même ?

(Lui) Oui mais on a habité A. le pays natal de ma femme et on a appris à vivre comme il faut vivre en vieillissant, en gardant des activités extérieures.

C'est la vie, c'est chiant !

Bah vous le vivez comme ça !

(Lui) Je le ressens comme ça !

(Elle) Moi non je n'y pense pas, je suis comme une plante, le jour où la plante meurt c'est fini. Je ne me tracasse pas.

Et vous êtes dans deux chambres différentes ?

(Lui) Oui, on voulait conserver notre capacité d'avoir notre vie de couple et nos vies individuelles.

(Elle) Moi j'aime bien ma chambre, j'ai une belle vue sur le parc.

(Lui) On essaie de s'organiser en fonction des objectifs et des contraintes, mais c'est pas facile quand même.

(Elle) Parfois il faut supporter les cris d'une pauvre dame.

(Lui) Oui mais c'est normal.

Quand vous dites que c'est pas facile, c'est quoi surtout ?

(Lui) Pour moi c'est de ne pas être le patron !

(Elle) Et oui !!!! Mais il a sa place au conseil d'administration.

(Lui) Je suis au conseil d'administration, j'ai plusieurs fonctions dans le fonctionnement de l'organisation.

Et vous ne manquez pas de dire ce que vous avez envie de dire.

(Lui) Oh non, quand on ressent quelque chose faut le faire savoir. Et puis le personnel est vraiment exceptionnel, j'ai vécu 1 ou 2 mois à l'hôpital d'A. et j'ai vécu des conditions matérielles et morales difficiles à supporter car il n'y a pas une conduite homogène, les équipes sont changées. Il n'y a aucune communication. C'est très difficile à vivre. Ici c'est une petite famille, le soir il arrive que j'ai 2 ou 3 infirmières qui viennent et on discute.

Qu'est-ce que vous faites au conseil d'administration ?

(Lui) Je donne mon avis.

Vous skiez ?

(Lui) Oui !

(Elle) J'ai été neuf fois en L. et quatre demandes en mariage.

(Lui) Parce que moi je travaillais pour gagner des sous et qu'elle aille en L.

(Elle) J'aimerais y aller encore une fois en mai, pour ramasser les œufs de mouettes.

(Lui) Non mais faut l'arrêter car elle va pas faire un compte-rendu sur les œufs de mouettes. Halte ! Il n'y a pas moyen.

Posez une question qui vous intéresse sinon elle n'arrêtera pas.

C'est quoi le document du conseil d'administration ? C'est les documents et votre fille est aussi au conseil ?

(Lui) Oui !

Il y en a pour longtemps des travaux ?

(Lui) Oh des années.

Et là vous mangez bien ?

(Lui) Oh très bien, ce n'est pourtant pas facile de satisfaire des vieux malades, c'est vrai. Il faut qu'elles fassent de la technique et de la philosophie.

(Elle) Il y a des plats spéciaux pour les gens qui n'ont presque plus de dents ou qui ont mal, alors elles ont des gamelles spéciales pour eux donc ça c'est bien.

Et vous mangez à la salle à manger ?

(Lui) Oui bien-sûr, on est à une table où on est tous les deux.

(Elle) Oui on est tous les deux dans le petit coin, on peut bien discuter.

Et si on demande aux gens dehors ce qu'ils pensent de la vieillesse ?

(Lui) Je sais pas.

(Elle) Il y en a beaucoup qui voudraient venir ici, il y a une liste d'attente très longue.

(Lui) Oui mais comment ressent-on la vieillesse ? Moi je vais vous dire, comme une obligation pour ne pas dire comme une condamnation je vivrais bien autre chose que la vieillesse si j'en avais la possibilité. Et je ne suis pas un fana de la poursuite de la vie au-delà d'un certain nombre d'années, moi je trouve que compte-tenu de la conception de ma vie, je fais des années de trop. Je n'aurais pas souhaité vivre jusqu'à l'incapacité de conduire mon existence. Mais ça ce sont des mots.

Moi j'ai accompagné Jacques C. j'ai été représentant de l'EDF pendant des années, ça ne perturbe pas notre manière de vivre. C'est amusant parce qu'elle était connue par mes patrons d'EDF parce qu'elle n'était pas dans le tissu traditionnel des femmes. Pour une raison simple c'est que la plupart des femmes de directeurs ont fait des études supérieures et elle et moi n'en avons pas fait. On a donc été accueilli différemment mais ça c'est toujours bien passé.

(Elle) On était reçu au bois de B. avec champagne et tout.

(Lui) Oui mais il faut dire que c'était dans le restaurant le plus chic du bois de B.

Qu'est-ce que vous auriez envie de me dire de plus ?

(Lui) Moi je trouve qu'on connaît d'autres établissements qui n'ont pas la classe de celui-ci c'est-à-dire qu'ils sont peut-être plus luxueux mais ils n'ont pas le luxe au niveau des relations avec le personnel. Ce qui réussit ici c'est le système de relations qui s'est établi avec le personnel de tous les niveaux, que ce soit les chefs.

(Elle) Ou les cuisiniers. Et ça quand vous n'aimez pas quelque chose ils le notent dans un petit carnet.

(Lui) C'est facile de vivre dans un établissement comme celui-là. Non c'est bien.

Durée de l'entretien : 19 mn 26 s

Age : 90 ans

Sexe : Féminin

Vit en EHPAD depuis 4 ans

Vous habitez normalement M-L ?

A l'hôpital là mais avant j'étais à C. de Q. C'est entre Lussac et le D. C'est un village. Ça fait 12 km qu'elle vient ma fille.

Et votre fille elle vient de là-bas ?

Et oui parce qu'elle était opticien avec son mari. On leur a donné un terrain et ils ont fait construire leur maison et après ils ont fait construire le labo.

Vous avez plusieurs filles ?

Six filles et deux garçons, et ils ont été tous bien placés et il y en a qui travaillent dans les maisons de retraite.

C'est bien ?

Oui il y en a une elle est dans la S. et M., ça fait 3 ans qu'elle y travaille et puis là elle se fait opérer, alors elle ne travaille pas.

En fait ici vous n'avez qu'une seule fille ?

Ah non j'ai deux filles. Une à M., mais elle a été malade, elle a beaucoup de choses. Et puis elle ne peut pas toujours venir comme elle n'a pas le permis. Et puis il y en a une qui s'occupe de moi.

Et pourquoi vous êtes venue ici ? Vous ne pouviez plus rester chez vous ?

Ah j'ai été me faire opérer et puis du coup je ne pouvais pas aller chez moi. Il n'y a plus personne maintenant, il n'y a qu'un boulanger qui passe dans la semaine et puis j'ai un fils qui habite là-bas près de sa sœur. Je ne pouvais plus rester toute seule dans ma maison. Et puis je suis tombée la nuit. Une fois de 21h à 9h du matin, mes enfants m'ont trouvée dans un état. Oh non et puis je ne pouvais pas. Quand je me suis faite opérer ils m'ont demandé mais je ne pouvais pas rentrer, je ne pouvais pas m'habiller, pas faire de feu, rien du tout. Je ne pouvais pas me débarbouiller. J'ai dit non ! C'est moi qui ai décidé de venir là.

Et vous vous trouvez bien ?

Oui je me trouve bien, il y a un bon personnel, oh là c'est bien. Le monsieur (le cadre de santé) il est gentil, on est bien reçu. Les infirmières et tout elles me disent de mettre la manette à côté de moi et d'appeler quand j'ai besoin. Trois fois j'ai dû appeler car je me suis cassée le bras.

Vous mangez bien ?

Je mange un peu mais parfois ça ne mange pas l'estomac. J'ai été opérée de la vésicule, j'ai eu des phlébites, des embolies. Depuis 1998 j'ai des bas de contention. Je ne peux pas les mettre car j'ai de l'arthrose. Je n'aurais pas pu rester chez moi sinon je serais morte.

C'est compliqué même avec des aides ?

Oh oui puis c'est la nuit le pire.

Et vous avez laissé votre maison ?

Ma maison est à vendre mais ce n'est pas vendu, plus personne achète. J'avais des granges aussi. Ma belle-sœur avait vendu ses granges à des anglais. Mais maintenant c'est pas beau les villages, il n'y a plus rien.

C'est vrai que je viens de L. et quand on passe il n'y a rien.

Et oui, il n'y a plus de médecin, il n'y a qu'un boulanger. Vous savez c'est pas rien. Et puis le pire c'est la nuit. Je n'aurais pas pu me débrouiller et puis ma cuisinière, mettre du bois, pour le feu c'est pas facile.

Et vous ne regrettez pas votre choix ?

Ah non ! J'ai tout ce qu'il faut.

Vous participez aux animations ?

Oh non ! Parfois il y a le loto, je ne peux pas la tête me tourne et je tomberais.

Donc vous restez là dans votre petite chambre ?

Oui, je regarde la télé, j'aime bien ma télé et mon petit poste le matin.

Vous ne sortez pas du tout.

Avant je sortais dans le grand hall avec mes filles, maintenant j'ai été tellement malade que non. J'ai eu du rhume de cerveau, j'ai vomi un dimanche soir. Oh non, et puis je ne peux pas.

Et des fois vous sortez chez vos enfants ?

Oh non je ne peux pas. Je ne peux pas voir la maison tant que ce n'est pas vendu.

Vous êtes contente d'être ici mais à côté de ça votre maison vous préoccupe ?

Oh oui ! Je ne pourrai pas y aller tant que ce n'est pas vendu. En plus on voit le toit avec les tuiles neuves, on avait fait beaucoup de frais alors non je reste là.

Je l'ai dit à mes filles.

C'est compliqué la vieillesse ?

La vieillesse oh, oui. J'ai 90 ans passé, j'ai travaillé vous savez dans une ferme et bien ce n'était pas rien.

Vous avez toujours travaillé à la ferme ?

Ah oui avec mon mari. Son père avec la ferme. On y arrivait quand même. Mais personne n'a repris derrière nous. Et puis moi j'avais ma belle-sœur à côté de moi mais elle est toujours au même endroit, elle a une femme de ménage à côté qui peut l'aider. Elle a deux ans de moins que moi.

Et vous vous êtes fait des relations dans la maison de retraite ?

Ahhh oui ! Dimanche soir j'étais malade elles sont venues m'apporter là, un peu de bouillon. Oh si elles sont très gentilles ! Et tous ceux qui sont comme moi il y en a des biens. On est très bien. Moi je suis bien et puis si j'ai besoin elles me disent de les appeler.

Qu'est-ce qui vous manque le plus ?

Chez moi (rire). Vous savez quand on a travaillé, qu'on a mis de l'argent dans notre maison et qu'il faut s'en aller et bien ça vous fait mal au cœur. Mais qu'est-ce que vous voulez c'est comme ça. Mon mari est parti il y a 20 ans, il a beaucoup travaillé.

Et vos enfants n'ont pas voulu reprendre ?

Non ils ont travaillé ailleurs. Elles n'ont pas voulu rester à la ferme. Elles nous ont beaucoup aidés mais après elles ont été en ville.

Et vous avez des petits-enfants ?

Ololo ! j'en ai des arrière-petits-enfants, j'en ai plein, c'est incroyable je ne me rappelle plus combien. Parfois je ne trouve pas le nom des petits-enfants.

Oh mais si vous réfléchissez, vous devez bien trouver.

Oh mais je trouve après ! Oh j'étais bien mais maintenant c'est fini, et puis cette arthrose que j'ai partout, je me lève la nuit pour mettre la main sous l'eau mais bon. Et puis j'ai eu des phlébites, des embolies, j'ai eu dix opérations. L'an dernier je me suis faite opérer pour des calculs et la dernière fois j'en avais quatorze dans les reins. Ils m'ont bien soignée. Après j'ai eu la grippe.

Vous vous faites vacciner ?

Oh non je me suis faite vacciner une fois et j'ai failli mourir. C'était un mercredi j'attendais le boulanger, elle vient me piquer. Et après qu'elle m'a piquée j'ai été malade. Tellement malade qu'à minuit il a fallu appeler le médecin j'avais 40 de fièvre. Je ne peux pas. J'ai dit « tant pis si je meurs ».

Et votre médecin qui vous suit c'est celui que vous aviez avant ou c'est un autre ?

Ah non il est à la retraite maintenant. C'est un docteur d'ici mais je ne connais pas son nom. Il est très gentil il m'a bien soignée. Et puis les infirmières elles sont gentilles.

Et qu'est-ce que vous auriez envie de me dire en plus sur la vieillesse ?

Et bien il faut vivre comme ça. Je bois beaucoup, dans un moment je vais avoir mon thé avec deux petites gaufrettes sans sucre parce que je suis diabétique. Il ne faut pas de sel, pas de sucre, je suis bien mon régime. J'avais un pansement, j'avais toujours eu du mal et puis j'ai été opérée et ça ne guérissait pas parce que j'avais les points mais c'est guéri. L'infirmier il a dit qu'il ne mettait plus de pansement, c'est très bien ! Vous savez, j'en ai passé, avec tout ce que j'ai passé je ne devrais plus être là. Et je ne me laisse pas aller, je me fais ma toilette matin et soir. Je nettoie mon évier, je fais mon lit. Elles m'apportent tout et puis je fais mon lit.

Mais c'est bien ça vous maintient.

Oui et j'ai été habituée, alors je continue. Il n'y a que mes bas que je ne peux pas mettre. J'ai voulu essayer une fois mais je n'ai pas réussi. Mais j'essaie ! Moi j'ai peur de me laisser aller... Alors je fais très attention car j'ai peur de tomber. Mes enfants ils m'ont bien écoutée, mes filles je leur donnais de l'argent de poche mais quand je voyais les voisines fumer je leur disais que si elles s'achetaient des cigarettes avec l'argent de poche elles n'en auraient plus ! Du coup elles n'ont jamais fumé. Mes deux fils ont fumé. Il y en a un qui fume toujours et l'autre est mort du cancer de la gorge.

Durée de l'entretien : 15 mn 52 s

Age : 96 ans

Sexe : Féminin

Vit en EHPAD depuis 16 ans

Donc vous êtes là depuis 16 ans ?

Oui.

Et vous êtes venue là de votre propre gré ?

Oui, je n'ai pas d'enfants, je n'ai que des neveux. J'ai un neveu qui est venu habiter dans la même commune que moi. Alors je lui ai dit « c'est l'hôpital ». Alors il ne voulait pas mais j'ai dit si ! Je suis venue, je suis restée et je ne suis pas retournée dans ma maison. C'était terminé.

Vous êtes de M-L ?

M. sur V.

Et donc du jour au lendemain vous avez décidé de venir en maison de retraite ?

Oui.

Mais parce que vous ne pouviez plus sortir seule ?

J'étais sourde, embêtais les voisins...

A l'époque ça vous handicapait beaucoup votre surdité ?

Oh, il y avait des personnes qui ne pouvaient pas me voir mais pff... Ici je reste beaucoup dans ma chambre, je lis.

Vous ne participez pas aux activités ?

Oh non, du tout.

Ça ne vous plait pas ?

Non.

Parce que vous ne voulez pas être dans le bruit ? C'est compliqué pour entendre ?

Oui voilà. Alors je regarde des chiffres et des lettres mais autrement non.

Et vous ne sortez jamais ?

Non, je fais le couloir. Et je ne sens pas le besoin de sortir.

Et votre maison elle est devenue quoi ?

J'ai tout laissé à mes neveux, comme ça.

Et vous y revenez parfois ?

C'est eux qui me donnent des nouvelles mais ça ne se vend pas ici.

Et vous ne sortez pas avec vos neveux ?

Non, j'en ressens pas le besoin.

Revoir votre maison ?

Mais j'ai été habituée à être seule, je suis veuve depuis 82 alors ma foi.

Et vous avez travaillé ?

Dans une mairie 42 ans.

Vous étiez où ?

Au secrétariat dans une commune j'ai commencé avec 500 habitants et j'ai fini avec 350, ça se vide les campagnes.

Alors j'en ai deux qui viennent tous les mardis, autrement c'est tout.

Ils habitent à M. vos neveux ?

A M. sur V., ils voulaient s'occuper de moi mais j'ai dit « non ! Je viens ici c'est plus simple ».

Et vous êtes bien ici ?

Au début ça n'allait pas mais maintenant je trie dans mon assiette et puis ça va.

C'est compliqué de s'habituer à la maison de retraite ?

Non, pour moi non, au début oui mais maintenant non.

Je fais ma toilette toute seule, mon lit toute seule. Tant que je pourrai je ferai. Il n'y a que les douches. Mais ça m'est égal.

Vous vous êtes fait des relations ici ?

Oh non !

Et ça ne vous gêne pas ?

Non pas du tout.

Vous êtes une solitaire ?

Oui je suis sauvage moi, je respecte les gens, je ne répète pas mais je suis seule.

Vous êtes sourde depuis toujours ?

Oh non, depuis 85 à peu près.

C'est venu progressivement ?

Oui j'ai un appareil mais avec les deux je n'entends rien mais avec un ça va mieux.

Et pour les repas vous allez à la salle à manger ?

Ah oui !

Et le matin on vous sert le petit déjeuner là ?

Ils me l'apportent mais ils ne s'occupent pas de moi. Les infirmières me disent que je ne demande rien mais je n'ai rien à demander.

Et là vous marchez sans problème ?

Non, non.

Vous avez une bonne santé ?

Oui on ne peut pas dire !!

Vous avez un médecin qui vient vous voir ?

Non je vois les infirmières tous les jours et le médecin quand je suis malade.

Et vous n'avez pas de traitement particulier que vous prenez tous les jours ?

Non.

C'est formidable !

Le matin je prends un sachet pour aller au WC. Je prends du Dafalgan pour l'arthrose et une pilule pour la tension. Le matin je prends ça et après terminé.

Vous avez toujours eu une bonne santé ?

Oui, j'étais la huitième, mon père était artisan et alors avant il n'y avait rien du tout.

A ma table je vois il y a une dame qui se plaint tout le temps. L'infirmière lui a dit de ne pas prendre de médicaments quand ça ne sert à rien. Moi pour ça je n'ai besoin de rien.

Et le soir vous dinez à la salle à manger ?

Oui le midi et le soir. Et puis ils passent me voir le soir après pour voir si ça va.

Vous avez toujours eu cette chambre ?

Oui, oui.

Vous êtes bien là ?

Ah oui, oui.

Mais il fait froid aujourd'hui.

Oui.

Qu'est-ce que vous pourriez me dire d'autre sur la vieillesse ?

Rien de particulier.

Si vous aviez eu le choix vous auriez préféré rester chez vous ?

Je suis bien là, je suis sauvage, je ne cherche pas à communiquer.

C'est ce qui vous sauve peut-être ?

Oui, oui ! Moi ça ne me dérange pas. Je vais d'un côté je les écoute et puis je reviens. Autrement on ne peut rien demander d'autre de mieux, on est chauffé, nourri.

On est en sécurité ?

Oui, oui, oui. Et il y en a qui commandaient chez eux et qui commandent ici.... Oh !!!! Il y en a qui voient les infirmières comme des employés. Et pourtant elles ont du mérite, elles travaillent dur !! Les pauvres moi je ne les embête pas. A midi on a mangé des choux, ça ne me disait rien mais bon j'en ai mangé un peu et du fromage blanc en dessert et une banane. Je ne voulais pas de banane alors elles voulaient me donner autre chose mais j'ai dit « non », le fromage blanc ça suffit avec mon café ça va très bien. Autrement elles demandent tout le temps.

Est-ce qu'il y a autre chose que vous voulez me dire ?

Oh oui quand même. Vous savez on se rend compte quand même du travail qu'elles font, et toujours avec le sourire. Il y a une dame à la table elle avait son mari et elle est paralysée du

côté gauche. Je l'ai aidée et elle s'est mise en colère après moi je ne sais pas pourquoi. J'ai rien dit j'ai laissé tomber. Pendant huit jours elle m'a fait la comédie, mais je n'ai rien dit. Mais vous savez que c'est pénible. Et maintenant que son mari est mort elle est en face mais je ne dis rien, je laisse. Mais ça me fait mal au cœur quand même parce qu'elle n'a qu'une main. Enfin c'est comme ça.

Elle devait commander chez elle je pense. Fais ça, fais ça, fais ça ! C'est comme ça la vie.

Là vous n'arrivez plus à marcher ?

J'arrive à me mettre debout mais il faut m'aider pour avancer. J'ai les genoux déformés, c'est la polyarthrite. Au début j'avais une canne mais là maintenant c'est comme ça.

Vous voulez me dire autre chose ?

A part que j'ai des enfants adorables, mon fils ne sait pas quoi faire pour sa mère. Il me téléphone tous les soirs, ma belle-fille s'est occupée de tous mes papiers alors que j'étais incapable de le faire. Et ma fille est seule, dès qu'elle peut, elle vient. J'ai des petits-enfants grands et deux arrière-petits-fils mais je ne suis pas chez moi.

Durée de l'entretien : 16 min 16 s

Age : 89 ans

Sexe : Féminin

Vit en EHPAD depuis 17 mois

J'aimerais que l'on parle de vous, de votre vie avant et maintenant

Et bien ma profession, il fallait que je travaille parce que mon mari était malade on gagnait pas, donc j'ai travaillé au dispensaire de la R. quand ils partaient en vacances, pour nettoyer ! Parce qu'on n'est pas futé.

Oh ! Faut pas dire ça !

Et après à l' « iropony » quand ils prenaient un mois de congés, c'est moi qui faisais. Après j'ai travaillé à l'école pour veiller les petits-enfants de 3 ans et 4 ans pendant 12 ans et après fini !

D'accord, et vous êtes là depuis combien de temps à la maison de retraite?

Beh l'année dernière, depuis le 18 Novembre (2014).

Et avant vous étiez chez vous toute seule ?

Oui !!

Et là vous êtes rentrée là parce que vous ne pouviez plus rester toute seule ?

Voilà parce que je ne vois plus bien.

Alors maintenant j'aimerais que vous me parliez un petit peu de vous ce que vous faisiez avant, votre vie, ce que vous avez envie de me dire en fait ?

Quand mon mari est mort je me suis retrouvée seule avec mes trois enfants. Après il y en a un qui est parti en France, il en restait deux qui étaient avec moi et là ils sont mariés.

Et vos enfants sont toujours là, enfin pas loin de vous ?

Et non ! il y en a un en France, un qui est mort et l'autre il est ici.

D'accord et vous avez des petits-enfants ?

Ah bé oui sept ! Mais ils sont grands ! Les plus petits ils ont 16 ans et 13 ans.

Et ici ça se passe bien alors ?

Oui !

Vous êtes contente ?

Oui c'est bien ! C'est propre, c'est bon le manger, les infirmières, tout le personnel lé gentil !

Vous êtes mieux qu'à la maison ?

Ah bé oui étant toute seule oui ! C'est mieux là. C'est mon garçon il a fait la demande et comme elle a été acceptée, et bé moi lè venu ici. Moi veux pas ennuyer tout le monde mais seulement moi toute seule dans une autre famille.

C'est compliqué pour les enfants parfois ?

Ah ! Oui ! Oui oui oui oui !

Et vous sortez un petit peu de temps en temps ?

Ah non ! Au premier début, (impossible à traduire)... il faut attendre pour manger, il faut demander, tout ça lé ennuyant !

Et oui on ne veut pas ennuyer les autres ?

Oui voilà !

Même les enfants ?

On veut pas les ennuyer, ça les gêne !

Vous vous êtes fait des amis dans la maison de retraite ?

Bé ouiiii ! Y en a une par là-bas pour qu'on cause ensemble, je suis toujours avec et après nul passe comme ça nul parle comme ça.

Ça représente quoi pour vous la vieillesse ?

Ohhhh ! Pas bien bon hein !! Ah non ! Comme les jeunes lé vont n'importe ou lé font n'importe quoi ! Lé libre tandis que là plus libre ! Obligé de rester en place !

Vous aimeriez sortir ? Vous aimeriez faire des choses parfois ?

Ohhhh pas ici, pas ici, pas ici ! Que quand j'étais dans ma maison.

Vous l'avez gardée votre maison ?

Bé ma maison c'est mon garçon la achetée.

La vieillesse c'est compliqué ?

Ahhh é compliqué !! Ahh lé compliqué seigneur Jésus ! Parce que vous pouvez pas sortir vous êtes tout seul, c'est gênant hein !

Oui mais vous voyez les choses peut-être un peu différemment quand on est plus âgé ?

Ah oui oui c'est sûr !

On prend un peu de distance.

Et bien oui ! mais on ne peut plus faire plus, on peut plus rien faire ! Nous les vieux on est là sous l'ordre des autres !

Vous êtes sous l'ordre des gens, c'est la liberté qui vous manque un peu ?

Voilà !! Voilà !! Vous partez quand vous voulez, vous allez où vous voulez, vous êtes plus libre bien sur chez vous que là. Là vous êtes obligé d'attendre !

Vous dépendez des autres

Voilà ! Mais les gens sont gentils seulement.

Vous dépendez des autres, même s'ils sont gentils.

Et oui, comment on va faire ? C'est notre dernier ressort. On ne peut attendre là rien que la mort !

Vous marchez bien.

Je marche un petit peu mais seulement mes yeux ils me gênent et puis mon côté de la cuisse là comme ça lé un peu ennuyant. Voilà ça ! M'avais gagné une douleur des dents là ! C'est gênant ! Mais là lé fini un peu bon là.

C'est vos petits-enfants là ? (Je vois une photo)

Oui c'est mes petits-enfants d'ici !

Ah oui je vois, ils sont beaux !

Et là-bas c'est ma photo de mariée ! Elle est belle aussi !

Elle est belle ! Et il y a d'autres petits-enfants ? Ce sont les mêmes ?

Oui ! C'est les mêmes !

Elle est belle la photo de mariage, là ! Très très belle ! Puis là derrière vous avez des petites photos !

Oui !

Vous êtes très croyante ?

Ah oui !

Qu'est-ce que vous auriez envie de faire aujourd'hui si vous le pouviez ?

Mon dieu ! Là on fait rien on se lève un petit peu on va chez le voisin à côté ! Peux plus rien faire, é plus capable !

Et la cuisine thérapeutique !

Ah beh oui là on va manger.

Vous aimez ça faire la cuisine ?

Ah y a longtemps chez moi je faisais la cuisine. Mais c'est moi qui faisais ! Ici lé bon !

Mais la vôtre est meilleure ?

Ah non lé pareil ! Mais chez moi je choisissais ce que je voulais que quand tu vas chez quelqu'un tu ne peux pas faire ce que tu veux !

C'est très fort cette notion de liberté ?

Ah bé oui ! Là maintenant puisque nous les vieux, il faut nourrir dessous, (...) comme un enfant, il faut montrer et oui quoi de mieux à faire ! La vie est triste !

Oui mais parfois elle est triste même quand on est plus jeune ?

Ah oui ! Mais quand on est jeune elle l'est moins ! Mais quand les vieux ils sont assis là, tu peux plus faire rien bé ça lé gênant !

C'est la dépendance à l'autre, le manque de liberté !

Et ben oui !

Toutes ces choses-là sont compliquées à vivre !

Avant on partait marcher on partait à pied hein ! Tandis que là on est obligé de s'asseoir !

C'est compliqué ?

Oui tout est compliqué quand on vieillit !

Qu'est-ce qui vous manque vraiment là au jour d'aujourd'hui ?

Moi c'est ma case.

Ah la maison ?

Ah oui ! Et là sur ma cours lé fait faire deux maisons, ma cours l'était grande.

Et les enfants ils viennent de temps en temps ?

Oui de temps en temps !

Les petits-enfants aussi vous les voyez ?

Oui oui ! Je vois plus mes petits-enfants que je vois mon garçon ! Mon garçon il travaille il rentre chez lui pas avant 8h30 le soir, alors lé fatigué ! Mais de temps en temps il vient là.

Vous allez chez eux non ?

Bé oui, dimanche dernier on est parti pour l'anniversaire des enfants. On a bu un peu aussi.

Faut boire oui avec ces chaleurs ! Et encore là c'est l'hiver ! Enfin c'est le début !

L'hiver n'est pas encore arrivé ! Il fait un petit peu meilleur mais encore il fait chaud.

L'an dernier j'étais venue fin Janvier.

Là c'est le feu ! La France j'y suis allée quatre fois mais je préfère ici ! Ici plus libre !!

Ah oui pourquoi ? Qu'est-ce qui vous fait dire ça ?

Là-bas il faut que tu restes tout le temps fermé ! J'aime pas être fermée !

Ah oui au niveau de l'espace ! Vous aviez été où ? A P. ?

Alors là je ne peux pas te dire où car plusieurs places mais peux pas dire où !

D'accord ! On a remarqué ça vous voyez en venant ce matin j'écoutais dans la voiture la radio Freedom c'est bien cette radio, je trouve que ça crée un lien, quand on a perdu une clé ou quelque chose on va passer par la radio !

Et oui c'est comme ça qu'on les retrouve !

C'est bien parce que c'est solidaire ! Les gens s'aident entre eux !

Ah oui !

Et alors ce matin ce n'était pas très marrant car ils annonçaient tous les décès !

Ah oui ! Tous les décès, et tous les jours tous les jours il dit avant midi et demi ! Mais si quelqu'un le veut pas on dit pas !

Oui oui bien sûr !

Mais si les gens à la radio il dit pour que tout le monde sache, et ben il dit.

Vous avez envie de me dire autre chose avant que je vous laisse?

Moi plus rien à dire (rire).

Moi est bien contente de savoir que vous êtes venue, merci beaucoup.

Durée de l'entretien : 23 mn 17 s

Age : 94 ans

Sexe : Féminin

Vit en EHPAD depuis 6 mois

Durée : 14 mn 25 s

Vous viviez sur la C. d'A. avant ?

Et bien c'est-à-dire que jusqu'à la retraite de mon mari qui était secrétaire de mairie à M. L. on était à M. L., et quand il a été à la retraite on a été sur la C. d'A. où il avait un logement. Et puis mon mari est décédé et puis moi je suis revenue un peu par là car je ne voulais pas rester seule.

Vous étiez originaire de là ?

Oui de M. Je travaillais à la Poste et j'étais aussi secrétaire de mairie. Je faisais les deux.

Et vous aviez une maison ici ?

Oui.

Vous l'avez toujours votre logement ?

Oh non, c'était sur la C. d'A. !

Ah oui vous aviez tout vendu. Et donc vous êtes revenue là car vous êtes originaire d'ici ?

Oui bien sûr car là-bas mes enfants sont en train de revendre et je ne vais plus revenir là-bas. Ce n'est pas que je n'y reviendrais pas, c'est eux qui ne veulent pas ! Autrement je m'y plaisais bien !

Vous étiez où exactement ?

A M. !

Ah oui !!!!

J'ai toujours mon appartement là-bas ! Oh là là ! La montagne d'un côté, la mer de l'autre ! C'est magnifique.

Vous avez vécu combien d'années là-bas ?

De la retraite de mon mari et puis j'ai suivi.

Et M. c'était parce que vous connaissiez ?

Et bien on avait des amis à R. C. M., c'est à côté et puis c'est ce qui nous a décidés à acheter M. et on s'y est bien plu ! On était au 6^{ème} étage, d'un côté on avait la mer de l'autre côté on avait les montagnes (rire !).

Ce n'est pas pareil là !

Ah ben là !

C'est au décès de votre mari que vous êtes revenue là ?

Oui, les enfants ont voulu que je revienne car j'étais trop loin pour eux.

Et vous vous êtes bien habituée ici ?

Oui, je ne me familiarise pas avec tout le monde j'aime bien ma petite sécurité toute seule. Enfin je suis très bien, tout le monde est très gentil. On était un peu connu à M. alors il y a des gens qui sont de M. qui me connaissent.

Et vous participez aux activités ?

Oh je n'aime pas trop ! J'ai voulu y aller une fois, on a insisté pour que je joue à la belote. J'aime bien jouer à la belote avec ma petite fille, mais là ça n'a pas réussi, il y avait un homme qui ne savait pas jouer et puis qui rouspétait alors bon j'ai abandonné.

Vous avez le masseur kinésithérapeute qui vient qui vous fait marcher de temps en temps ?

Oui ! Mais j'étais venue ici exprès, et quand je suis revenue de M. on m'a mise ici.

Vous êtes passée directement de M. à ici ?

Oui (rire), dans une ambulance ! Tantôt j'étais couchée, tantôt j'étais assise.

En ambulance de M. à ici ?

Oui !!!

Mais après le décès de votre mari vous y êtes restée un petit moment à M. ?

Oui oui ! Je suis restée dans mon appartement, et puis après mes enfants, j'ai deux fils, ils ont voulu que je ne vienne pas trop loin car ils ne pouvaient pas venir me voir toutes les semaines, et comme ça le dimanche ils viennent.

Qu'est-ce que vous pourriez dire de la vieillesse ?

Et bien écoutez, j'ai beaucoup travaillé dans ma vie car j'ai commencé à être à la Poste, et secrétaire de mairie après, j'ai beaucoup travaillé, après j'ai tenu le restaurant de mes beaux-parents pendant 18 ans avec des chambres et tout, et le personnel difficile ! Ça doit être pire maintenant mais bon ! Je ne sais pas comment ils se débrouillent maintenant car de mon temps elles travaillaient quand elles en avaient envie !

Mais c'est bien comme ça encore maintenant !

Oh sûrement, ça n'a pas dû s'améliorer, et puis pour les commander c'est difficile. Alors quand mon mari est décédé, je suis revenue là près de mes enfants. C'est la vie qui tourne. Enfin pour moi j'ai travaillé, mais j'ai eu une belle vie je n'ai pas souffert, je n'ai pas eu de maladie ni quoi que ce soit. Je suis sûrement gourmande mais bon si on n'en profite pas à 94 ans (rire !).

Vous mangez bien ici ?

Hier j'étais chez eux et à midi j'avais oublié que j'avais du clafoutis alors tout à l'heure j'ai mangé mon clafoutis. Je n'ai pas eu de problème.

Donc vous vieillissez bien !

Oh oui, je n'ai aucun problème. Hier j'étais chez eux car mon fils tient une brasserie à L. J'ai pris l'apéritif, et je suis gourmande alors je profite.

Elle est où sa brasserie ?

Du côté des étudiants, sur le boulevard. Mais il vient de vendre là.

Et ici ça se passe bien ?

Oui, je suis connue un peu de tout le monde alors je suis un peu chouchoutée, elles sont très gentilles, je me plais bien puis j'aime bien être toute seule. Au début j'étais dans une chambre à deux et puis elle ronchonnait, elle toussait, elle n'était jamais contente alors je me suis fait changer en chambre seule car ce n'est pas toujours facile de s'entendre entre vieux.

Oh bah ce n'est pas toujours facile d'une manière générale les relations humaines !

Il y a d'autres choses que vous aimeriez me dire sur votre vie avant ou maintenant ?

Oh non ! Ma vie a été du travail toujours, puisque j'ai tenu le restaurant pendant 18 ans. J'ai toujours travaillé, fait des recensements, j'ai fait secrétaire et j'allais à la Poste avec ma 4L. Mais le plus embêtant c'est que les réunions de conseil c'est toujours le soir à 23h ou minuit, alors quand il fallait que je vienne j'avais toujours peur ! Mais enfin j'ai toujours été un peu aventurière.

Durée de l'entretien : 17 mn 30 s

Age : 91 ans

Sexe : Féminin

Vit en EHPAD depuis 3 ans

Est hébergée avec son fils handicapé de 69 ans dans la même chambre

Parlez-moi de la vieillesse, de votre vie, pourquoi vous êtes arrivée ici ?

Je suis tombée ! Je me suis trainée comme j'ai pu, c'était le soir très tard, on est venu me relever vers 21h30, le SAMU est venu me chercher, car je suis tombée bêtement. J'avais un fauteuil, et il y avait une espèce de couverture pour ne pas que ça s'abîme, je l'avais lavée le matin, le vent l'avait emportée. Je suis sortie vite pour récupérer la couverture, j'ai dû sortir un peu vite et je n'ai pas pu rentrer, je suis tombée des marches.

Après j'ai remonté les marches car le téléphone était loin et puis le SAMU est venu parce qu'une voisine est venue et a téléphoné à une de mes filles car j'en avais trois.

Vous vous étiez fracturé quelque chose ?

Depuis je ne peux pas marcher, le dos... Ou alors ça m'est monté au ciboulot et ça ne marche plus comme il faut. Je marche quand même avec le déambulateur, mais comme il n'a pas de moteur c'est quand même moi qui le pousse !

Donc vous êtes arrivée là ?

Oui en pleine nuit... Même pas, la nuit je suis revenue chez moi. Le médecin traitant est venu me voir comme il a été prévenu et puis ils ont dû s'arranger avec le docteur présent ici et qui était mon docteur traitant et alors ils se sont arrangés pour que je sois avec mon fils. Aujourd'hui on a changé le fauteuil car l'autre était pas assez large.

Il a quel âge votre fils ?

69 ans ! Il les a eus au mois d'octobre.

Donc vous êtes tous les deux là ?

Oui on est tous les deux là car le papa est disparu, et puis ses sœurs sont mariées elles ont leurs familles. Il n'y avait personne pour venir à la maison, et je ne voulais pas m'infiltrer chez elles.

Ça a été facile de vous habituer ici ?

Oui, je suis habituée à pas mal de choses. A partir du moment que mon fils est heureux, qu'il est soigné moi je suis tranquille. Lui je ne sais pas s'il se rend compte, je ne sais pas ce qu'il ferait si je n'étais pas là.

Il est dans un cadre qu'il connaît.

Oui, à la maison ce n'était pas toujours les mêmes mais il s'y faisait, non il n'est pas difficile lui !

Vous arrivez à communiquer avec lui ?

Oui un peu, il ne parle pas beaucoup mais j'essaie de lui parler quand même. Et puis il a vécu en famille, il avait ses sœurs qui venaient le voir, et puis on a des petits-enfants.

Oh mon dieu ! Il y en a plein !

J'ai neuf petits-enfants et je dois en avoir aussi des arrière-petits-enfants. Là il y a Gabriel, Lino et Léandre. Ah ça fait du monde ! Alors mon fils a toujours vécu avec une grande famille alors il les regardait travailler, il n'a pas été à l'école c'est son grand regret, il n'a été qu'à l'école maternelle. Et je pense qu'il doit un peu s'en souvenir mais il regrette de ne pas avoir été à l'école. Je pense qu'il peut regretter car il aurait appris à lire et compter un peu. L'autre jour une personne lui a demandé s'il voulait faire un loto mais il a dit qu'il n'en avait jamais fait de sa vie. Pour lui les numéros ça ne veut rien dire. Moi je regrette beaucoup !

Il n'a été qu'à la maternelle ?

Oui, il a été malade l'année où il est entré au cours préparatoire à 7 ans, car il est du mois d'octobre.

Et il est tombé malade ?

Il a fait une méningite ! Ça a été la ponction, l'hôpital et une ponction lombaire, il est entré dans le coma, personne n'a rien dit à personne. L'infirmière qui l'a gardé la nuit a dit qu'elle pouvait faire n'importe quelle transmission personne ne saura la nuit qu'il vient de passer. Il faisait des bons sur ce lit ma pauvre !

Là il est bien là ?

Oui ! Pauvre gamin, il me fait de la peine !

Et le midi vous allez à la salle à manger ?

Oui, oui ! Et aujourd'hui ils m'ont fait monter au salon.

Vous ne sortez jamais ?

Et non je ne peux pas marcher mais j'aimerais bien ! Ni l'un ni l'autre ne sort mais que voulez-vous on s'adapte ! Depuis qu'il est malade, il a fallu s'en occuper, je l'ai fait marcher. Il avait un appareil du côté gauche et puis il avait son autre jambe qui marchait, pas solidement bien sûr. Et puis là il pourrait se servir d'un bras mais il est paresseux donc du moment qu'on le fait il s'en fout !

Donc lui il dort ici et vous ici ?

Oui, oui ça fait longtemps, dès qu'il a mal il m'appelle. Mais là il dort !

Il a souvent des douleurs ?

Non je n'en ai pas l'impression ! Il fait des coups de fièvre parfois il s'enrhume beaucoup !

Là il dort bien ?

Oui ! Mais il faudra qu'il se réveille car cette nuit je ne veux pas rester sur mon fauteuil.

(Il se réveille)

Bonjour monsieur !

Bonjour.

Voilà elle verra que tu parles un peu, pas beaucoup mais bon !

Vous avez bien dormi ?

Oui !

Il est confortable votre fauteuil ?

Oui !

Son nouveau fauteuil est bien pour se reposer. On verra par la suite.

PA-14-EHPAD8

Durée entretien : 15 mn 46 s

Age : 71 ans

Sexe : Féminin

Vit en EHPAD depuis 5 ans.

Vous êtes rentrée jeune ?

C'est par rapport à ma mère, je m'occupais de ma mère et je ne pouvais plus seule, je suis tombée malade, s'occuper d'une personne seule c'est pas... et après je me suis cassé la jambe, je suis allée à l'hôpital en attendant, elle était chez ma sœur à St P. et après on a fait le nécessaire et on a eu ici. Alors j'étais obligée de venir avec elle j'avais l'âge. Elle a fait juste un an elle est morte après moi je suis restée ici.

Vous aviez tout laissé pour entrer ici ? Votre maison ?

Ah si je ne venais pas avec elle, elle n'aurait pas accepté.

Ici comment ça se passe ?

Je suis habituée maintenant. Je suis plutôt bien y a des hauts et des bas comme partout.

Qu'est-ce qui vous manque le plus aujourd'hui ?

Ben, ma famille, il me reste deux sœurs. Une à St P. et une en France, dans le sud près de T. Là elle va venir me voir et peut-être qu'en août ou septembre j'irai passer un mois.

Sinon là vous sortez ?

Je suis capable de m'occuper toute seule et je préviens quand je sors. En plus c'est ma ville quand même quoi y a pas de problème.

Vous avez des enfants ?

Non je n'en ai pas, depuis la mort de ma mère je suis pas trop bien, je suis suivie par un psy et tout le temps je suis angoissée c'est ma nature de toutes façons je peux pas changer.

Vous préféreriez être dans votre maison ?

Ah non pas toute seule on m'aurait retrouvée morte un beau jour pas de suicide et tout ça mais à ne rien faire, j'aurais été tracassée tout le temps.

Vous exercez une profession ?

Non je me suis occupée de mes parents et puis j'ai une photo là. Ma sœur et moi on est jumelles mais on ne se ressemble pas du tout. Je l'ai fait agrandir.

C'est votre maman ?

Oui.

Et votre sœur qui est jumelle c'est celle-ci ?

Oui elle est à St P. ça fait rire ma mère mais c'est une petite photo que j'ai fait agrandir. Mais quand on vieillit ça change, quand on vieillit on n'est plus pareil du tout voilà. Ma maman elle est morte elle avait presque 94 ans. Pour moi ça n'a pas été facile après non plus. Faut vivre de toutes façons, faut continuer à vivre.

Vous avez des occupations ?

Oui je lis beaucoup, je rends service s'il faut. Avant je n'aimais pas lire mais maintenant si.

Rendre service c'est à dire ?

Je fais des feuilles des diagrammes de soins. Je préfère m'occuper que de rester à broyer du noir.

Vous regardez un peu la télévision ?

J'avais un poste de télévision mais depuis que ma mère est morte j'ai mis chez ma sœur là-bas, je voulais plus.

C'est compliqué la vieillesse.

Malheureusement tout le monde va passer par là. On ne sait pas l'avenir mais moi je pense trop à des choses, j'anticipe trop des choses mon enfance et tout. Mes deux autres sœurs sont mariées. Et moi je suis restée à la maison tout le temps et puis j'étais timide. Je n'aimais pas sortir.

Vous regrettez de ne pas avoir fait comme vos sœurs ?

Non c'était la destinée de chacun.

Vous avez des neveux des nièces ?

Mon Dieu quand maman était ici un seul est venu la voir. Les autres ne sont jamais venus. Et moi pareil, depuis que je suis ici personne ne vient me voir. Les jeunes d'aujourd'hui je pense qu'ils tous sont pareils. J'ai des neveux que je connais à peine. Ma sœur elle ne vient plus trop me voir. Elle m'invite une fois par mois chez elle c'est tout. Elle commence à avoir une polyarthrite rhumatoïde. Mes deux sœurs étaient institutrices, elles sont à la retraite maintenant.

C'est un beau métier.

Ah mais ce n'est pas facile aussi. Elles n'aimaient pas mais elles étaient obligées. Certains élèves ne sont pas faciles à travailler avec. Une petite claque on n'a pas le droit de donner. Les parents de ma génération disaient : « tape à lui si faut ». Mais maintenant on ne peut pas donner une gifle s'il faut. Les maitres sont agressés aussi. Après ils volent, ils tuent c'est pour ça que je ne veux pas rester dans une maison toute seule.

C'était dans Saint L. même la maison ?

Près de la Sécurité sociale là-bas, je suis née à St L., je vais mourir à St L.

Il y a autre chose sur votre vie que vous voulez me dire aujourd'hui ?

Avant quand j'étais plus jeune, j'étais un peu comme ça mais j'osais pas dire si j'avais tracas ou autre chose. Mais maintenant, il fallait que ça ressorte. Parce que j'avais écrit une lettre à ma sœur de St P. en lui disant elle aurait pu m'aider un peu plus son mari et elle étaient pas contents avec moi, ils ont même fâché avec moi pendant huit mois. Et après je leur ai écrit une lettre, je leur ai dit « ben je passe l'éponge sur tout et si vous voulez faire pareil vous faites » ils m'ont dit oui. Dans le temps je faisais pas voir tout ça. Je disais pas rien. Ma jumelle et moi on n'a pas le même caractère. Chacune a sa vie et on ne se ressemble pas non plus. Je me confie plus à ma sœur de France, je préfère dire à celle- là par rapport à l'autre. C'est pas des vrais jumeaux.

PA-15-EHPAD8

Durée de l'entretien : 9 mn 18 s

Age : 78 ans

Sexe : Masculin

Vit en EHPAD depuis 2 ans

J'aimerais que l'on parle de vous, de votre vie avant et maintenant

Vous êtes né là, à Saint L. ?

A Saint L. oui oui.

Et vous êtes rentré à la maison de retraite depuis quand ? A quelque chose près.

Juin 2014 (ça fait deux ans).

Et avant vous habitiez où ?

Chez moi, tout seul, dans Saint L..

Dans une maison ?

Dans une maison.

Et là vous l'avez encore votre maison ?

Oui mais c'est pour l'héritier, mais y'en a plusieurs.

Vous avez beaucoup d'enfants ?

Oui trois garçons et une fille.

D'accord, et ils sont tous là ?

Ils habitent à Saint L. dans leur maison.

Ils ne sont pas en métropole ?

Ahh non non ! Saint L. même.

Et avant qu'est-ce que vous faisiez comme travail ?

Je travaillais à l'usine, agriculteur.

Ah oui vous avez fait beaucoup de travaux alors ?

Ah ben oui.

Et là vous êtes rentré parce que vous le vouliez ?

Non parce que je me suis fait opérer.

Parce que vous êtes bien là !

C'est parce que je ne pouvais plus marcher, le pied était mort.

Et là vous êtes bien ?

Oui Il y a personne pour s'occuper de moi, je suis tout seul, point frère point sœur ici. J'ai une sœur mais elle habite loin.

D'accord donc là vous êtes bien ? Vous êtes content ?

Ah ben oui Je passe la nuit normale.

C'est dur la vieillesse ?

Ahhh on a beaucoup d'ennuis ! C'est beaucoup de douleur, j'ai mal la jambe, l'épaule ou bien le dos ! On a tout le temps des problèmes.

Et là vous étiez à l'église ? Vous y allez tous les jours ?

Toutes les semaines j'y vais deux fois, le mardi et le vendredi.

D'accord c'est important ?

Ah bah oui ! On est habitué depuis longtemps à aller à la messe tout le temps.

Et ici vous avez fait des amis à l'EHPAD ?

Oui, mais on s'est pas disputé mais elle m'a piqué des choses.

C'est dur la vieillesse ?

Oui ! Mais comme on dit tout le monde passe par là.

Et oui !

Tout le monde y passe par là !

Et même comme je disais à une dame tout à l'heure, on a de la chance aussi de passer par là parce qu'il y en a qui partent jeunes !

Ah oui oui oui ! Même jeune jeune jeune 40 ans.

Ça fait partie de la vie !

Mais là ça va vous sortez vous ?

Y a un petit car il monte en ville par-là.

Il me monte et il me descend.

Comme ça vous allez faire votre petit tour ?

Et surtout on paye pas le car.

Ah oui c'est bien !

Et vous allez en ville pour faire votre petit tour ?

Non ... (difficile à traduire 6:10)

Vous aimeriez mieux être chez vous qu'ici ?

Non bé j'aime la compagnie, et chez moi il y a personne personne personne.

Là-bas il n'y a aucun bruit il y a des voisins et le voisin bonjour bonjour ! Et c'est tout. Il n'est pas solidaire. C'est des maorés... Il y en a beaucoup des maorés !

Et vous sortez un peu le dimanche dans votre famille, vous allez chez vos enfants ?

De temps en temps comme ça pour la fête des pères, avec ma fille mais à part ça non je ne sors pas le dimanche, jamais.

Et après les enfants ils sont à la messe, ils vont manger ou bien ils travaillent le lendemain.

Mais pour la fête des pères oui.

Donc le dimanche je suis là, je ne sors pas.

Le temps n'est pas trop long ?

Ahhh beaucoup ! (rire) Tout seul c'est long et oui ! Ah bé c'est comme ça quand c'est comme ça c'est comme ça.

Encore vous vous avez la chance d'être bien, vous pouvez sortir rentrer sortir, faire comme chez vous.

Oui oui.

Il y a d'autres choses que vous voudriez me dire avant que je vous laisse ?

Non pas plus c'est tout.

Le repas approchait il lui tardait de finir l'échange.

**Entretiens
des professionnels de santé**

Durée de l'entretien : 23 mn 17 s

Age : 33 ans

Sexe : Masculin

Exerce en EHPAD depuis 13 ans

Qu'est-ce que vous pouvez me dire sur la prise en charge de la personne âgée, sur la vieillesse ?

Déjà je trouve que la prise en charge a bien évolué au fil des années, même si moi ça ne fait pas très longtemps, ça ne fait que 13 ans que je suis là-dedans. Mais on voit quand même une évolution de la prise en charge. Ça va du bâtiment neuf, moi j'ai connu les anciens bâtiments avec 4-5 douches, il fallait sortir le résident de sa chambre l'amener dans la douche, le ramener dans sa chambre. Déjà maintenant il y a ce confort-là d'avoir tout dans la chambre. Après pour le soignant ça reste encore dur je trouve. La prise en charge EHPAD c'est quand même pas facile, par manque de personnel. Et parfois on n'a pas la satisfaction d'avoir fait son boulot à fond comme on devrait le faire.

A côté de ça je trouve que les résidents sont quand même plus conciliants avec nous aussi. Ils savent qu'il y a du travail qu'on ne peut pas toujours être disponible tout de suite, par rapport aux générations d'avant.

Si vous aviez un peu plus de temps qu'est-ce que vous feriez en plus ?

Le maintien de l'autonomie. C'est quand même hyper important. Moi c'est la base de mon métier et c'est vrai que parfois on n'a pas le temps. Disons que des fois on va faire à la place d'eux et ça c'est vraiment la chose à éviter.

Parfois on a le temps parfois on ne l'a pas. Donc développer ce côté-là, vraiment être à côté, faire autre chose ou guider, ça c'est du bon travail.

Après il y a toute la prise en charge, si j'ai envie de passer une demi-heure ou trois quart d'heure avec la même personne, pouvoir le faire. De temps en temps on y arrive. En plus moi je suis AMP donc du coup j'essaie justement de garder ce côté-là de mon travail dans l'animation, dans le relationnel avec la personne.

Vous participez aux animations ?

Oui, oui, oui, en plus il y a un poste qui le permet où on fait 9h-17h et où vraiment ça nous dégage du service soin. On peut être là si on peut donner un coup de main on le fait mais sinon c'est de la prise en charge individuelle, si j'ai envie de passer une heure sur une toilette complète (les ongles et tout) je passe une heure et après il y a l'animation. Je peux

mettre en place une animation avec 2-3 personnes. Là récemment j'ai sorti 4 personnes, on a visité l'entreprise de madeleines Bijou, et donc du coup il y a ce poste-là qui nous le permet. Il y a des AS qui ne le font pas car ils ne se sentent pas à l'aise et ça je comprends complètement.

Et ils vous disent pourquoi ils ne sont pas à l'aise ?

Parce que pour eux ils voient animation artistique, de l'art plastique ou de la musique. Pour moi une animation ça peut être ça mais ça peut être aussi un soin individualisé. Ça fait aussi partie de l'animation. Et donc du coup elles sont un peu réticentes par rapport à ça, parce qu'elles aimeraient avoir des formations en EHPAD et donc du coup ça les rassurerait aussi. Elles voient ensuite qu'elles sont autant capables de faire une animation qu'un AMP.

Qu'est-ce que ça apporte d'aller sur ce côté animation par rapport à la prise en charge de la personne âgée, peut-être au niveau de la connaissance de la personne âgée ?

Déjà eux nous voient différemment. Parce qu'on n'est pas dans le soin, le regard est différent, on parle de leur vie de plein de choses qui fait qu'au quotidien quand on fait les soins on n'a pas forcément le temps. Ce qui fait que nous... alors ça vient peut-être de ma formation de base, je suis en poste 24/24 donc je reste habillé en civil. J'ai juste ma blouse par-dessus si jamais, mais je reste en civil. Et je tiens à ça car les résidents du coup ils ne voient pas le côté tenue blouse blanche donc déjà ça enlève un peu une barrière. Même s'ils ont l'habitude de me voir, car moi je travaille dans le pavillon fermé en bas, du coup je vois qu'il n'y a pas le même rapport quand je suis habillé en civil que quand je suis en tenue.

Et donc ça j'ai encore des collègues qui ont du mal. Mais les animateurs dans la maison ils sont habillés en civil. Moi je trouve ça hyper important.

Après je ne leur impose pas mais j'essaie de me battre avec ça.

Et aller plus loin dans votre formation ça vous dit ? Vous avez un projet professionnel ?

Alors moi j'aurais bien voulu faire une formation de musicothérapie. Parce que je suis musicien aussi. Ça fait des années que je fais de la musique, en parallèle de mon travail je suis professeur de batterie et donc du coup c'est quelque chose qui m'intéresserait. Donc là je suis en train de regarder les formations ce que ça comporte et si ça peut apporter quelque chose. C'est encore un peu flou mais c'est quelque chose qui m'intéresse.

Donc ça pourrait aller plutôt sur un poste d'infirmier ?

Non ça ce n'est pas quelque chose qui m'intéresse.

Votre sensibilité va plutôt sur l'animation ?

A une époque j'ai voulu être éducateur spécialisé mais du coup je n'avais pas envie de me remettre le nez dans les études tout de suite et puis en fait je me suis dit que ma formation je l'aime bien. Rester AMP ça me va, après en ayant des formations un peu plus, comme ASG (Assistant en soin gérontologie). Ça vous permet pour un AS de travailler avec des personnes de type Alzheimer en pavillon fermé. Moi j'ai déjà un peu cette base là mais du coup ça fait 13 ans que je travaille et une piqure de rappel ça fait pas de mal.

Qu'est-ce que les personnes Alzheimer apportent en plus ?

La prise en charge est différente. C'est des gens avec qui on prend encore plus de temps parce qu'ils ont du mal à comprendre ce qu'on leur demande. Et puis si les résidents veulent se lever à 11h ils se lèvent à 11h, si c'est 7h c'est 7h. Après on s'adapte vraiment par rapport à ça. Le petit déjeuner il s'échelonne sur toute la matinée. Ils veulent faire la toilette le matin, il n'y a pas d'opposition c'est bien, ils ne veulent pas, on réessaie l'après-midi, voilà, on essaie de travailler là-dessus, sur les besoins et le rythme de la personne. En haut c'est plus cadré parce que même si il y a de la démence, ils sont hyper carrés. On mange à telle heure, le petit déjeuner est à telle heure. Et dès qu'on déroge un peu ils n'aiment pas trop. Alors qu'en bas on peut très bien commencer par une dame et le lendemain la lever un peu plus tard.

Est-ce que vous pouvez me donner 5 mots sur la vieillesse ?

Vécu, maladie, beauté, dureté, patience.

Classez-les :

Patience, beauté, dureté, vécu, maladie.

La maladie c'est important mais ça ne reste pas la base de la personne âgée. Enfin moi je ne le vois pas comme ça.

Vous disiez quand on a commencé, au début c'était difficile ?

Oui, mon regard à moi de jeune de 19 ans, c'est vrai que j'avais mes grands-parents mais c'est vrai que là on est projeté face à la personne, même si au début on n'est pas tout seul, après on est seul. Et là il y a tout, il y a le corps, il y a comment on peut devenir, perdre la tête, ne plus se rappeler de ses enfants, de sa famille. Moi j'ai toujours dit que de toute façon ce métier, on est fait pour ça ou pas. Si les deux premiers jours on a vachement de mal, ça va être compliqué. Il faut vraiment essayer d'outrepasser ça. Après moi j'ai une mère AS alors est-ce que c'est ça du coup ? Parce que moi du coup je ne viens pas du tout de là. J'ai un bac en architecture. Ce n'était pas un projet au départ, du tout. C'est juste que le fait de

travailler dans un bureau derrière un ordi, j'avais du mal. Il me fallait du concret parler avec les gens, avoir du contact, et du coup j'ai suivi cette formation-là.

Vous avez encore des grands-parents ?

Oui !

Ils sont en maison de retraite ?

Non ! Mon grand-père est décédé il n'y a pas très longtemps et ma grand-mère est toujours chez elle. Ça se passe bien.

Vous l'imaginez en maison de retraite ?

Oui ! Oui ! Je sais que ça ne sera pas comme chez elle, mais quelque part il y a un côté sécurité aussi. Parce qu'à moment donné il ne faut pas se leurrer. Et j'ai mon autre grand-père qui est aussi tout seul chez lui, ça devient compliqué parce qu'il a fait un AVC il y a deux ans. Il a eu une aphasie au niveau de la parole et c'est hyper compliqué de parler avec lui. Il est tout seul en plus donc la journée il ne voit personne il ne parle pas. Mais il arrive à se débrouiller dans les gestes de la vie quotidienne. Lui ça serait plus compliqué d'aller dans une structure. Ma grand-mère est habituée car son mari avait été en structure pour des accueils de jour donc elle connaît.

Et vos propres parents ?

Non ! A l'heure actuelle non, mais par la force des choses s'il fallait oui, parce qu'on voit la souffrance des familles. Quand les gens arrivent et qu'ils les ont gardés pendant un an ou deux à domicile ils sont épuisés ! Et du coup c'est dommage car on a des structures adaptées pour ces gens-là. Alors certes c'est un coût mais à côté de ça il y a une sécurité et pour l'entourage une façon de vivre aussi. Sinon c'est hyper prenant.

Moi je le vois car j'ai mon grand-père du côté de ma mère je m'en occupe quand même pas mal parce que ma maman a eu un cancer du sein il y a deux ans donc elle est encore sous chimio, c'est un peu plus compliqué, sa sœur est sur Bordeaux donc elle ne peut pas être là tout le temps. Donc je m'en occupe quand même pas mal. Et c'est quand même du temps. Donc s'il fallait que mes parents aillent en maison de retraite je ne serais pas contre.

Ça ferait bizarre mais je ne serais pas contre. Enfin, m'occuper de mon grand-père quand il a eu son accident ce n'est pas facile, quelqu'un de sa famille lui faire sa toilette, l'habiller, ce n'est pas facile même si moi j'ai des bases.

Vous avez dit « ça me ferait bizarre », vous pouvez aller plus loin ?

Bah ça met un coup de vieux. Pour le moment je ne les vois pas vieillir en fait. Je les vois vraiment encore comme il y a 10-15 ans. Mon père travaille encore. Peut-être la retraite, déjà... ça fait bizarre.

Est-ce qu'on peut recommencer l'exercice des 5 mots mais cette fois-ci de la vieillesse vue par le grand public ?

Moche, fou, connaissance, incontinence, charge.

Classez-les :

Charge, incontinence, fou, moche, connaissance.

Est-ce qu'il y a d'autres choses que vous voulez me dire ?

Ça reste quand même un beau métier, même si on est par rapport aux médias assez mal vu. Parce qu'il y a eu des faits, il y a eu des choses, mais ça reste un beau métier. Si on n'était pas là pour s'occuper de ces gens est-ce qu'ils pourraient tous être chez eux et leur enfants ou petits-enfants s'occuper d'eux ?

Quand je parle avec des gens qui ne connaissent pas du tout le milieu, j'ai des copains je leur dis qu'« avant de dire ça, réfléchissez un peu plus loin. Est-ce que vous vous les prendriez ? »

Qu'est-ce qu'ils disent en général ?

Que c'est une charge importante que de toute façon ils perdent la tête. Ça ne reste pas très positif je trouve. Il y a le côté aussi connaissances, savoirs, que c'est des gens qui ont un vécu. Mais ce n'est pas ce côté qui ressort. La plupart des gens n'ont pas une super image du vieillissement.

Pourtant Dieu sait qu'on essaie de faire ce qu'on peut pour. Mais ça reste quand même un beau métier, pas facile physiquement ou psychologiquement.

Les personnes âgées qu'est-ce qu'elles disent un peu de leur vécu ici ?

On va dire que sur 5 entrées, 2 viennent de leur plein gré. Quand c'est ce côté-là c'est du bonheur. Il y a un côté pas facile s'ils doivent vendre la maison, mais le cheminement dans leur tête est déjà fait. Quand ce n'est pas prévu les premiers mois sont durs et après ils voient qu'il y a quelqu'un 24/24, que s'ils n'arrivent pas à faire des choses on peut les aider. Donc à la longue on arrive toujours à établir cette relation de confiance mais c'est quelque chose qui se gagne et ça prend du temps. Encore plus pour moi qui suis un homme je dirais.

Ça passe beaucoup moins avec les femmes qu'avec les hommes. Moi j'ai toujours mis plus de temps à me faire accepter que mes collègues femmes. En plus j'ai un look un peu assez atypique donc c'est vrai que...

Ça les embête ?

Non pas du tout ! Premier regard, ils regardent et après ils posent des questions, pourquoi les tatouages ? Pourquoi les grosses boucles d'oreilles ? Mais quelque part ça me sert à briser la glace aussi. Je mets un peu plus de temps à me faire accepter, par un homme pas forcément mais par une femme oui, ce que je peux comprendre complètement. Quand on dit, c'est ce monsieur qui va venir vous aider pour la toilette, Oualala !

Il faut savoir passer le relais. Si la personne ne veut pas que ce soit un homme on passe le relais. Un jour il y aura peut-être un déclic qui fera que. Et jusqu'à présent j'ai eu quelques refus au début mais ça c'est toujours bien fini et j'ai aucun souci avec les personnes âgées.

Animatrice-01-EHPAD5

Durée de l'entretien : 18 mn 44 s

Age : 57 ans

Sexe : Féminin

Exerce en EHPAD depuis 31 ans

Parlez-moi de la prise en charge de la personne âgée :

Donc j'ai fait une formation d'Aide Médico Psychologique (AMP) pour voir le côté plus relationnel et puis dans nos EHPAD l'AMP est plus sur un poste AS qu'AMP proprement dit. Donc ça me plaisait sans me plaire. Le fait est que la maladie m'a attrapée moi, j'ai eu trois interventions de l'estomac, on a dit qu'il fallait arrêter de porter des gens etc. J'ai donc rebondi en faisant une formation d'animatrice.

Le soin ce n'était pas ça ?

Non ce n'était pas ça. On vient faire le soin à la personne on ne voit plus la personne comme telle, comme un être humain. On la voit par sa pathologie. Pour moi c'est un être humain, il y a de la vie. Et c'est ce côté-là que je voulais faire sortir. Et encore aujourd'hui je ne vois pas les personnes comme je voudrais les voir alors je vais faire des entretiens individuels le matin sur de la discussion mais que je puisse voir toutes les personnes.

Là vous êtes là toute la journée ?

Oui toute la journée de 10h à 18h30 et je suis là du lundi au vendredi sauf le dernier week-end du mois où je travaille pour les anniversaires des personnes du mois. Donc je viens pour manger avec eux, pour partager un moment etc.

Qu'est-ce que vous diriez de ces personnes âgées ?

Elles sont très enrichissantes, on enrichit sa vie parce que tous les jours on apprend mais en plus on continue à faire perdurer leur savoir. Tout ce qu'elles savaient faire, ce qu'elles ont vu, entendu on va le perdre si elles ne nous le disent pas.

Si je vous demandais 5 mots sur la vieillesse qu'est-ce que vous me diriez comme ça spontanément ?

Difficile de vieillir, beauté, sagesse, connaissances, manque d'accompagnement.

Classez-les :

Sagesse, connaissance, difficile de vieillir, beauté, manque d'accompagnement.

Qu'est-ce qu'elles disent les personnes âgées de leur vie ici ?

Alors certaines disent qu'elles sont bien, qu'elles sont contentes d'être ici mais ce n'est pas chez elles. Il y a toujours un « mais » derrière.

Certaines arrivent à s'approprier leur chambre, d'autres n'y arrivent pas. C'est un lieu où il faut cohabiter et la cohabitation est quand même difficile et c'est une institution avec des règles et des horaires. On essaie d'améliorer ça mais c'est compliqué. Je pense qu'on les fait vivre plus vite qu'elles ne voudraient. Ce sont des personnes qui ont 90 ans. Vous êtes chez vous, vous prenez le temps de vivre de faire les choses mais ici on a encore des progrès à faire.

Qu'est-ce qui est plus facile ou difficile ?

Moi j'ai énormément de chance car tout ce que je leur demande elles me disent oui. C'est des personnes âgées, mobilité ou pas on fait des sorties on va au Mc Do on va au bowling. On vit.

Oui, j'ai découvert qu'elles allaient au Mac Do, C'est super !

Oui ! Partout où c'est accessible aux handicapés moi je les emmène.

Les soignants vous accompagnent.

Oui il faut une AS ou IDE, l'idéal c'est IDE mais on peut ou on ne peut pas.

Ça fait partie de leurs missions quand même, est-ce que vous avez le sentiment qu'elles ont envie d'aller dans cette démarche ?

Oui toutes celles qui m'accompagnent oui ! Elles échangent, elles sont contentes quand elles viennent. Et ici les animations c'est du lever au coucher.

Elles viennent parfois l'après-midi ?

Elles ne peuvent pas, elles le feraient mais elles n'ont plus le temps. Si le temps leur était donné elle viendrait. S'il y a des spectacles de fin d'année elles viennent faire un petit tour.

Vous avez encore vos grands-parents ?

Malheureusement non.

Auriez-vous pensé les voir en EHPAD ?

Alors j'ai connu des gens de mon entourage en EHPAD, je suis quelqu'un d'une patience ! Mais quand je voyais ma propre famille dans un autre établissement je partais en pleurant. Pourquoi je ne sais pas. J'arrive à pleurer ici car je vais jusqu'à l'enterrement je les

accompagne jusqu'au bout et il y en a qu'on garde plusieurs années alors c'est le cocon un peu.

Les familles viennent rendre visite ?

Certaines familles sont très présentes, d'autres très absentes.

Par l'éloignement ?

Pas forcément.

Les personnes âgées demandent ?

Certaines oui !

Qu'est-ce que vous pourriez me dire encore sur cette prise en charge ?

Je ne sais pas on voudrait toujours faire mieux, leur apporter plus. Quand je les vois sourire, on me dit que je mets la barre trop haute, mais de les voir sourire c'est énorme mais on peut faire plus !

Quand ils ont besoin de faire les courses, le coiffeur je m'en occupe, parfois je fais les coiffures car il y a des gens qui malheureusement n'ont pas les moyens. J'interviens aussi à ce niveau.

Si on demandait ce que représente la vieillesse au grand public, donnez-moi 5 mots :

Peur, négation, le respect, adoration, étonnement.

Classez-les :

Peur, respect, négation, étonnement, adoration.

Vous vous voyez vieillir en maison de retraite ?

Je ne sais pas.

Vous vous êtes déjà posé la question ?

Pas sur la maison de retraite mais sur la dépendance. Je me suis dit si je suis dépendante, que va-t-on faire de moi.

C'est ce que vous appréhendez le plus ?

Oui pas de vieillir mais de devenir dépendant.

Donc là vous allez rester jusqu'à votre retraite ?

Oui !!!!

Vous êtes bien là ?

Oui, d'ailleurs quand je pars en vacances c'est toujours la question, mais on a une autre AMP qui vient me remplacer, c'est plus de l'accompagnement mais il y a quelqu'un.

Alors comme vous êtes là du lundi au vendredi et un week-end par mois les autres week-ends ils ne font rien ?

Ils ont soit l'AMP, et une personne qui travaille quand nous on n'est pas là.

Il y a d'autres choses que vous avez envie de me dire ?

Que je ne regrette pas ce métier, je ne regrette pas d'avoir choisi cette branche-là, ça vraiment j'aime beaucoup mon travail et on peut toujours essayer de choisir là où on est le mieux. Non il y a quelque chose qui me manquait, il y a du thérapeutique encore dans AMP. Donc non, il y a quelque chose qui me manquait. L'animation c'est tout le temps, je n'arrête pas. Ça peut être sur n'importe quoi, un repas, une promenade.

Vous faites des ateliers cuisine ?

Pâtisserie plus de cuisine mais oui ! Et ils participent.

Donc là il n'y a pas d'unité Alzheimer si j'ai bien compris.

Oui elle est en construction. On va avoir 20 lits supplémentaires dont 10 lits Alzheimer.

Donc là vous avez des personnes âgées qui pourraient être dans ce secteur ?

Oui.

Et plus de femmes que d'hommes ?

Oui énormément plus de femmes que d'hommes environ 9 hommes pour 50 femmes.

Durée de l'entretien : 13 mn 44 s

Age : 22 ans

Sexe : Féminin

Exerce en EHPAD depuis 4 ans

Parlez-moi de la prise en charge de la personne âgée :

La prise en charge c'est bien mais c'est le temps qui manque donc c'est dur de les prendre bien en charge.

Vous avez une mission un peu d'aide-soignante ou vous avez exclusivement des missions d'ASH ?

Je fais les toilettes, les douches. On fait les mêmes activités.

Donc c'est vrai que ce n'est pas toujours facile pour leur consacrer du temps, pour voir ce qu'ils veulent.

Qu'est-ce qui est plus facile ou plus difficile ?

Le plus difficile c'est quand la personne est vraiment en un mauvais état, toute raidie de partout, la prise en charge est plus difficile et le plus facile... je ne sais pas.

La relation ?

Avec certains ça va aller et avec d'autres ça va être plus compliqué quand même. Surtout quand les personnes se sentent persécutées et qu'ils ne veulent plus qu'on les approche.

Votre projet professionnel est de rester tout le temps là ?

Moi j'aimerais faire ma VAE et continuer dans cette voie-là.

Une VAE pour être aide-soignante, et vous êtes déjà enclenchée ou c'est juste un projet ?

Pas pour l'instant mais ça ne devrait pas tarder.

Pour évoluer ? Etre plus stable ?

Oui j'aimerais évoluer quand même.

Pour bouger par la suite ?

Oui par la suite mais je n'ai pas mon permis pour l'instant donc c'est plus compliqué.

Vous changeriez de public si vous aviez le choix ?

Je travaille aussi sur A. des week-ends et c'est vrai que ça fait du bien de changer aussi on voit d'autres personnes âgées.

Vous vouliez travailler avec les personnes âgées ?

Oui depuis toujours, depuis toute petite, c'est quelque chose qui me tient à cœur.

Pourquoi ?

Parce que j'aime prendre soin des gens, j'aime les voir sourire.

Si je vous demande 5 mots sur la vieillesse ?

Souvenirs, gentillesse, difficile, vécu, intéressant.

Classez-les :

Intéressant, difficile, gentillesse, vécu, souvenir.

C'est important le vécu ?

Oui si c'est des personnes qui ont souffert on peut le ressentir. Quand on fait leur toilette si c'est des personnes qui ont été abusées par exemple on le ressent au niveau des toilettes. Après si c'est des bonnes choses ils nous en parlent aussi. Pour eux c'est important de nous parler.

Il y a des animations ? Vous y participez ?

Juste aux sorties, sinon on n'a pas le temps.

Et vous faites quoi ?

Et bien il n'y a pas longtemps je les ai accompagnés au bowling. Après parfois ils mangent au Mac Do.

Ils aiment bien le Mac Do ?

Oui oui apparemment ils aiment bien ça ! (rire)

Mais c'est vrai que parfois on part sur des aprioris mais en fait ils aiment essayer les nouveautés.

Oui ils aiment parfois mieux le Mac que ce qu'on leur sert à table. Il y en a une qui l'a dit alors ! Ça c'est dit.

Et si vous aviez le temps vous aimeriez aller plus vers les activités ?

Oui, ça pourrait être intéressant car on est proche d'eux ça les fait participer, on les voit sous un autre jour.

Vous avez une situation particulière avec des personnes âgées ?

Non pas spécialement.

Les relations avec les familles ?

Si la famille est compréhensive et comprend les difficultés de leur parent ça va, mais parfois ils sont tellement dans le déni que parfois ça devient conflictuel.

Ils sortent régulièrement dans leur famille ?

Oui il y en a quelques-uns.

Ils apprécient de sortir ?

Oui, voir leur petits-enfants, leur famille, ils apprécient.

Si on refait l'exercice des 5 mots mais pour le grand public, il dirait quoi ?

Beau métier, pas toujours facile, ça peut apprendre beaucoup,

Et ces trois-là on les classe comment ?

Beau métier, pas toujours facile, ça peut apprendre beaucoup.

Si vous aviez une baguette magique pour changer quelque chose ?

Avoir plus de temps pour eux, parce que parfois ils veulent nous parler et on est obligé de les écouter. Parfois ils le prennent mal, ils pensent qu'on ne veut pas les écouter mais c'est pas du tout ça c'est qu'on ne peut pas.

Vous avez des grands-parents ?

Il ne me reste plus qu'une grand-mère.

Elle est en EHPAD ?

Non.

Et vous imagineriez la mettre en EHPAD ?

Non pas du tout car on n'a pas le temps d'être présent pour eux et donc je préférerais la garder comme j'ai fait pour mon papa.

Qu'est-ce qu'elles disent les personnes âgées ?

Elles sont contentes mais ça va trop vite pour eux et ils n'aiment pas du tout.

C'est surtout ça qui revient ? La notion de temps ?

Oui c'est vrai que ça revient. Après ils sont contents quand on parle avec eux, quand on fait des sorties ils ont tous le sourire.

Il y a d'autres choses que vous aimeriez me dire sur la prise en charge ?

Non je ne vois pas.

Le projet infirmier ça vous tente ?

Non pas du tout, on a des relations avec eux mais elles sont plus dans leurs médicaments que dans le relationnel.

Qu'est-ce qu'elles font ?

Les pansements, les médicaments, les toilettes quand il y a besoin. Et le soir elles sont obligées de coucher toute une aile.

Mais non je préfère être aide-soignante.

Et c'est important d'être plus près d'eux ?

Moi je trouve que oui.

Votre projet vous êtes en train de le monter ?

Pas dans l'immédiat mais dès que je peux oui.

Ergothérapeute-02-EHPAD8

Durée de l'entretien : 17 mn 50 s

Age : 24 ans

Sexe : Féminin

Exerce en EHPAD depuis 2 ans

Pouvez-vous me parler de la prise en charge de la personne âgée ?

Mon vécu alors je suis sur Saint L. et Saint J. c'est deux mi-temps.

C'est différent alors ici j'ai un rôle sur le matériel, les fauteuils roulants préparation adaptation au fauteuil beaucoup de positionnements au lit au fauteuil au repas aussi voilà l'ergo c'est l'autonomie de la personne alors j'évalue la prise des repas comment ça se passe est-ce qu'il y a des aides techniques à mettre en place. Je fais des toilettes, des évaluations à la toilette. A chaque entrée je fais des évaluations, j'évalue les capacités de la personne ce qu'elle souhaite faire ou ne pas faire pendant la toilette, j'en parle avec l'équipe et eux ils font en fonction de ce que je dis.

Le MK des fois ça peut arriver qu'il le fasse mais pas ici mais dans des structures j'ai déjà vu pour voir les aptitudes, les capacités de la personne. L'équipe aussi peut mais elle a plus à refaire toute cette démarche ça va beaucoup plus vite c'est beaucoup plus serein aussi l'équipe elle me demande est-ce qu'elle peut faire ça ? Est-ce qu'elle peut marcher ? Et voilà donc Saint L. c'est plutôt ce côté-là. Saint J. ce n'est pas pareil c'est personne Alzheimer c'est un pôle d'activités et de soins adaptés un pavillon, une petite maison voilà on reçoit 9 résidents et on passe la journée ensemble on fait le repas voilà on fait des activités ce n'est pas la même chose qu'ici

Qu'est-ce que vous aimez mieux ? Vous avez une préférence ?

Euhhhh c'est différent en fait je me plais dans les deux ici je peux avoir des prises en charge individuelles je peux faire plein de choses différentes et là-bas ce qui est bien c'est que je suis dans un quotidien, donc je suis vraiment sur une vie de tous les jours avec eux je les vois quand ils se lèvent le matin, je leur donne le petit déjeuner on va dans la petite maison on fait des activités on mange ensemble on a vraiment cette impression de proximité.

C'est une vie plutôt familiale en fait vous êtes intégrés un peu plus dans la vie du résident. L'alliance thérapeutique n'est pas la même c'est vraiment très intéressant car il y a plein de choses à faire en tant qu'ergo du coup je me retrouve confrontée à plein de choses.

Et cette personne âgée vous aviez une idée de comment elle était avant de venir dans ces secteurs ? Comment vous la percevez ? Ses particularités ?

En fait j'avais fait mon premier stage ici et ça a été dur en fait un stage dur car je ne m'attendais pas à ça parce que je voyais la personne âgée mais je ne voyais pas la personne âgée malade.

Quelle est la différence pour vous ? Qu'est-ce que vous aviez perçu ?

Oui ben moi les personnes âgées c'était mes tontons mes taties c'est eux qui m'apportaient des choses c'est eux qui me maternaient entre guillemets alors qu'en stage j'ai eu l'impression que c'était moi qui... et après voilà après à Saint J. je me rends compte en fait qu'ils nous apportent énormément et ça c'est génial parce que on est dans ce discours-là cette approche de proximité ben eux ça les valorise car je suis jeune forcément je leur demande comment on prépare les Breds ? Comment on fait les choses ? Donc c'est vraiment eux qui m'apportent des choses.

Si vous deviez me donner 5 mots sur la vieillesse qu'est-ce que vous me diriez ?

5 mots sur la vieillesse euhhhh je ne sais pas rythme lent, c'est très doux, c'est très lent, c'est l'expérience je ne sais pas 5 mots je ne sais pas trop après c'est la dépendance aussi à Saint L. ça va encore ils ont encore des capacités c'est un peu gérontopsy, la vie en collectivité. Ils le disent c'est chez eux et moi j'adore entendre ça : c'est ma maison on ne rentre pas comme ça oui c'est vrai. Ils ont leur intimité, on respecte ça.

Est-ce qu'ils se plaignent parfois de certaines choses par rapport à leur vie d'avant ?

La vie en collectivité n'est pas toujours facile voilà il y a des personnes qui entrent dans les chambres, y a des personnes qui ont des troubles cognitifs, ils ne savent pas trop qui entrent dans les chambres, qui ressortent, qui prennent les objets.

On a l'impression ben ils se sentent un peu je ne sais pas comment dire on s'incruste y a une intrusion dans leur vie c'est un peu pénible ce n'est pas forcément bien vécu.

Ils sont quand même reconnaissants qu'il y ait du personnel qui soit là après on est peut-être pas là au moment où ils le veulent y a quand même une attente parfois qui peut être plus ou moins longue ça peut être mal vécu aussi. Mais en général ici en tout cas moi je n'ai pas de problème.

Qu'est-ce qu'ils regrettent le plus de leur vie d'avant ?

Avant j'étais capable de faire avant je faisais ça regardez maintenant je peux plus, souvent ils le disent. Après y en a qui disent « vous êtes là pour vous occuper de moi je ne veux pas faire ça, vous faites pour l'autre pourquoi vous ne faites pas pour moi ? » Après ils demandent enfin vous me demandez mon ressenti... ce qu'ils aiment c'est qu'il y ait quelqu'un qui soit là après c'est pas forcément qu'on s'occupe d'eux mais une présence un lien une relation quelque chose ils ont besoin de parler je pense aussi que c'est ça quand tu pars de chez toi tu te retrouves limite tout seul en fait alors que chez toi tu avais la famille, tu avais les voisins, tu avais une vie sociale avec des personnes que tu connaissais, tu arrives dans une maison de retraite c'est pas pareil donc ils ont besoin de nous les résidents, ils ont besoin d'une présence, ils ont besoin d'être entendus, d'être aimés, d'aimer et voilà c'est la demande la plus forte Ils ont plus à préparer le repas, à préparer la toilette, on s'en occupe c'est les petits stress quotidiens qu'ils ont plus à vivre.

Et les familles ?

Moi je ne suis pas là le week-end donc je ne vois pas trop les familles mais de ce que j'entends il y a des familles qui viennent les jours de fête, pâques etc. Y a des personnes qui passent le week-end chez leur famille on a une dame aussi qui va souvent voir sa sœur sur Saint P. elle sort, y a une dame qui a sa fille qui travaille à Saint L. donc elle prend le bus elle va à Saint L. donc ça bouge oui j'ai vu il y en a qui rentrent qui sortent, quand même pas mal.

Vous, vous arrivez à travailler sur leurs capacités restantes ?

Oui la cuisine thérapeutique le jeudi ils adorent ça ils attendent ça avec impatience c'est des choses qu'ils ont toujours fait et puis pouvoir le faire pour les autres résidents, pouvoir le faire pour les personnes soignantes, pouvoir manger un bon repas parce que ben ils sont toujours en train de crier parce que c'est pas fait comme ils veulent c'est vrai que la cuisine thérapeutique c'est quelque chose qui marche bien on est sur des capacités de préhension manuelle d'adaptation fine après moi j'essaie de mettre en place des adaptations : on va rapprocher le bol, « regardez si on le pose sur les genoux peut-être que ça ira mieux », c'est de petites aides comme ça « si on se rapproche de la table peut-être ça ira mieux aussi », des petits automatismes qu'ils n'ont plus forcément on essaie de mettre en place ça. Y a une personne qui voyait pas très bien elle me dit qu'elle n'est pas capable de casser des œufs parce qu'elle ne voit pas et quand on le fait ensemble elle se rend compte qu'elle y arrive là elle est contente, elle a pu apporter sa petite touche.

Il y a d'autres choses que vous voulez me dire sur cette prise en charge de cette personne ?

Moi j'aimerais bien avoir un temps plein car je trouve qu'un mi-temps c'est juste y a beaucoup de choses à faire, je fais du collectif le jeudi mais j'aimerais bien prendre des personnes en individuel avoir le temps de faire ma prise en charge avec eux, de nouer une relation de mettre en place plus de choses. Après au niveau matériel j'aimerais avoir plus de choses aussi mais ça ne dépend pas que de moi donc...

Vous arrivez bien à travailler ensemble en pluridisciplinarité pour des projets communs ?

Avec la psychologue on met des choses en place je lui fais des retours sur la cuisine parce que pareil elle a des objectifs aussi y a le masseur-kinésithérapeute qui vient d'arriver on travaille ensemble on n'a pas la même perception des choses donc c'est intéressant de débattre avec les infirmiers aussi après en général, la personne se retourne vers moi plus pour le matériel. Ils m'ont identifiée plus pour le positionnement et le matériel donc voilà comme ça a été long pour moi de faire comprendre ça ils m'ont un peu cataloguée là-dessus au fur et à mesure on avance et puis on met des choses en place.

Si on demandait aux gens dans la rue qu'est-ce qu'ils diraient sur la vieillesse ?

Ça fait peur, c'est difficile, c'est le corps qui se dégrade, c'est des pertes, différence entre la personne âgée malade et celle qui ne l'est pas. Après moi je dis toujours vieillir c'est une chose y en a qui disent j'aimerais pas arriver en maison de retraite, ils aimeraient pas vieillir mais moi je me dis tant qu'on peut avoir ces petits moments de plaisir là dans la vie on mérite de vieillir et toutes ces personnes elles méritent d'avoir ces petits moments de plaisir qu'on leur accorde ce petit moment de plaisir même si c'est un petit moment de plaisir dans la journée si c'est ce petit moment de plaisir qui les fait tenir moi je me dis que tant que jusqu'à la fin on peut avoir ce petit moment de plaisir ça mérite vraiment de tenir.

Durée de l'entretien : 13 mn 37 s

Age : 29 ans

Sexe : Féminin

Exerce en EHPAD depuis 8 ans

Parlez-moi de la prise en charge de la personne âgée, c'était votre projet professionnel de travailler auprès des personnes âgées ?

Oui oui ! J'ai fait mes stages à L. au CHU et en fait je me suis rendu compte que je m'ennuyais. Donc on est moins de personnel avec les personnes âgées mais ça bouge plus. Maintenant avec 10 ans d'expérience, je trouve qu'on court tout le temps et qu'on prend moins de temps avec les personnes âgées.

Ce qui vous gênait le plus c'était ce rythme aigu au CHU ?

Déjà je suis jeune donc me retrouver en face de personnes jeunes me posait un problème et puis je ne sais pas je me sens plus à l'aise avec des personnes âgées.

Qu'est-ce que vous pouvez en dire de cette prise en charge ? Son évolution ?

Donc les dimanches on est à 3 pour 34 donc personnellement je trouve que depuis janvier on régresse. Avant on prenait plus de temps. Là c'est la routine, je prends mon chariot relais et je fonce.

Les personnes âgées sont peut-être plus dépendantes qu'elles ne l'étaient il y a dix ans ?

Oui !

Qu'est-ce qui vous dérange le plus dans cette prise en charge ?

Qu'ils soient plus dépendants et qu'on ne soit pas assez. Ça représente 15 minutes pour faire une toilette ce n'est pas beaucoup. Et le dimanche certains résidents le voient et n'osent pas nous déranger. C'est dommage surtout qu'ils paient cher l'EHPAD.

Qu'est-ce qu'ils disent de leur prise en charge ?

Je pense que ceux qui ont leur tête sont contents, c'est peut-être plutôt les familles... On a plus de problèmes avec les familles.

Ils ne sont pas contents ?

Demandeurs, une douche par mois ça ne fait pas beaucoup, une à deux douches car j'exagère. Après je les comprends.

Vous avez des grands-parents ?

Oui ma grand-mère est en institution donc je sais.

Elle y est depuis longtemps ?

L'année dernière. Elle est rentrée en juillet l'année dernière.

Mais elle est rentrée pour quelle raison ?

Elle ne pouvait plus rester à domicile, elle était tombée, fracture du col du fémur donc elle a été obligée.

Et elle ne pouvait pas revenir chez elle ?

Non.

Ça a été difficile de la voir partir en maison de retraite ?

Moi personnellement oui, car c'est difficile de voir sa grand-mère dans une chambre en sachant que moi je travaille auprès de personnes âgées et que la famille me montre ce qu'elle paye et qu'elle a peu de soins.

Elle est là ?

Non elle est au D.

Qu'est-ce qu'elles disent d'autre ces personnes âgées quand elles arrivent ici ?

C'est dur pour eux de quitter leur vie, leur maison, leurs animaux.

Est-ce que vous pourriez me donner 5 mots sur la vieillesse ?

Perte d'autonomie, dépendance.

Classez-les :

Perte d'autonomie, dépendance.

Vous participez aux activités ?

Oui ! Ils apprécient beaucoup !

Il y a quoi comme type d'animations ?

Lundi j'ai fait activité cuisine, j'ai fait des gaufres. Après on a un traiteur qui vient de l'extérieur qui leur fait un repas. Après on les emmène à Saint P. Et puis il y a l'animatrice qui est présente aussi.

Et ils sortent avec leur famille ?

Certains oui avec les familles mais il y en a peu.

Ici il n'y a pas d'unité séparée pour les personnes qui ont des troubles cognitifs importants ?

Oui !

C'est compliqué à prendre en charge ce type de personnes ?

Oui quand même.

Qu'est-ce qui est compliqué ?

Les recadrer, enfin tout.

Vous allez rester longtemps encore en maison de retraite ?

J'espère !!!

Vous n'avez pas d'autres projets pour le moment ?

Non pour l'instant non !

Aller dans un autre service, faire une formation ?

Non pour l'instant non.

Alors malgré le peu de personnel vous êtes attachée à la maison de retraite ?

Ils nous apportent beaucoup dans le sourire, le regard, il y a des choses qui ne trompent pas. Ils sont attachés, on leur deuxième famille.

Oui ils sont contents de vous, j'en ai rencontré quelques-uns ils sont contents de vous, ils le disent. C'est une relation particulière entre eux et vous ?

Oui je pense.

Et vous disiez au début de l'entretien que quand vous étiez en stage au CHU c'était compliqué de prendre en charge des jeunes, et là ça ne vous pose pas de problème ?

Non pas du tout, ce n'est pas pareil, ils ont fait leur vie, ils arrivent à un âge où c'est une fin de vie, alors que les jeunes ils ont mon âge...

Ce qui vous posait problème dans les services aigus c'était de voir des jeunes malades ?

Oui voilà !

De voir des jeunes dans des situations compliquées, il y avait comme un effet miroir. Et infirmière ?

Pourquoi pas, peut-être un jour, on verra bien !

Vous y pensez parfois ?

Oui ça m'arrive après je me dis qu'elles ne sont pas nombreuses pour deux étages.

Qu'est-ce qui vous plait dans le travail d'infirmière ?

Voir plus de choses vis-à-vis des médecins.

Et les fins de vie se passent comment ici ?

Ça tombe toujours sur moi ! Avec une collègue, les filles nous disent « à croire qu'ils vous attendent ! ».

Mais c'est peut-être possible.

Oui mais c'est dur surtout quand il n'y a pas de famille...

Et c'est dur parce que vous y êtes attachée ?

De les voir souffrir ! Et quand ils ne nous répondent pas on ne voit pas s'ils souffrent ou non.

Vous avez des situations compliquées dans votre tête ?

Oui, ou même qui décèdent comme ça d'un coup. Hier on en parlait encore, un monsieur qui décède comme ça devant moi. Il était debout et là il est tombé.

Un monsieur âgé ?

75 ans, on prenait le goûter et le monsieur est tombé. On ne s'y attendait pas du tout.

On a toutes des situations en tête qu'on garde et qui marquent. Si vous aviez une baguette magique, vous changeriez quoi ?

Prendre plus de temps de discuter avec eux. Prendre soin d'eux un peu plus.

Vous êtes frustrée un peu ?

Frustrée non, mais à force ça me pèse.

Durée de l'entretien : 19 mn 19 s

Age : 32 ans

Sexe : Masculin

Exerce en EHPAD depuis 9 ans

Parlez-moi de la prise en charge de la personne âgée.

Moi j'apprécie. Le relationnel j'aime bien même si parfois on n'a pas toujours le temps nécessaire, et puis les résidents me le rendent bien. J'essaie toujours de trouver cinq minutes. Et puis ils m'apprécient plutôt bien. Après c'est un travail qui n'est pas facile, physiquement et moralement, puisqu'il y a des gens qui devraient être dans un autre service et là ils sont un peu mélangés.

C'est compliqué car comme on discutait avec votre collègue, les gens entrent ils ne sont pas dépendants, puis après ils le deviennent.

Oui tout à fait, mais bon après c'est un métier passionnant. Il y a de bonnes choses et il y a le côté manipulation. Moi j'ai des problèmes de dos, et même en faisant attention on n'a pas forcément le matériel qu'on voudrait. Mais bon après moi j'essaie au maximum de favoriser l'autonomie. Je fais travailler les résidents mais il y en a où on ne peut pas faire autrement.

Vous êtes beaucoup à prendre en charge les résidents ?

Là le matin, il y a 34 résidents et on est que 3. Et sur les 34 il y a beaucoup de GIR1 GIR2. Bon là il y avait 2-3 places de libre donc ça va mais parfois l'hôtelière n'est pas là donc on doit aussi faire son travail. Parfois il faut aller vite, c'est ce qui m'embête un peu car on n'a pas le temps. On voudrait faire mieux mais on n'a pas le choix.

Et vous arrivez à participer aux animations ?

Moi les animations je n'en fais pas beaucoup. J'ai des collègues AS qui sont plus animation que moi. On est référent, j'ai une collègue qui est référente animation, moi je suis référent protection. Chacun a son poste. Mais sinon ça m'est arrivé d'aller au restaurant avec le bus. C'est sympa, mais je n'en fais pas souvent je reconnais. On les voit dans un autre cadre, des fois ça peut surprendre car ils vont dire des choses qu'ils n'auraient peut-être pas dites dans l'EHPAD.

Et pour la plupart vous avez l'impression qu'ils sont venus ici parce qu'ils avaient envie ?

Je pense que c'est plutôt les chutes à répétition, la solitude. En campagne, il y a de moins en moins de médecins aussi. Moi personnellement pour ma maman j'ai eu le cas, c'était un début de démence, donc pour la sécuriser c'était mieux comme ça. Elle était au D., elle est décédée maintenant mais on ne pouvait pas la laisser à domicile car elle était capable d'allumer le gaz et ne pas allumer le feu. C'était pour sa sécurité.

Ça a été compliqué la décision ?

Elle y a été une première fois après une de mes sœurs l'a reprise chez elle. Mais après ça faisait beaucoup de... On n'avait pas toujours les aides à domicile. Ma sœur avait dit qu'elle s'en occuperait et moi je ne pouvais pas j'étais sur P. à l'époque. Et puis ça n'a pas duré longtemps car c'était lourd.

Elle est compliquée la décision à prendre de mettre un parent en EHPAD ?

Bah on en a parlé avec mes frères et sœurs. C'était le côté sécurisant vraiment, le médecin était là tous les deux jours, ça n'arrêtait pas. Elle avait beaucoup de médicaments à prendre. Elle commençait à faire un peu n'importe quoi, alors ça c'est fait naturellement. Après moi ça me faisait mal parfois de la voir avec des gens. Après elle avait sa tête, des fois elle me reconnaissait, des fois elle ne me reconnaissait pas. C'était un peu dur, puis après elle me reconnaissait elle se rappelait de plein de choses. Après la décision n'a pas été trop dure comme c'était pour sa sécurité.

Et là les résidents ils sortent de temps en temps ?

Oui ils nous préviennent avant. C'est souvent les mêmes ils partent la journée ils reviennent le soir, des fois après le repas du soir, mais ils ne passent pas de nuit à l'extérieur.

Est-ce que vous pouvez me dire 5 mots sur la vieillesse qui vous vient ?

Gentillesse, habitude, handicap, communication.

Classez-les :

Habitude, communication, gentillesse, handicap.

Les relations avec les familles ?

On est la première barrière, comme on est souvent dans les chambres, quand il y a une réclamation on s'adresse à nous en premier.

Qu'est-ce qu'ils réclament le plus souvent ?

Ça va être des histoires de linge, un objet perdu, un appareil dentaire, ou la prise en charge qui ne leur plaît pas car parfois ils voient leurs parents comme ils étaient il y a deux ans, mais les résidents ont baissé un peu, donc la famille ne comprend pas qu'on les couche plus tôt etc. Après il y a des familles très procédurières, alors dans ce cas on leur dit de voir avec le cadre car après on ne peut plus gérer.

Les habitudes, c'est compliqué pour les personnes âgées ?

Non je trouve que ça se fait naturellement, on ne leur impose rien, c'est eux qui nous demandent de mettre la table là, la carafe ici. C'est eux qui nous guident.

Vous n'avez pas envie de changer de service ?

Non je suis bien ici, en plus je n'habite pas loin j'habite à M., du coup je suis rappelée quand il y a des urgences mais ça m'arrange.

Vous n'avez donc pas envie d'aller en service de médecine ou des choses comme ça ?

Bah j'y suis allé au début que je suis arrivé ici. Après la médecine ça bouge plus mais ici c'est une relation qui dure. Moi je préfère ça car on peut instaurer une relation de confiance, ce qui n'est pas toujours le cas en médecine.

Oui quand on connaît les habitudes, c'est plus facile on peut devancer les choses.

Voilà il y en a beaucoup qui nous demandent avec la tutelle comment ça se passe, qui va payer. Donc on peut les rassurer.

La fin de vie ça se passe comment ?

Ah bah la fin de vie c'est triste, c'est un peu comme une forme d'échec mais quand le jour arrive c'est un peu dur pour nous parfois. Quand c'était quelqu'un qu'on aimait bien c'est pas toujours simple. Ça fait partie des choses tristes, mais on sait que c'est l'issue dans ce genre de service. On essaie de faire en sorte que ça dure longtemps et qu'ils ne partent pas trop vite. Alors il y en a qui nous demandent pourquoi ils sont là, qui les a emmenés ici.

Il n'y a pas assez d'animations aussi.

Ils disent qu'ils aimeraient des choses dans l'animation ?

Là en ce moment il y a du cinéma sur le D., qui dure une semaine. Il y en a une ou deux qui y ont été. Après il y a des animations, c'est des ateliers mémoire, cuisine, des sorties restaurant.

Et eux ils disent qu'il y a des choses qu'ils aimeraient faire ?

Il y a des choses qu'ils aiment faire et qu'ils ne veulent pas manquer.

Et quand vous parlez de « plus d'animation » vous voulez dire, qu'il devrait y en avoir tous les jours, pas forcément un plus grand nombre ?

Oui, tous les jours, qu'il y en ait quasiment tous les jours. Car là à part les ateliers cognitifs le matin, mais une animation musique, crêpes, gaufres il n'y en a pas assez à mon goût. Alors j'imagine qu'il y a des maisons de retraite où il y en a tous les jours mais ce n'est sûrement pas le même coût aussi.

Oui puis j'ai envie de dire, tout dépend la qualité aussi des animations.

Oui tout à fait, mais est-ce que c'est intéressant... Mais bon là je trouve qu'il n'y en a pas assez. Notre cadre voudrait plus d'animations, mais nous on n'est que trois, on ne peut pas. On a le travail à assurer. Et puis c'est toujours les mêmes résidents qui font les animations. Alors quand il fait beau on peut les sortir 20-25 min comme on a un parc. Quand on peut on le fait mais bon...

Si vous aviez quelque chose à changer ?

Avoir plus de temps, ça serait au moins une personne en plus. Moi j'aimerais discuter plus longtemps avec les résidents.

Vous travaillez seul ou en binôme avec l'IDE ?

Non on ne travaille pas forcément en binôme pour les toilettes. On les appelle quand on a besoin, car elles ont le service à côté. Elles ont plus de 80 résidents. Je les aide quand elles ont besoin d'aide. Après ça pourrait être bien qu'elles participent plus aux toilettes pour faire un bilan cutané par exemple.

AS-3-EHPAD4

Durée de l'entretien : 13 mn 26 s

Age : 62 ans

Sexe : Féminin

Exerce en EHPAD depuis 26 ans

Parlez-moi de la prise en charge de la personne âgée.

La prise en charge est importante car ce sont nous qui sommes les plus proches des résidents. Il y a en a pour qui on s'attache surtout qu'il y a des résidents qui sont là depuis longtemps dans la structure. Ça commence par les nursings, tout ce qui va autour, les repas et puis on a la chance de pouvoir, par rapport aux protections etc. faire un choix sur leurs besoins. C'est un projet personnalisé en fin de compte par rapport à ça.

On ne met pas le change complet à tout le monde donc ça c'est bien. Si la personne a besoin d'une petite protection on peut s'adapter. Je trouve ça important car on ne les infantilise pas et pour eux c'est bien. On essaie de les emmener aux toilettes, de faire une démarche pour garder une autonomie pour tout ce qui est incontinence. Donc déjà ça c'est important. Il y a aussi le fait qu'on les laisse au lit le matin, s'ils n'ont pas envie de se lever on essaie de les lever plus tard, ceux qui veulent le petit déjeuner au lit ils l'ont. On essaie au maximum de respecter leur rythme. C'est vrai qu'on essaie de respecter leurs envies. Si certains veulent rester dans leur chambre ils peuvent.

Et avec les familles ?

Moi j'ai un bon contact car je suis d'ici je connais du monde. On a donc un bon contact, où c'est le plus dur c'est quand les gens s'en veulent de ne pas pouvoir garder leur famille. C'est vrai que les remarques c'est souvent pas agréable. Même sans vouloir le prendre à cœur vraiment ça vexe car on essaie de faire le maximum et la personne reste opposante. Ils nous appellent parce que la dame n'a pas son lit à droite il est à gauche, donc c'est vrai que pour moi ça c'est dur. Aussi ce qui est dur c'est au niveau de la fin de vie. On a beaucoup de gens qui sont seuls et nous on n'a pas le temps d'être auprès d'eux non plus ! Quand on en a, on fait des tours, on s'arrange entre collègue, mais on est un peu démuni par rapport à ça.

Et les résidents qu'est-ce qu'ils disent de leur vie ici ?

Il y en a qui sont contents, d'autres moins. Mais la plupart du temps c'est la prison, car il y a des codes. Depuis qu'il y a le PASA, il y a des jalousies, alors entre ceux qui vont au PASA et ceux qui n'y vont pas, parce que c'est neuf, ils l'ont vu mais ils n'y vont pas. Mais les autres ils ne veulent pas y aller car ils disent que s'ils y vont c'est qu'ils n'ont plus toutes leurs facultés. Donc pour leur expliquer ce n'est pas évident.

Sinon ils sont autonomes ?

Oui, oui mais il faut qu'ils sachent faire le code.

Oui j'ai vu qu'il y avait un code.

Ah oui il y en a partout.

Ils sortent le week-end ?

Ça arrive oui, mais c'est toujours les mêmes. Ils sortent mais au fur et à mesure c'est compliqué. On a une dame elle partait mais là elle ne marche plus et ça l'a faite chuter, on le sens nettement.

Et les animations vous y participez ?

On essaie mais on n'a pas trop le temps pour ça. On fait des repas à thème, tout le monde se déguise, on essaie de manger avec eux. Aujourd'hui on a des anniversaires, donc mes collègues vont descendre pour assister au gâteau et au reste.

Donnez-moi 5 mots représentant la vieillesse :

Isolement, perte d'autonomie, entrée en institution, jeune/vieux, changement de besoin

Classez-les :

Entrée en institution > isolement > perte d'autonomie > jeune/vieux > changement de besoin.

Si vous aviez quelque chose à changer dans la prise en charge qu'est-ce que vous feriez ?

Pouvoir avoir plus de moments avec eux.

Vous faites les pauses chez eux ?

Oui je trouve ça intéressant.

Ça vous apporte quoi ?

L'impression d'exister et d'être utile à la personne.

Vous pensez que vous n'auriez pas ça dans d'autres secteurs de soins ?

Non ! Je ne veux pas critiquer, mais c'est l'usine ailleurs, je me suis déjà vue dans un service me faire interpellé par une collègue parce que le monsieur n'était pas bien il n'avait pas mangé. J'ai essayé de lui donner ses comprimés. Ma collègue m'a dit de laisser son plateau. Ça m'a choquée. Des choses comme ça elles le font parce qu'elles n'ont pas le temps, mais moi ça m'a marquée. Et même quand j'étais à F., c'était quand même pas comme ça. Les gens on les respecte quand même. C'est un respect mais c'est à la va vite.

Vous avez encore vos parents ?

Non !

Ils ont été dans des secteurs comme ça ?

Non !

Parce que je me dis, si je devais mettre mes parents en institution, comment je gèrerais, est-ce que j'accepterais ?

Moi j'ai ma tante là, mais c'est vrai elle a la maladie d'Alzheimer donc ce n'est pas pareil. Au début, comme j'étais là, elle m'en voulait un peu parce que je m'occupais des autres et pas forcément d'elle. Mais sinon je n'ai pas eu d'expérience.

Vous vous êtes épanouie là ?

Oui !

Si on demandait au grand public ce que représente la vieillesse, donnez-moi 5 mots :

Ne pas venir,

On a essayé de faire des rencontres intergénérationnelles pour jouer à la belote, mais ils ne viennent pas.

Ah ! Vous avez fait venir des personnes âgées qui ne sont pas en institution et elles ne viennent pas, c'est marrant ça. Et elles vous ont dit des choses ?

Oui que quand on y rentrait c'est qu'on n'en sortait plus. Et que les gens sont assis sur un fauteuil ils ne bougent pas, que c'est triste.

Mais c'est leur choix ! En fait c'est un sujet encore tabou. Alors que c'est tellement enrichissant, ils nous racontent tellement de choses. Moi j'adore le matin, souvent ils ont le journal et on commence à discuter c'est excellent.

Quand j'étais cadre formateur, je faisais faire ça aux étudiants, et je leur avais fait recueillir au travers de thèmes, je leur avais fait connaître les personnes âgées. Et ils disaient que c'était une richesse.

Il y a qu'une seule chose qu'ils goment de leur vie, c'est la période guerre. Ça ils le goment dans les discussions. Comme ce matin j'ai dit « jeudi c'est l'automne », et tout de suite ils discutent.

Qu'est-ce qu'ils regrettent le plus ?

Leur maison, le mobilier, le temps qu'on a mis pour investir et maintenant il faut vendre pour pouvoir rester ici. Parfois on s'imagine pas mais il faut tout laisser pour l'institution c'est affreux. On perd tous ses souvenirs en plus. Même s'ils emmènent quelques bibelots.

Et puis il y a des gens qui sont plus ou moins bien et qui vivent avec des gens moins bien. Donc ils se demandent comment ils vont devenir.

Oui surtout à table.

Oui ou quand on fait la toilette et qu'ils crient.

Est-ce que vous voulez dire autre chose ? Vous serez contente de prendre votre retraite quand même ?

Oui surtout que mon mari l'est.

Ah ouiiii ! Quand même !

Je ne sais pas si j'arriverai facilement à faire le passage.

Vous pourrez faire du bénévolat quand même.

Oui je le dis parfois.

Vous n'auriez pas aimé faire infirmière ?

Non.

Pourquoi ?

On n'agit pas de la même manière sur la personne, c'est douleur, piqûre, alors que les aides-soignantes ce n'est pas la même douleur, et puis c'est aux aides-soignantes qu'on parle.

Oui vous avez une place privilégiée.

C'est vrai.

Et puis déjà en tant qu'aide-soignante j'ai failli péter les plombs car je suis très professionnelle j'ai fait 5 ans d'armée quand j'étais jeune donc je suis très droite. Quand je fais quelque chose je le fais à fond. Donc infirmière 3 ans et demi non ! Quand je vois comment ça se passe, les pauvres petites.

AS-4-EHPAD3

Durée de l'entretien : 25 mn 56 s

Age : 24 ans

Sexe : Féminin

Exerce en EHPAD depuis 4 ans

Parlez-moi de la prise en charge de la personne âgée.

Il n'y a pas de plus facile ou de plus difficile, chaque personne est différente selon la pathologie qu'ils ont. La prise en charge est différente, après il y a des moments plus faciles quand ils vont bien. Après le rythme fait que c'est compliqué en EHPAD car la prise en charge on aimerait qu'elle soit toujours meilleure que celle qu'on donne. Par manque de temps, eux sont très demandeurs.

Après moi j'ai de la facilité car j'aime bien parler. Sur la prise en charge en elle-même suivant si c'est le matin les toilettes au lavabo, au lit, la lourdeur de la charge de travail.

Il y a beaucoup de résidents dépendants ici ?

Oui.

Combien ?

84-85. Ils sont tous plus ou moins dépendants. Il y a pas mal de charges lourdes. Sur la majorité il y a 75% qui sont dépendants ou en fauteuil.

La majorité est là par choix ?

Non ils sont placés soit par les familles qui ne peuvent plus assumer, ou parce qu'ils ne peuvent plus rester seuls, ou par accident, à force de tomber. Suite aux chutes il y en a beaucoup qui sont là.

L'unité Alzheimer est à part ?

Oui.

Vous êtes sur l'unité Alzheimer ?

Non en fait on n'est pas spécifiquement soit Alzheimer, soit dans les étages. Suivant les collègues, il y en a qui aiment bien y aller, d'autres moins, comme moi par exemple, parce que déjà c'est un pavillon fermé, c'est des pures pathologies Alzheimer, c'est lourd psychologiquement, plus que physiquement.

Allez plus loin.

Je prends l'exemple d'une résidente qu'on a toute la journée elle va être à côté de nous à nous demander « qu'est-ce qu'on fait maintenant ? Où je vais ? Et c'est quand l'heure de manger ? » Sur 7 heures de travail, elle ne s'arrête jamais, du moment où elle se lève jusqu'à ce qu'on passe le relais. Après il y a la personne qui déambule et il faut de la surveillance permanente.

En bas sur les 15 il y a 3 personnes qui sont vraiment en fauteuil coquille, il faut les lever à deux. Les autres sont debout mais c'est du psychologique. Il faut les occuper, moi en tant qu'aide-soignante il faut une formation AMP, moi les animations ce n'est pas mon truc pour les Alzheimer. C'est plein de petites choses qui font que j'y vais parce qu'il faut y aller mais si on me donne le choix je n'y vais pas. Après j'ai des collègues qui apprécient d'y aller, mais c'est leur truc.

Les familles c'est compliqué à gérer ?

Certaines, après on passe souvent le relais aux infirmières pour les questions, mais il y a des familles qui ne sont pas faciles !

Pourquoi ?

L'exigence, ils réclament beaucoup de choses.

Et pourquoi ?

Parce qu'ils payent ! Et on est là pour subvenir à tous les besoins dont leurs parents ont besoin. Après on le fait le mieux qu'on peut. Donc soit on a des solutions mais il peut y avoir des ratés, on est humain. Les familles sont plus demandeuses que les résidents eux-mêmes. Après on s'adapte. Il y a des familles très bien qui savent le travail qu'on fait.

Si je vous demande 5 mots sur la vieillesse :

Vie, maladie, richesse, expérience, dépendance.

Classez-les :

Vie, richesse, expérience, maladie, dépendance.

Vous pensez que vous allez faire toute votre carrière là ?

Non !

C'est une transition pour moi, après personnellement je suis encore contractuelle, j'attends d'être titulaire pour pouvoir partir dans un service où je puisse faire autre chose.

Dans un service de soin classique ?

Oui j'ai besoin que ça bouge, que les patients ne soient pas les mêmes.

Je savais que je ne reviendrai pas en gériatrie après mon diplôme et je me retrouve en gériatrie quand même. En fin de compte ce n'est pas que ça ne me plait pas mais j'avais déjà vu ce que c'était depuis 2012, c'était le premier poste qu'on m'a proposé, mais je sais que même physiquement, j'ai envie d'autre chose.

Et dans le projet professionnel, vous avez envie d'évoluer ? Ecole d'infirmier ?

Non, ce n'est pas mon truc ce n'est pas pour moi. J'essaierai peut-être plus tard d'avoir la double casquette auxiliaire de puériculture en passant les modules qui me manquent. Mais pas infirmière. L'approche n'est pas la même, plein de choses différent. C'est surtout au niveau de la prise en charge des personnes, pas tellement au niveau des soins. L'infirmière a la réputation d'entrer dans la chambre elle fait sa piqûre elle s'en va alors que l'aide-soignante est plus présente. Au niveau relationnel c'est complètement différent. Au moment de la toilette le lien est là. Les soirs au repas aussi et en tant qu'infirmière on l'a moins.

Qu'est-ce qu'elles font les infirmières ?

Pas les toilettes, les soins, les pansements, les médicaments. Elles distribuent les médicaments. Le soir au coucher certaines peuvent aider quand c'est un peu chaud le soir.

Et les activités vous n'y touchez pas ?

C'est uniquement les animatrices par contre à l'unité Alzheimer, quand on est en poste journée on est tenu à faire une animation en bas. Mais ici c'est les animatrices qui gèrent les animations. Après on peut participer quand c'est des sorties.

Il y en a qui sortent quand même ?

C'est souvent les mêmes, les plus autonomes, certains en fauteuil roulant.

Ils partent dans les familles ?

Très peu !

Même pour les vacances ?

Oui très peu. Il y en a quelques-uns mais ils sont autonomes donc les familles viennent les chercher mais très peu.

Même exercice mais concernant le grand public :

Vieux, c'est pas beau de vieillir, ne jamais finir comme ça, jamais je n'irai là-bas, solitude.

Classez-les :

Jamais je n'irai là-bas, ne jamais finir comme ça, c'est pas beau de vieillir, solitude, vieux.

Vous avez des grands-parents ?

Oui.

Ils sont en maison de retraite ?

J'en ai une qui est décédée il y a deux semaines qui était en unité Alzheimer et l'autre non elle est chez elle.

C'était compliqué de la voir en EHPAD ?

Je n'y suis jamais allée. Je ne pouvais pas. Alors est-ce que c'est le fait de travailler là, elle ne me reconnaissait plus de toute façon et puis cette distance où est ma grand-mère, je sais comment ça va se finir et je la voyais se dégrader. Elle est décédée il y a 3 semaines, et je m'étais dit je vais le regretter, et finalement non ! Je me suis dit que je l'ai vue dans les premiers temps où elle était déclarée Alzheimer.

Qu'est-ce qui est le plus difficile ?

La dégradation mentale, c'est par palier. Du jour au lendemain, ma grand-mère fumait et du jour au lendemain je lui ai proposé une cigarette et elle la prend la regarde dans tous les sens et elle ne savait plus fumer. Et là on se dit « Ah ouais ! » alors que ça faisait 50 ans qu'elle fumait.

Enfiler une veste, la retourner dans tous les sens. Ce qui est bizarre dans cette maladie c'est que ce qui est dans le passé lointain reste, mais ce qui est proche est effacé. Elle me parlait de mon père petit, de la guerre.

Il y en a certains qui s'en rendent compte au début de la maladie.

Et pour votre grand-mère le passage en EHPAD ça a été compliqué ?

Elle ne s'en rendait pas compte en fait, au tout début elle m'accompagnait jusqu'à l'ascenseur, je lui disais que j'allais aux courses chercher les enfants à l'école et elle me répondait « ah mais je vais venir avec toi ! » et en fait elle restait derrière l'ascenseur, elle attendait qu'il se réouvre pour voir si j'étais là. Et quand mon père revenait « et bien j'attends Amélie, elle m'a dit qu'elle revenait ». Alors que non je ne lui ai jamais dit. Après elle ne s'en rendait plus compte.

Donc vous avez vos parents ?

Oui !

Et s'ils ont besoin vous les mettiez en EHPAD ?

Je pense que j'essaierais de les garder au maximum si j'ai le choix, après malheureusement on ne sait pas de quoi est fait l'avenir mais je pense que j'aurais du mal. Je pense que quand on n'y travaille pas on n'a pas le même ressenti. Je pense que je les mettrais sans problème si le fonctionnement est différent et qu'on donne plus de moyens pour bien faire le travail. La charge de travail aujourd'hui est telle que... enfin je ne sais pas.

Les personnes âgées disent quoi ?

Elles s'ennuient elles ne voient pas leur famille, elles disent qu'elles n'ont pas de visite. Même si il y a des animations, certains préfèrent rester seuls dans leur chambre plutôt que de voir les autres et puis après il y a le cheminement des douleurs, etc.

C'est compliqué de vieillir ?

Oui, ça fait peur ! Et puis on vieillit de plus en plus loin maintenant, donc on se demande quelle sera la finalité de notre boulot aussi et dans quelle conditions ?

Si vous aviez quelque chose à changer ?

Le fonctionnement, la charge de travail, pour le fonctionnement qu'on soit plus nombreuses. Même si on nous dit que ce n'était pas comme ça il y a 10 ans, oui mais quand on voit les résidents on se dit que ce n'est pas possible.

Moi je me remets en question et quand je passe et que je dis que je n'ai pas le temps ce n'est pas normal de dire ça. Même eux le disent « de toute façon vous n'avez jamais le temps ». Parfois c'est rigolo ils nous disent « ma pauvre vous êtes toute seule, je vous plains quand même » et d'autres ont des exigences « on paye » etc. Donc j'aime mon boulot mais par contre dans 10 ans je me demande comment on va travailler.

Normalement ça ne sera pas votre projet dans 10 ans.

Oui, mais même ailleurs j'ai des copines aides-soignantes et infirmières au CHU, c'est compliqué partout. Restriction budgétaire, revenir sur ses repos sur ses vacances. Faut espérer que ça change aussi.

Avez-vous autre chose à me dire avant qu'on se quitte ?

Non faut aimer son travail pour travailler avec les personnes âgées, il faut s'aimer soi-même aussi car on se dit qu'un jour on sera à leur place.

Durée de l'entretien : 12 mn 19 s

Age : 52 ans

Sexe : Féminin

Exerce en EHPAD depuis 5 ans

Pouvez-vous me dire 5 mots qui vous viennent sur la vieillesse ?

Peur de vieillir, vieillir en bonne santé.

Pouvez-vous me parler de la prise en charge de la personne âgée ?

Quand on m'a proposé ce poste j'ai tout de suite sauté dessus c'était quelque chose que je voulais faire quoi le service où je travaillais c'était un service d'ORL à la fin du temps ça devenait très lourd pour moi psychologiquement donc c'était très dur donc j'ai voulu changer de service et quand donc m'a proposé ici c'était l'idéal.

Vous habitez à Saint L. ?

J'habite le Tampon même quand je travaillais à Saint P. La distance est à peu près la même.

Parlez-moi de cette prise en charge :

C'est comme la famille, on s'y attache et comme je dis des personnes qui sont plus ou moins difficiles que d'autres ben on n'a pas le choix on s'adapte on s'adapte à toutes les situations, quand c'est difficile on essaie de trouver la solution, pour résoudre le problème quand ce n'est pas difficile ça roule comme de l'eau de source.

Donc principalement vous faites les soins d'hygiène ?

On fait les soins d'hygiène, on fait tous les soins, les toilettes, les changes, on aide aux repas, ceux qui peuvent pas manger tout seul on fait manger et puis...

Qu'est-ce qui est peut-être plus difficile ou plus facile dans cette prise en charge ?

Comme je vous dis y a des résidents qui sont distants qui et des fois quand on fait la toilette quand il ne veut pas il devient agressif là c'est difficile.

Et vous pensez pourquoi, pourquoi ils refuseraient ?

Ben je ne sais pas des fois je pense que ça peut être son imagination ou des fois il veut peut-être que ce soit une autre personne, c'est pour ça que nous quand on propose à la personne de faire sa toilette s'il ne veut pas on le laisse tranquille on revient après on revient à deux ou trois reprises et s'il veut toujours pas on passe le relais on envoie quelqu'un d'autre comme sur la tranche horaire on est 2 ou 4 même des fois on passe le relais. On n'oblige pas car si on oblige une personne à aller sous la douche et qui veut pas ce n'est pas facile autant pour la personne même que pour nous on risque avoir des coups de poing comme c'est déjà arrivé on évite ça au fil du temps on apprend à connaître la personne.

Qu'est-ce qu'ils vous disent de leur vie ici ?

Ecoutez-moi c'est ça qui me fait un peu pitié des fois j'ai l'impression qu'ils sont là qu'ils attendent ils attendent la mort y en a qui sont vivants mais y en a qui sont dans leur fauteuil pourtant on essaie de mettre des animations en place au maximum de les occuper mais...

En fait ils viennent là car ils ne peuvent plus rester à la maison ?

C'est les familles qui les posent ici à la maison de retraite ici la plupart c'est ça, aussi les familles ils ne peuvent plus s'en occuper c'est trop lourd surtout quand ils deviennent agressifs y a des petits vieux qui vieillissent bien si je puis dire et y en a qui vieillissent qui deviennent exécrables. C'est pas facile pour ceux qui s'en occupent, ils viennent quand même les voir de temps en temps y en a qui ont plus de famille la majorité des résidents y a encore de la visite. Je trouve qu'il y a des familles qui viennent assez souvent quand même je vois quand je travaille le week-end j'ai une petite dame dans mon secteur là pratiquement tous les dimanches sa sœur est là elle vient passer l'après-midi.

Eux qu'est-ce qu'ils disent de leur condition à la maison de retraite ?

C'est pareil, y en a qui aiment parce qu'ils ont plus le choix, comme on s'occupe d'eux ils acceptent et ils aiment y en a ben ça leur plaît pas ils auraient préféré être chez eux quand ils refusent les soins c'est qu'on s'occupe bien d'eux ah c'est compliqué.

Des fois quand vous pensez à votre prise en charge il y a des choses que vous souhaiteriez changer ?

C'est surtout le manque de temps j'aurais aimé passer plus de temps vous êtes peut-être au courant mais dans la structure chaque personnel est référent de 2 ou 3 résidents.

Enfin, on s'occupe de tout le monde mais il y a 2,3 résidents dont on est un peu plus proche la semaine dernière l'après-midi où il y avait un peu plus de personnel je me suis permise de prendre un résident à moi et même s'il avait eu sa toilette le matin, je l'ai ramené à la douche je lui ai fait des petits soins, coupé ses ongles, j'ai passé plus de temps avec lui alors que ça on devrait le faire tout le temps. Il nous manque du temps pour le relationnel.

Les résidents ils apprécient ça qu'on s'occupe d'eux parfois c'est vrai je vous cache pas quand on fait les soins on court quoi on est obligé de faire vite pour faire notre travail c'est un gros point noir c'est le manque de personnel manque de temps on n'a pas suffisamment de temps.

Si on demandait au grand public qu'est-ce que vous pensez qu'ils diraient en 5 mots de la vieillesse ?

Y en a qui ont peur de vieillir pour avoir discuté de la maison de retraite de ce que je fais y en a qui ont peur de vieillir moi-même j'ai pas peur de mourir je sais que j'ai pas le choix il faudra bien passer par là c'est le cours de la vie on naît on grandit on vieillit c'est la vie et de toutes façons tout le monde va passer par là, mais c'est vrai que des fois quand on prend le temps de réfléchir on revient quelques années en arrière peut-être ça aurait été mieux si on avait encore 20 ans.

Pourtant paradoxalement on veut vivre vieux ?

Enfin bien vieillir ce serait mon souhait par exemple ici on a une petite dame de 104 ans elle a 104 ans et des fois l'après-midi quand je travaille avec une collègue avec qui je travaille plus on se dit : « regarde cette petite dame on a à peine la moitié de son âge on est pleine de douleurs on est tout le temps en train de crier on a mal à la jambe on a mal au dos elle, elle marche avec sa canne elle se plaint jamais ».

On m'a dit qu'elle avait perdu tout son entourage.

C'est peut-être dur de perdre quelqu'un mais elle a bien rebondi.

Ça l'a peut-être affectée mais ça a pas empêché de vivre parce que je vais prendre l'exemple de ma maman quand mon papa est mort moi j'avais 16 ans et depuis ça elle s'est refusé de vivre elle est restée au lit elle voulait plus sortir jusqu'à sa mort pas tout le monde vieillit de la même façon des fois quand on voit des trucs comme ça, ça fait peur.

Mais vieillir des fois je me dis si, je voudrais vivre encore longtemps mais bien sans trop de problème sans douleur j'adore travailler chez moi je fais le jardin tout j'adore ça mais mal vieillir en étant obligé de rester dans un fauteuil roulant ou dans lit c'est ma plus grande peur.

La relation c'est compliqué avec la personne âgée ?

Oui y en a qui sont agressifs ben je vais reprendre le cas de la dame de 104 ans pourtant elle et moi on s'entend très bien souvent quand il y a des animations je danse avec elle un soir je crois que c'était peut-être de la fatigue le manque de personnels je sais pas j'étais au réfectoire en bas et elle a voulu s'étrangler et j'ai fait la manœuvre pour l'empêcher de s'étrangler et elle l'a mal pris elle croyait que j'étais en train de la taper quoi et ben ça m'a fait mal ça parce que je m'attendais pas du tout à ce comportement de sa part ben j'étais mal j'ai dû appeler la cadre pour m'expliquer et deux jours après on a été la voir la cadre et moi elle a fait comme si de rien n'était, elle se rappelait même plus on est obligé de gérer ces situations et c'est pas facile des fois, des fois il y a des résidents qui se bagarrent entre eux faut trouver le juste milieu pour pas que ça dégénère. Sinon ça se passe bien. J'aurais bien aimé avoir du personnel en plus, je pense que si on avait plus de temps avec les résidentes ils se sentiraient mieux.

Qu'on les prenne plus en considération avant on faisait des sorties et maintenant avec le manque de personnels le manque de temps on peut plus c'est ce qu'ils ont besoin ils ont besoin de se sentir aimés se sentir protégés c'est pas le cas quoi car je vois des fois le soir on a fini notre service avec ma collègue avec qui je travaille le plus on fait le tour des résidents et il y a des petites dames où on s'arrête un instant car elles ont besoin de ça qu'on parle on passe pour dire bonne nuit on parle un petit peu on danse devant elles, elles aiment ça si on pouvait faire ça avec tout le monde ce serait l'idéal mais je trouve quand même on fait de notre mieux le maximum pour faire notre travail bien.

AS-08 EHPAD1

Durée de l'entretien : 14 mn 18 s

Age : 20 ans

Sexe : Féminin

Exerce en EHPAD depuis 2 ans

Parlez-moi de la prise en charge de la personne âgée.

Avoir la responsabilité de 15 personnes c'est compliqué. Je préfère mieux naviguer dans tous les services, voir du monde me plaît mieux. Après on s'adapte aux personnes.

Quand vous dites que vous préférez naviguer vous voulez dire que vous pouvez avoir en charge 15 personnes dans une unité ou alors vous pouvez bouger dans toutes les unités ?

Oui.

Et vous préférez la deuxième solution ?

Oui.

Pourquoi ?

Quand on est dans une unité on ne voit pas les autres filles, on est dans notre bulle et on se voit que lors des pauses ou des transmissions. Alors que quand je tourne je vois tous les résidents et toutes les filles.

Qu'est-ce qui a été le plus difficile au départ dans le passage en AS ?

Déjà la maladie car je ne savais pas ce que c'était. Parfois quand on s'attache à des personnes, la mort c'est compliqué, quand on les voit chuter petit à petit. On est là pour les aider à partir tranquillement après.

Quel est votre projet professionnel ?

Passer mon concours d'aide-soignante !

Vous allez le faire quand ?

Je vais m'inscrire là dès que les documents vont sortir. J'ai essayé l'an dernier mais mon dossier n'a pas été retenu donc on va réessayer cette année.

Vous savez pourquoi il n'a pas été retenu ?

Non mais je l'avais passé en partiel ! Donc cette année je vais le faire mais en complet.

Oui c'est compliqué les parcours partiels, c'est mieux de le faire en complet. Vous aimeriez rester là ou aller ailleurs ?

Pour l'instant je ne connais qu'ici mais en AS en stage je verrai d'autres structures donc j'aurai un autre aperçu.

Le rapport avec les familles ?

Moi je n'ai pas de problème avec les familles, on est à leur écoute, j'essaie de les satisfaire du mieux que je peux. Après c'est à nous de nous adapter.

C'est toujours possible ?

Non pas tout le temps car certaines familles nous demandent de faire marcher leurs parents mais parfois on ne peut pas, la personne ne peut pas.

Vous arrivez à avoir des conversations avec les personnes âgées ?

Oui !

Est-ce qu'ils se rendent compte de leur situation ici ?

Non ils ne se rendent pas compte.

Pourquoi ils arrivent ici généralement ?

Certains ne pouvaient plus à domicile, d'autres c'était les familles qui ne pouvaient plus, ou alors une chute.

Donnez-moi 5 mots sur la vieillesse :

Âge avancé, retraite, maladie.

Classez-les :

Maladie, âge avancé, retraite.

Si on pose la même question au grand public :

Métier difficile.

Vous pensez que vous aurez un autre projet après AS ?

Je vais déjà commencer par AS, je ne sais pas si je serai capable d'être IDE, notamment au niveau des papiers, de l'administratif. Moi je préfère le contact avec la personne âgée.

Qu'est-ce qui vous plait le plus avec la personne âgée ?

Être avec elle, la voir sourire, la voir bien.

Et qu'est-ce qui vous plait le moins ?

Qu'on ne soit pas assez nombreux pour être vraiment bien avec eux. Moi je trouve qu'une soignante pour 15 résidents ce n'est pas assez pour eux.

C'est une toilette complète que vous faites ?

Oui ! Il y en a certains qui peuvent faire leur toilette mais en général oui !

Vous aidez pour la prise des repas ?

Oui certains oui !

Vous avez des grands-parents ?

Non je ne les ai pas connus.

Qu'est-ce que vous avez envie de me dire de votre expérience de deux ans ?

Je découvre tous les jours des choses que je ne connaissais pas. Je découvre aussi des mots que je ne connaissais pas. Et en dehors j'ai une belle-sœur qui a passé le concours AS et qui m'aide aussi. C'est bien de pouvoir discuter avec plein de monde.

Quand vous prenez en charge vos 15 résidents vous êtes seule ?

Oui, oui on est seul dans la structure, quand il y a une troisième personne elle peut aider.

Vous travaillez avec les IDE aussi ?

Oui oui il y a une entraide. Moi j'estime que c'est bien, qu'on ne soit pas chacun de notre côté pour voir ce qu'on fait.

C'était votre projet de travailler dans le domaine de la santé ?

Oui j'ai toujours voulu. Bon au début je voulais être agricultrice mais certains professeurs m'ont découragée et donc je me suis dit que j'allais faire un CAP et des formations à l'AFPA.

Et vous ne regrettez pas ?

Non pas du tout.

Il y a d'autres choses que vous voulez me dire ?

Non !

Durée de l'entretien : 19 mn 33 s

Age : 31 ans

Sexe : Féminin

Exerce en EHPAD depuis 12 ans

Pourriez-vous me donner 5 mots, par rapport à la vieillesse ?

Vécu, connaissance, rides, exigeant, gentillesse.

Classez ces mots :

Vécu, gentillesse, connaissance, exigeant, rides.

Parlez-moi de la prise en charge de la personne âgée.

Le vécu est très important, je trouve qu'il est important de connaître l'histoire de vie de la personne pour avoir une meilleure prise en charge. Quand on ne connaît pas son histoire, ce n'est pas évident. Ça dépend des personnes, pour certains résidents les prises en charge sont différentes.

Ici, la prise en charge est faite en fonction des histoires de vie car on a le projet personnalisé donc on leur demande leur avis quand ils arrivent. Quand la personne âgée arrive à l'institution, elle arrive à 11h avec sa famille, elle mange avec notre cadre de santé, après une aide-soignante ou une infirmière vient se présenter et lui demande au niveau de la toilette, de l'alimentation ses habitudes de vie. Après il y a une macrocible qui est faite avec le logiciel Osiris. Moi je suis référente des protections donc je vois avec la dame quelle protection est la mieux adaptée. Et c'est pas évident selon leurs habitudes de vie. Si le matin ils veulent être levés à 9h c'est pas évident car il y a une organisation de travail.

On est un peu dans la maltraitance car on sait leurs désirs, leurs attentes mais on ne les respecte pas.

Ils doivent rentrer dans cette organisation, mais je partage que c'est compliqué.

Oui ! En fait c'est eux qui doivent s'adapter à notre organisation. Par exemple on a une dame qui est rentrée hier. J'ai été la voir, après si la personne veut son petit déjeuner avant la toilette ça pose pas de souci on y va après mais il y a des choses. On parle beaucoup de Carpe diem.

Qu'est-ce qu'on peut faire par exemple ?

On peut leur proposer une tisane ou regarder la télé le soir. Avec l'équipe de nuit on essaie de tous les coucher alors qu'on devrait discuter avec eux par exemple.

Et votre prise en charge quotidiennement c'est basé sur les soins d'hygiène principalement ?

Oui les toilettes, la communication aussi.

Vous investissez l'animation ?

Oui on participe l'après-midi quand on est 3.

Qu'est-ce qui est le plus facile ou le plus difficile dans cette prise en charge ?

Le plus difficile est qu'ils deviennent de plus en plus exigeants, ils sonnent beaucoup, aujourd'hui je pense que les personnes viennent ici en dernier. On a de plus en plus de personnes lourdes, donc la charge de travail est vraiment de plus en plus lourde, surtout ces temps-ci.

Dans la relation ça se passe bien avec la personne ?

Oui

Vous avez des résidents référents ?

Oui moi j'en ai 4 dont un décédé et un qui est parti. Il a été dans une structure sénioriale dans le sud, c'était son choix il s'ennuyait ici. Il n'était pas très âgé, avait toute sa tête et pour lui ici ce n'était pas des gens de son niveau, il aurait aimé être avec des médecins, des avocats.

Et ces personnes âgées qu'est-ce qu'elles vous disent au quotidien de leur vécu ?

Ils s'ennuient beaucoup ils aimeraient revenir chez eux, parlent du passé, de leur mari, de leurs enfants.

Et les familles viennent quand même ?

Oui certaines oui, après il y a des familles qu'on voit peu.

Qu'est-ce qui fait la différence que certains sont proches ou d'autres non ?

Je ne sais pas. On ne connaît pas leur histoire avec les familles mais peut-être que ça se passait très mal c'est pour ça qu'ils ne viennent plus les voir.

Et là vous collaborez aide-soignante infirmière ASH ?

Oui donc il y a un véritable travail d'équipe !

Qu'est-ce que vous aimeriez faire par exemple dans cette prise en charge et que vous ne pouvez pas ?

Avoir plus de temps à leur consacrer, avoir plus de temps pour discuter avec eux car le moment où on discute avec eux c'est pendant la toilette et quand on les fait manger. Les après-midi prendre une heure pour rester avec eux, les promener. Parce qu'en fait le projet personnalisé c'était sur des heures en plus. Le matin ce n'est pas possible fallait rester une heure de plus. Avoir plus de temps au niveau relationnel parce qu'ils le demandent.

Et ce projet personnalisé, à l'entrée vous répertoriez les besoins les habitudes puis ensuite vous repérez les points importants. C'est juste sur les habitudes ou il y a d'autres choses ?

Non il y a les animations, les loisirs, la religion, leur vécu, leur enfance, la scolarité, leur activité, la retraite, le mariage.

En fait la plupart du temps ils sont consentants ?

La plupart du temps non. Ils préféreraient rester chez eux.

Donnez-moi 5 mots sur la vieillesse vue par le grand public :

Souffrance, argent, courage par rapport à nous, n'aimerait pas finir en EHPAD, ennui.

Classez-les :

N'aimerait pas finir en EHPAD, argent, souffrance, courage et ennui.

Vous voulez continuer ici ?

Oui.

Pourquoi ?

Je n'aime pas le changement. Ici j'ai mes habitudes, j'ai mes repères. J'habite à 25 km. Pour rien au monde j'irais au CHU. Pourtant ça serait bien j'apprendrais des choses mais non !

Si vous vouliez changer quelque chose dans la prise en charge de la personne âgée, qu'est-ce que vous voudriez faire ?

Animations, aller dehors, l'alimentation car c'est très respecté. J'avais un monsieur qui est décédé, il voulait manger des cèpes, et j'avais demandé aux cuisines d'aller moi-même dans

le bois. Et bien elles n'ont pas voulu car c'était trop risqué s'il tombait malade. Même des œufs frais car ici c'est des œufs sous vide.

La première chose que je ferais c'est au niveau de l'alimentation. Car ils ne sont pas contents de ce qu'ils mangent honnêtement.

Et les activités ?

Aller à la foire à la C., aller se promener, faire les marchés. Souvent c'est les familles qui amènent les habits. Aller au cimetière. S'occuper des gens qui ne sortent pas beaucoup.

Est-ce que vous avez des choses à dire qu'on n'a pas évoquées sur cette prise en charge ?

Au niveau de la prise en charge, la vieillesse est l'avant dernière étape de la vie et je trouve qu'ici quand on voit que les gens souffrent ce n'est pas pris en charge assez vite. Les soins palliatifs quand on les appelle ne doivent pas venir que pour la mort.

Pour nous soignants quand on leur fait la toilette et qu'on voit qu'ils souffrent c'est dur.

Ensuite pour infirmière... je serais plus tentée pour être formée pour donner des formations sur la protection ou des choses comme ça.

IDE-01-EHPAD5

Durée de l'entretien : 17 mn 10 s

Age : 28 ans

Sexe : Féminin

Exerce en EHPAD depuis 9 mois

Parlez-moi de la prise en charge de la personne âgée.

On est dans un lieu de vie, donc moi c'est quelque chose que je vois comme on imagine que c'est souvent leur dernière maison, c'est vraiment un accompagnement.

Qu'est-ce qui est facile ou plus difficile ?

Le plus difficile c'est la communication qui est parfois difficile, après j'arrive à installer une relation de confiance avec les résidents. C'est en fait de faire en sorte qu'ils soient le mieux possible dans cette structure. J'essaie de me mettre à leur place. Je me dis qu'ils ont vécu de longues années dans leur habitat et quand ils arrivent ici ils sont déboussolés donc j'essaie d'instaurer un dialogue de les mettre en confiance pour qu'ils se sentent bien.

Après ce que je trouve compliqué c'est qu'en tant qu'aide-soignante, j'avais plus de temps pour dialoguer, en tant qu'infirmière j'ai l'impression de venir les voir uniquement pour les soins, pour des gestes invasifs. J'essaie quand même de prendre du temps, ce qui est compliqué comme je suis nouvelle. Mais j'essaie d'instaurer ça pour qu'ils se sentent le mieux possible.

Quand vous étiez aide-soignante, quand vous avez fait la démarche du projet infirmier c'était pourquoi en fait ?

Je l'ai fait car j'avais envie d'évoluer dans mon travail, avoir plus de responsabilités, ouvrir le champ de mes possibilités. Je me disais qu'en tant qu'aide-soignante il y a des choses que je ne pouvais pas faire. Mais au niveau communication, relationnel c'est vrai que c'est plus compliqué. Puis en tant que nouvelle il faut s'habituer à la structure.

Et quand vous étiez aide-soignante vous l'aviez pointé que vous risquiez perdre ce côté relationnel ?

Je l'imaginai mais peut-être pas autant. Après je me dis que je vais pouvoir y arriver mais il me faudra plus de temps, pour être à l'aise.

Si je vous dis le mot « vieillesse » quels sont les 5 mots qui vous viennent ?

Solitude, dépendance, tristesse, maladie, famille.

Classez-les :

Dépendance, solitude, maladie, tristesse, famille.

Vous participez aux animations ?

Non !

Et les autres infirmières ?

Je ne sais pas, je n'ai jamais vu.

Vous pensiez que vous pourriez avoir une place là-dedans ?

Oui, c'est quelque chose que j'ai fait en tant qu'aide-soignante et j'aimerais bien. Je sais que l'animatrice fait pas mal de sorties, après faut prendre sur son temps mais j'aimerais bien car ça permet de partager autre chose avec les résidents.

Combien il y a de résidents ?

60. Et dans quelques temps on en aura 20 de plus quand les travaux seront terminés.

Il y a une unité particulière pour les résidents Alzheimer ?

Non ! C'est pour ça elle sera ouverte plus tard. C'est quelque chose qui a fait que la directrice était intéressée par mon profil.

Et quel regard vous portez sur cette prise en charge particulière ?

Elle est tellement différente. C'est structuré en unités fermées. On a une vingtaine de résidents par unité. J'y étais en tant qu'aide-soignante, on prenait part aux soins thérapeutiques, aux repas, on faisait les animations aussi, et c'était vraiment autour de la personne par rapport au handicap et à la démence. On essayait d'avoir un projet de vie qui pouvait évoluer et centré sur la personne. Le cadre était agréable pour eux.

Et la place des familles ? Vous les voyez souvent ?

Oui pour certains résidents oui, on les voit au quotidien. Ma relation avec eux elle est facile. C'est vraiment un échange avec eux. Après pour la personne qui est ici c'est important. Il y a un échange qui se passe bien.

Vous avez des grands-parents ?

Oui.

Ils sont en EHPAD ?

Alors il me reste mes deux grands-mères et donc justement, ma grand-mère était en foyer et en fait c'est pour ça que j'ai parlé de la solitude car en fait on pensait qu'elle était bien parce qu'elle était dans sa grande maison, elle s'est retrouvée dans un petit appartement et en fait on s'est rendu compte qu'elle s'ennuyait. Et du coup elle est partie en famille d'accueil car elle ne supportait plus de vivre seule.

C'était un choix de quitter sa maison ?

Oui c'était une grande maison isolée, ses filles ne pouvaient pas passer tous les jours donc oui. Et je ne connaissais pas ce système de famille d'accueil. Donc du coup je me suis renseignée pour savoir comment ça se passait. Maintenant j'attends.

Vous la verriez en EHPAD là par exemple ?

Elle ne voulait pas. Et je me suis fait la réflexion et c'est après. Quand on connaît la personne et qu'on ne peut pas s'en occuper c'est compliqué. Non je ne la verrais pas, c'est quelqu'un qui se renfermerait et c'est vrai que quand je vois les gens arriver ici je ne veux pas qu'ils se sentent seul.

Si on faisait le même exercice et qu'on demandait aux gens ce qu'ils pensent de la vieillesse ? Vous pensez qu'ils diraient quoi ?

Il y a un médecin qui m'avait dit « je ne sais pas comment vous faites pour travailler là j'ai l'impression de travailler dans un mouiroir ». Je lui avais dit que c'est justement cette image que je ne veux pas donner. Quand on est infirmière en EHPAD ça a une connotation mauvaise. Après il y a quelqu'un aussi qui m'avait dit que la première image qu'il avait c'est quand il arrivait dans le hall d'accueil et qu'il voyait tous ces gens sur un fauteuil et qui ne font rien. En fait il venait sûrement au mauvais moment car il y a les animations, mais après c'est vrai qu'on manque de temps pour tout le temps leur parler.

Après il y en a qui ne veulent pas en entendre parler, qui se voilent la face.

Il y en a ça leur fait peur. Et d'autres un déni.

5 mots :

Peur, travail en EHPAD égal image négative, déni, ne pas en entendre parler, mouiroir.

Classez-les :

Mouiroir, pas en entendre parler, déni, peur, image négative.

Il y a d'autres choses que vous aimeriez me dire sur cette prise en charge ?

Non je ne vois pas là.

On a fait le tour ?

Je pense oui.

Durée de l'entretien : 22 mn 2 s

Age : 22 ans

Sexe : Féminin

Exerce en EHPAD depuis 1 an

Pouvez-vous me parler de la prise en charge de la personne âgée ?

La prise en charge c'est vraiment de l'accompagnement, dans toutes les situations en fait, on est le lien un peu avec leur famille. On fait attention à leurs médicaments, ce qu'ils prennent, s'ils commencent à tousser. Au niveau de la perte d'autonomie, s'ils ont besoin d'aide. C'est vraiment un accompagnement global pour la prise en charge.

Vous aviez fait des stages déjà en EHPAD ?

Pas beaucoup, j'ai fait un stage en EHPAD, mais c'était un petit établissement de 20 résidents, qui avaient tous plus ou moins une démence de type Alzheimer. C'est donc pas le même dynamisme.

Et ici il y a une unité Alzheimer ?

Oui.

Et vous pouvez aller de l'une à l'autre des unités ?

Oui. Là on est en train de sectoriser l'unité 1 pour les médicaments, mais sinon quand on n'est qu'une infirmière du matin on va dans l'unité 1 mais aussi dans les autres unités.

Qu'est-ce que vous pouvez me dire d'autre sur cette prise en charge ? Qu'est-ce qui est peut-être plus compliqué ou plus facile ? Qu'est-ce ça vous apporte ?

Ce qui est compliqué c'est surtout le nombre. Si on veut passer du temps avec tout le monde, leur parler, parce qu'ils en ont besoin, c'est compliqué. Ce qui est compliqué également c'est quand ils ont des problèmes pour communiquer. Pour savoir ce qu'ils ont besoin, ce dont ils ont envie, s'ils ont mal, pas mal. On repère des petits signes, pour savoir s'il est constipé par exemple mais ce n'est pas évident. Après ce qui est bien dans la relation c'est qu'ils nous apprennent plein de choses. Les relations humaines, ça c'est bien !

C'est riche ?

Oui c'est riche ! Même avec les familles, parfois c'est riche en émotions, surtout en fin de vie. Moi j'ai l'impression que c'est là que je me sens le plus utile. Je suis à 200%, pour que tout se passe bien ! Et puis les familles ont besoin de nous.

Comment se passe la fin de vie ?

Ça dépend, il y a des fins de vie où c'est arrivé que le choix du résident n'a pas été respecté, toute l'équipe a été affectée par ça.

Quand vous parlez de choix par exemple ?

Qu'il voulait décéder à l'EHPAD et qu'en fait, il y a eu des circonstances qui ont fait que la décision a été prise par le médecin et on l'a envoyé à l'hôpital pour qu'il fasse des examens, sauf qu'en fait l'équipe pensait que c'était sur la journée et en fait non. Du coup il est décédé à l'hôpital. Le résident était en demande de réponse en fait, et donc son choix n'a pas été respecté.

Et le lien avec les familles ? Ça se passe bien en général ?

Oui... Ça dépend des familles. Il faut aussi se mettre à leur place, il y en a qui culpabilisent et donc dans la relation ils ne sont pas sereins avec nous, mais ça peut paraître normal puisque eux-mêmes ne sont pas à l'aise avec la situation.

Et au niveau de la prise en charge des résidents vous n'êtes pas seule ? Vous ne vous partagez pas les résidents ?

Non.

Qu'est-ce qu'ils vous disent de leur vécu ici ? Du choix ou pas ?

C'est ça qui fait peut-être bien la différence, il y en a qui n'ont pas choisi, du coup on les voit qui errent dans les couloirs car ce n'est pas ce qu'ils voulaient. Après il y en a qui se plaisent plutôt bien. Et il y en a pour lesquels on ne sait pas s'ils sont contents ou pas. Après ceux qui sont contents ils vont aux animations, et les autres sont peut-être plus renfermés je pense.

Il y en a qui sortent un peu, comme ce n'est pas loin C., ils pourraient sortir, aller au supermarché ?

Tous seuls non ! Ils vont se balader avec leur famille, ou ils sortent pour des repas de famille, on a le monsieur qu'on a croisé qui va s'asseoir sur le petit banc. Après on en a s'ils sortent c'est qu'ils sont prêts pour repartir.

Ça arrive que certains fuguent ?

Oui c'est arrivé. Mais ce n'est pas souvent.

Et il y a quel type d'animations ?

Il y a un atelier mémoire, de la gym douce, ils regardent des documentaires, des animaux viennent de temps en temps (des lapins des choses comme ça). Il y a des résidents à qui ça plaît beaucoup. Il y a de la sophrologie, la socio-esthéticienne.

Et c'est programmé toutes les semaines ?

Oui il y a un planning pour les ateliers mémoire, et après se rajoutent dessus les spectacles etc. Sinon oui c'est assez programmé. Je sais qu'après c'est toujours à peu près les mêmes qui y vont, et après je crois qu'ils sollicitent certaines personnes de temps en temps. Ils essaient de varier un peu.

Les ateliers mémoire, ça consiste en quoi ?

Alors ça peut être sur des dictons et ils doivent trouver la fin du dicton. Après je n'assiste pas aux animations. C'est vraiment des animatrices qui s'occupent de cette partie-là.

Et vous aimeriez y aller ?

Oui moi j'aimerais bien, même quand les animaux étaient là, je suis passée faire un petit tour. Et c'est vrai qu'on les voit totalement différemment les résidents, même eux parfois s'ouvrent et nous livrent des choses, donc c'est intéressant.

Est-ce que vous pourriez me donner 5 mots sur la vieillesse ?

Grand âge, isolement, perte d'autonomie, besoin d'accompagnement, sérénité.

Et si je vous demande de les classer de 1 à 5 (1 étant le plus important) :

La sérénité, isolement, besoin d'accompagnement, perte d'autonomie, grand âge. De communiquer, c'est un soin, ça leur apporte vraiment beaucoup. Parfois le soin en lui-même c'est plus la communication qui peut apporter beaucoup que le soin en lui-même.

Quelle différence vous faites entre des services plus techniques et les EHPAD ?

Là on est vraiment dans le quotidien, c'est leur lieu de vie, c'est leur résidence, on fait en fonction d'eux. C'est à nous de nous adapter en fonction d'eux. C'est peut-être la différence avec l'hôpital.

Vous avez encore vos grands-parents ?

Non !

Ils ont été en maison de retraite ?

Mes grands-parents maternels mais c'était vraiment à la fin. Mais j'étais trop petite.

Vos parents vous les avez ?

Oui !

Et vous imaginez un jour les mettre en maison de retraite ?

Non, j'aimerais bien les garder auprès de moi.

Pourquoi ?

J'ai une relation assez fusionnelle avec mes parents, du coup je me dis qu'ils se sont toujours occupés de moi et du coup, je ne pourrais pas m'empêcher de ne pas m'occuper d'eux ! C'est assez utopique, car je sais qu'un jour j'aurai des enfants, même si je leur construis une belle petite maison à côté, avec des aides, des soins à domicile et tout, je pense que ça sera compliqué. Tout dépend des circonstances.

Parce que vous auriez l'impression de quoi en les mettant en maison de retraite ?

De ne pas être là pour eux. De ne pas m'occuper d'eux. C'est pour ça que j'arrive à comprendre la culpabilité des familles parce que peut-être que j'aurais la même.

C'est-à-dire laisser aux autres ce qu'on pourrait faire soit même ?

Oui ça veut dire que deux ans de sa vie est mise de côté pour s'occuper exclusivement de ses parents. J'ai une grand-mère qui a eu une fin de vie à domicile et mes tantes et tontons se sont relayés jour et nuit, ils n'avaient plus de vie pendant trois semaines.

Dans vos tâches quotidiennes vous faites quoi ? Les pansements ? Vous participez aux soins de nursing ?

On fait la distribution des médicaments, pansements, soins de nursing, on essaie de faire au maximum les soins d'hygiène en même temps qu'on fait des gros pansements, même si ce n'est pas toujours faisable, on prend du temps. Après pas mal d'entretiens relationnels, car ils ont besoin de se sentir entourés. On fait le relais avec les médecins, les familles, tous les autres corps de métiers. On gère les dossiers, les hospitalisations etc.

Quand vous êtes sur l'unité Alzheimer c'est plus compliqué cette relation ?

La communication est différente, mais après quand on apprend à les connaître on sait comment s'adresser à eux, comment se positionner pour qu'ils nous écoutent.

Parfois pour un pansement on prend plus de temps car il faut lui faire comprendre comment on le positionne, qu'on va lui faire un pansement. C'est une autre communication.

Est-ce qu'il y a autre chose que vous avez envie de me dire sur cette prise en charge qu'on n'a pas encore abordé ?

Je ne sais pas. Moi j'ai l'impression que c'est une prise en charge assez riche et prenante.

Ils sont pour la plupart dans la demande et ça demande à tout le monde beaucoup d'énergie.

Si on refait l'exercice des mots, et si je vous demande qu'est-ce que pensent les gens de la vieillesse pour ceux qui sont en dehors ?

Maladie, grabataire, triste, faut pas vieillir.

On les classe ?

Faut pas vieillir, triste, maladie, grabataire. Les gens se font une image négative de la vieillesse après je pense qu'il y a des choses à mettre en place dans la prise en charge.

Durée de l'entretien : 28 mn 39

Age : 59 ans

Sexe : Féminin

Exerce en EHPAD depuis 16 ans

Parlez-moi de la prise en charge de la personne âgée.

Ce qui est facile pour moi c'est l'abord de la personne âgée. Moi dès le début de mon DE j'ai eu une expérience de maison de retraite, où j'ai même été logée dans la maison de retraite pendant pas très longtemps mais tout de suite ça m'a beaucoup plu, peut-être parce que je n'ai pas eu beaucoup de contacts avec mes propres grands-parents. Et puis c'était rassurant d'être dans un contexte fermé en étant seule. Et puis j'ai lié plein de choses avec des personnes âgées. J'ai appris à jouer au billard avec des papis, c'était super. Après je me suis éparpillée dans des services beaucoup plus de soins techniques au CHU de L., où j'ai eu des petits contrats. J'ai fait de l'entreprise pendant trois ans et demi, mais pas dans la région, j'ai travaillé au Laboratoire.

La seule chose que je n'ai pas vu en tant qu'infirmière, c'est l'infirmière scolaire.

Donc j'ai touché à plein d'aspects du métier et je me rends compte que ce n'est pas l'aspect technique qui me plaît. Les urgences j'y ai travaillé pendant quelques mois, à L. bon j'étais plus jeune. Mais j'ai plus du tout envie de faire ça. D'abord je me sens moins à l'aise. Moi j'ai besoin de relationnel, de suivre les gens à long terme et d'accompagner les gens. Donc en maison de retraite c'est vraiment ça.

Donc même ici j'essaie de faire des voyages, des sorties et puis de passer du temps avec eux autre que dans les soins, médicaments etc. C'est le côté humain, charnel, toucher les gens, les faire chanter. Alors parfois on me dit que je n'ai rien d'une infirmière, en fait c'est les clichés des infirmières.

C'est ce que j'essaie d'expliquer aux élèves, la technique on peut toujours l'apprendre. Ils nous apprennent plein de choses quand ils nous parlent de leur vie. Quand on voit sur les livres on a un monsieur qui était illusionniste, qui a fait le tour de France, qui connaît des vedettes, qui a fait des spectacles, il nous raconte sa vie avec ses yeux qui s'illuminent, il se relève. Ces gens ont un vécu, ils n'ont pas toujours été vieux. Il faut que les élèves repartent avec l'idée qu'elles ont vu des gens à une étape de leur vie et qu'ils ont des choses à nous raconter, et si on va au devant d'eux pour les faire revivre, c'est génial !

On vieillit aussi nous, mais on se projette.

Alors quand il y a des décès moi j'essaie d'aller à l'hôpital quand les résidents sont hospitalisés, parfois je vais à un enterrement, ça dépend des liens que j'ai créés avec les familles.

C'est une microsociété ?

Oui complètement, ici on a deux résidents qui sont là depuis 10 ans donc il y a des liens qui se sont créés.

Et avec les familles ?

J'ai de bons contacts avec les familles. J'ai la chance d'être présente lors de nombreux voyages, il y a un voyage qui se fait par an depuis 7 ans au moins. J'ai dû en faire cinq. On emmène les résidents pendant une semaine complète avec l'EHPAD d'Ambazac et des fois de Nieul, et donc là on vit 24/24 7j/7, on apprend à les connaître et grâce à ça, un peu avant le départ on privilégie des rapports avec les familles, au retour aussi, on a pris des photos, on raconte. Et cette année j'ai eu envie d'organiser moi-même un voyage mais avec des résidents de chez nous, mais un tout petit groupe. Trois personnes, et on est parti à deux, une ASH et moi, j'ai tout construit, j'ai trouvé l'hébergement, j'ai vu avec les cuisines pour qu'ils nous préparent les repas, on a préparé plein de choses car c'était des personnes de l'unité Alzheimer. C'est trois dames, et grâce à ça on a créé d'autres liens avec les familles. Moi j'essaie de participer comme je peux aux sorties. Je trouve que ça serait étonnant de ne pas le faire en tant qu'infirmière. Je suis la seule à le faire et parfois ça me gêne un peu. Je leur demande si elles veulent organiser un petit truc. On découvre les gens de manière tellement différente. Ceux qui mangent mixé ici, au voyage elle a mangé normalement.

Si je vous demande 5 mots par rapport à la vieillesse qu'est-ce que vous me diriez ?

Histoire, nostalgie, regard, souvenir, altération.

Classez-les :

Histoire, regard, souvenir, nostalgie, altération.

Donc ça fait 10 ans que vous êtes là ?

Oui.

Et donc vous continuez au niveau de votre projet professionnel ou vous auriez envie de faire autre chose ?

J'aurais envie d'être encore moins infirmière type, et plus me tourner dans l'animation.

Vous participez aux activités qu'il y a l'après-midi ?

Alors peut-être moins qu'avant ça on a moins le temps, mais il m'arrive de faire les jeux avec eux, de répondre aux questions. D'aller le week-end sur P. faire des sorties, jouer en famille. J'essaie toujours. En bas, on a un poste où l'infirmière de 8 à 16h est au secteur fermé, et là on fait une activité le matin et une activité l'après-midi.

C'est quel type d'activité ?

Alors ça peut être de la culinothérapie, des séances de bien-être, relaxation.

Et c'est vous qui le faites ?

Ça peut si on a le temps. Ça peut être moi, ça doit être l'aide-soignante, l'ergothérapeute, la socio-esthéticienne.

J'ai regardé les photos, il y a un jardin thérapeutique ?

Il y a un jardin thérapeutique oui ! Il a le nom mais on a du mal à le faire tourner car nos patients ne peuvent pas forcément. On manque aussi de personnel adapté.

De temps en temps on va acheter des plants de fleurs ou de légumes, on les plante avec les résidents, on les fait arroser, mais on avait des projets bien plus ambitieux et nos objectifs ont dû être revus à la baisse. Il faut vraiment du personnel présent régulièrement car c'est une activité qui peut être prenante à certains moments de l'année.

Mais il y a un petit jardin, il y a eu des rampes d'installées, il y a un plan fait pour que ce soit adapté aux fauteuils roulants.

Vous avez encore vos parents ?

Moi j'ai encore ma maman.

Et votre papa a été en maison de retraite ?

Pas du tout il est décédé jeune.

Et votre maman vous la mettriez facilement en maison de retraite ?

On y a songé car il y a deux ans elle a été gravement malade avec une hospitalisation de deux mois et puis finalement on a essayé d'aménager son appartement et elle a réintégré son appartement et repartie en plein forme. Mais dernièrement elle est venue à la maison cet été et donc on en parle assez régulièrement car elle a 84 ans. Elle se fait à manger toute seule, elle fait son ménage toute seule. Pour l'instant ça va. Mais elle est plutôt contre. Mais je pense qu'elle a un caractère où elle a des passions, elle peint. Elle sort beaucoup, elle s'occupe. Et puis j'ai deux sœurs et une belle-sœur proche d'elle. Mais on s'est posé la

question. Mais je lui ai dit que tant qu'elle est bien chez elle et qu'elle est capable c'est mieux d'être chez elle. Surtout que les horaires n'iraient pas avec les institutions car elle se couche à minuit, 1h du matin et se lève à 10h–10h30.

Et vous est-ce que vous aimeriez aller dans un EHPAD ?

Non pas forcément, c'est vrai qu'à notre âge on dit ça mais peut-être qu'un jour il faudra y penser. Je crois que si je dois un jour y aller je ne m'isolerais pas forcément mais j'aurai des exigences. Et c'est pour ça que je trouve qu'eux aient des exigences et dans la mesure du possible je pense qu'on peut respecter ces exigences. Si on prend le temps d'écouter ce qu'ils veulent ce n'est pas compliqué.

Si on refait le même exercice mais que vous me donnez 5 mots selon la vision du grand public :

Maladie, mort, couches, perte de la mémoire, perte d'autonomie.

Classez-les :

Maladie, perte de mémoire, mort, perte d'autonomie, couches.

Les couches ça ne vient pas tout de suite, mais quand même quand on parle à des gens qui ne sont pas du milieu. Même par rapport à mes sœurs, quand ma mère a été hospitalisée, elle voyait le médecin et elle m'appelait pour comprendre. Parfois elle comprenait de travers ce que le médecin disait.

Il y a autre chose que vous avez envie de dire ?

Il y avait un repas à thème aujourd'hui et cette année c'est les résidents qui ont choisi le menu donc c'est eux qui étaient à l'honneur et bien ils étaient contents, même si le repas était classique. Nous le personnel on a mangé sur une table parmi eux dans la salle à manger et bien c'était comme un jour de fête on était en civil on a chanté à la fin. Toute cette ambiance pourrait avoir lieu tous les jours finalement.

Si vous pouviez changer une chose ?

Pour moi-même j'aimerais travailler sans uniforme, car on ne se présente pas pareil.

Après dans la manière de travailler, on est trop loin des résidents, il manque tellement de temps pour leur accorder du temps justement, il faudrait être plus nombreux, allonger les journées, pouvoir. Mais c'est surtout le manque de temps qui me gêne. Parfois on a l'impression de faire des soins à la chaîne. On a peu de temps pour les écouter, les comprendre. Parfois certains mettent un temps fou pour dire une phrase courte. Quand je rentre chez moi et que je ne suis pas allée voir quelqu'un alors que j'avais dit que je

repasserais, ça me met mal à l'aise. Je ne m'attache pas complètement non plus, je prends de la distance quand il y a de la distance. On les accompagne le mieux qu'on peut, on les suit jusqu'au bout. Il faut bien le vivre quand les personnes partent sans douleur, on est heureux. Mon rôle c'est de les accompagner le mieux possible toute la fin de leur vie et on sait que de toute façon quand ils partiront d'ici bah voilà quoi.

Durée de l'entretien : 19 mn 39 s

Age : 33 ans

Sexe : Féminin

Exerce en EHPAD depuis 3 ans

Pouvez-vous me parler de la prise en charge de la personne âgée ?

Moi ce que je peux dire quand je suis arrivée ici, je suis pas une personne qui parle beaucoup qui est dans le relationnel j'avais du mal au début la réa c'est technique la personne est dans le coma il faut parler avec la personne là tout est différent j'ai eu du mal au début j'avais ça et y a aussi ce problème d'âge ce côté respect qu'on a pour les grands-mères les mamies les papis et là il fallait que je dise : « nous allons faire ça il faut, il faut, nous allons faire ça » j'avais du mal avec la personne âgée vu mon âge comment assurer le respect comment... voilà il y avait ce côté-là aussi et la population c'est une population psygiatrique ici donc c'est pas facile moi je ne suis pas formée à la psychiatrie du tout du tout. J'ai dû m'adapter me former aussi. Après l'EHPAD de Saint L. c'est je crois l'EHPAD la plus petite du sud contrairement à Saint J. je crois que c'est 90 résidents.

Nous travaillons avec 2 infirmières maximum par jour quand je suis toute seule je m'occupe de 46 résidents, je cours dans tous les sens j'ai dû mettre des bas de contention, des chaussures adaptées après pour travailler avec les personnes âgées on s'attache y a certains résidents à qui à l'heure d'aujourd'hui je ne peux plus dire vous moi j'ai du mal à dire vous parce que y a une relation qui s'établit le vous là... par exemple madame F. Thérèse : « tu es là » j'ai l'impression, c'est mon impression qu'elle aime aussi : « tu es pas venue me voir ce matin, je pensais que tu n'étais pas là aujourd'hui bon quand est-ce que tu reviens donc ça veut dire que tu seras là pour faire ma prise de sang ». Elle voit déjà la journée avec S. j'aime bien et quoi d'autre à l'EHPAD de Saint L., y avait pas de cadre ici, il a fallu s'autogérer moi j'ai fait faisant fonction de cadre pendant un temps j'ai une très très bonne expérience. Maintenant, madame P. est là, on est très content, une cadre très dynamique, on a du s'autogérer c'est très compliqué, les arrêts maladie, très difficile y a eu cette période difficile. Et euh... après je trouve moi quand même ici j'entends parler de maltraitance dans les maisons de retraite, ici s'il y a de la maltraitance c'est... non après on est peut-être maltraitant sans le savoir j'ai entendu parler que tutoyer une personne c'est maltraitant. Ici la maltraitance... nos résidents sont chouchoutés on essaie de respecter au mieux l'alimentation créole on essaie de mettre en place des animations, on nous a donné aussi les moyens, chose qu'on n'avait pas aussi : l'animateur, l'ergothérapeute, la psychologue,

l'assistante sociale de ça on n'avait pas ça, on nous a donné des moyens alors que l'infirmière devait faire l'animation l'après-midi alors rapidement hein car il y a les médicaments alors c'était : dominos l'infirmière elle devait être partout, faire fonction de cadre faire son travail d'infirmière et faire l'animatrice, faire manger l'équipe c'était très très difficile pendant longtemps à l'EHPAD de Saint L. c'était comme ça. Depuis je dirais on commence à avoir chacun sa tâche.

L'infirmière, les aides-soignantes, quelles sont leur tâches ?

Les aides-soignantes font les soins d'hygiène. Alors le matin ma journée type, j'arrive je fais les prises de sang, les insulines, y a beaucoup de diabétiques 10...12 je crois. Je descends avec mon chariot au petit déjeuner, je distribue les médicaments aux 46 résidents. Ceux qui restent en chambre, je remonte. Les patients qui font des fausses routes, on leur donne à manger le matin parce que les aides-soignantes elles, sont dans les toilettes. 46 toilettes pour 3 aides-soignantes ça prend du temps, nous comprenons et ensuite après ça nous remontons je fais les piluliers. En 12 heures honnêtement j'ai du mal à prendre une pause. Là je suis avec vous mais ma collègue est en train de donner les médicaments car on est censé avoir tout fini là. Après tout ce qui est administratif c'est la secrétaire qui commence à gérer plus ou moins sinon on doit prendre les rendez-vous, on doit prendre les rendez-vous d'ambulance tout ça c'est nous après il y a les rendez-vous avec les médecins. Chaque résident a son médecin.

C'est un médecin de ville ?

Oui on en a treize quand même, Il y a des médecins que je n'ai jamais vus en trois ans. Il faut les avoir au téléphone, communiquer les bilans. On a un médecin il n'a pas de fax il n'a pas d'internet il a rien. Tout est par téléphone, il ne se déplace jamais alors là tout est par téléphone il ne se déplace jamais. La difficulté que l'on a à l'EHPAD c'est cette communication, on a un médecin coordonnateur elle est excellente mais elle n'est pas là tous les jours, elle est là une demi-journée le lundi, le mardi et vendredi les autres jours on se débrouille, le 15.

J'ai l'impression que la moyenne d'âge est basse ?

Oui, la maison de retraite elle s'est ouverte je crois en 1996, on disait maison de retraite on ne disait pas EHPAD au début les personnes qui étaient en psy plus ou moins équilibrées jeunes, mais qui n'étaient pas non plus trop jeunes on savait pas où les mettre. C'est ce que mon ex cadre m'avait expliqué. Du coup le temps a passé, aujourd'hui ils ont 55 ans 60 ans ils sont encore là. C'est plus du tout le cas aujourd'hui. Je dirais que depuis deux ans ça commence à changer. Le terme maison de retraite est devenu EHPAD aussi. Les patients

sont de plus en plus lourds on n'a pas forcément les moyens humains derrière le week-end on travaille avec 2 aides-soignantes une infirmière c'est terrible.

Qu'est-ce qui est le plus facile ou difficile dans cette prise en charge ?

La relation avec les aides-soignantes. Quand je suis arrivée ici on m'a dit les aides-soignantes commandent. Les aides-soignantes nous demandent beaucoup, les infirmières mettent souvent leur travail de côté pour pouvoir les aider parce que les filles sont en souffrance. 2 aides-soignantes pour donner à manger à 46 résidents, nettoyer les gamelles tac tac tac parce qu'il n'y a pas d'ASH le week-end c'est très dur là ça commence à se décanter, 3 aides-soignantes le matin, c'est cette relation là avec les aides-soignantes parfois dualité.

Et avec les résidents ?

Le côté difficile de certains, monsieur S. là ça va quand il est dans sa dépression quand il est pas bien quand il est agressif on n'est pas gériatre nous. Y a les cas difficiles, les personnes Alzheimer c'est un établissement qui n'accueille pas de personnes Alzheimer. Les Alzheimer que nous avons ont été développés au cours des années. Gérer madame R. qui veut s'en aller, qui pleure, qui veut voir ses enfants alors qu'elle n'a jamais eu d'enfants ça c'est difficile. Certaines personnes nous considèrent comme leur famille : « vous êtes plus que notre famille » souvent on entend ça. Une personne meurt on pleure on s'attache au résident mais les familles c'est une visite... on appelle parfois les familles pour qu'ils viennent voir leur membres de leur famille : « on verra oui peut-être ». C'est terrible, la personne âgée elle est abandonnée. On a rencontré le cas d'une personne qui était là depuis l'ouverture. On a appelé la famille pour dire qu'elle était décédée. Elle est venue, la question qui s'est posée c'est : « le notaire comment on va faire ». Alors qu'à La R., la mamie le papi c'est presque dieu je dirais les repas les dimanches, la fête des mères c'est chez maman c'est chez mamie tout le monde chez mamie.

Pourquoi à votre avis ?

Y a aussi une histoire derrière, moi je connais des personnes qui ont maltraité leur enfant, qui ont été en prison, beaucoup ce n'est pas forcément écrit dans certaines histoires de vie de certains résidents.

Il y a un projet de vie individualisé ?

Oui tout a été fait l'année dernière. Là on est dans la phase évaluative puis il y a eu le changement de cadre. On va attaquer cette période, on va évaluer les projets. Tous les résidents ont un référent qui est un soignant. Je peux être référente de madame R. ; par exemple elle peut me demander d'aller lui acheter des savates en ville alors qu'elle ne

demanderait pas à une autre. Y a les projets de vie, les projets personnalisés avec la psychologue, l'ergothérapeute ou l'animateur.

Quand vous avez une personne âgée qui arrive, comment l'intégrez-vous ?

Alors la personne arrive, le référent est décidé. On l'accueille, y a l'inventaire qui est fait de tout son matériel, les questions sont posées par la cadre avec sa famille aussi : vous voulez mourir comment ? Après ce n'est pas facile de poser ça à une personne : « vous voulez être enterrée où ? » tout ça est mis en place, après nous infirmiers on a des fiches de comportements pour un mois on donne au médecin on évalue. Suite à cette évaluation, y a peut-être des médicaments pour la nuit à administrer, y a peut-être des habitudes de vie qu'on ne savait pas, l'alimentation enfin on s'adapte aussi y a les numéros de téléphone de l'entourage qui est pris ça c'est très important ça dès l'entrée. Ils arrivent, ils déposent et on les voit plus souvent. Y a le médecin traitant si on peut le garder on le garde s'il est à proximité ou on commence à chercher un médecin traitant ce n'est pas facile en maison de retraite. Les médecins ils ont leur cabinet, ils se libèrent entre midi et deux ou après la fermeture du cabinet pour venir voir les résidents. L'hôpital s'occupe des médicaments. On fait la commande, on prépare les piluliers, une colonne par jour, par homme par femme et on les distribue. On n'a pas d'infirmière la nuit, les aides-soignantes donnent les médicaments préparés à l'avance.

Si je vous demandais 5 mots pour vieillesse ?

5 mots sur la vieillesse : livre, respect, cheveux blancs, fragile, patience.

Vous voulez rester ici ?

J'habite à Saint P. dans l'ouest, je pense m'orienter vers la réanimation, ça va être près de chez moi. Je travaille aussi dans le sud parce que mon mari il est du port de l'ouest aussi. Ma maman, elle est sourde elle habite à Saint Pierre à 5 minutes si je travaille dans l'ouest, comme elle a besoin de moi pour aller faire ses courses... On va s'adapter et puis conduire sur la route de tamarins, notre île elle est belle, on a l'avantage d'avoir la mer à droite, la montagne à gauche ça ne me dérange pas pour l'instant.

Donc vous ne resterez pas avec les personnes âgées ?

Non je ne pense pas ce n'est pas mon extase professionnelle même si honnêtement j'ai appris beaucoup de choses.

Qu'est-ce qui vous dérange le plus ?

Moi personnellement, j'aime le côté speed, le côté pronostic vital, les scopes, la technicité aussi les situations d'urgence.

Si on demandait 5 mots sur la vieillesse à des personnes dans la vie de tous les jours qu'est-ce qu'ils diraient à votre avis?

Je ne sais pas... lourdeur, pas de temps, dépendance là de suite je pense à ma belle-sœur qui s'occupe de la grand-mère qui se plaint de la grand-mère je dirais : lourdeur, pas de temps pour elle, dépendance... La grand-mère elle a 80 ans. Je sais plus combien et elle, elle a 65 ans, elle se plaint de s'occuper de sa maman qu'elle a pas de temps pour elle et qu'elle est à la retraite qu'elle devrait s'occuper d'elle. Changer pour améliorer leur vie. Une fête pour mettre tous ceux qui sont debout pour qu'ils dansent. Y a des personnes qui ne dansent pas parce qu'ils sont timides. Y a une résidente elle aime la valse, la musique ancienne, et nous on met souvent créole les nouvelles générations boum boum boum mais elle a envie de danser la valse. C'est pour ça que je ne descends pas aux anniversaires car je mettrais des musiques adaptées. Je mettrais les personnes âgées debout quitte à rester deux secondes mais ils danseraient. C'est ce que je ferais.

Durée de l'entretien : 22 mn 53

Age : 44 ans

Sexe : Féminin

Exerce en EHPAD depuis 16 ans

Parlez-moi de la prise en charge de la personne âgée.

Concernant la prise en charge de la personne âgée, il est vrai que j'ai un caractère facile et puis le contact passe très bien en général. Ils nous apportent beaucoup de choses au niveau des sentiments, des émotions, et puis je ne sais pas ils ont une expérience de vie, une histoire de vie. J'aime bien connaître leur histoire de vie, donc c'est vrai que de discuter avec eux c'est hyper important. Malheureusement le temps manque, on a peu de temps pour discuter avec eux. On a mis en place les projets personnalisés, donc c'est difficile de les mettre en place, de voir avec eux, de voir les familles. La plupart du temps les familles ne sont pas forcément disponibles. Par rapport aux familles, ce qui est compliqué c'est qu'ils ne comprennent pas toujours les choses, ils acceptent mal l'état de leur parent et donc parfois c'est compliqué.

Qu'est-ce qui est peut-être plus simple et plus difficile dans la prise en charge ?

Le plus difficile c'est les relations avec les familles et le plus dur c'est parfois l'agressivité des résidents et puis la relation avec les médecins, qui ne comprennent pas ou qui vont les voir un petit moment. Et parfois on a beau leur expliquer ce qu'il se passe, on a du mal à faire passer le message. Il faut en parler plusieurs fois avant que ça soit pris en compte. Donc ça c'est difficile dans la prise en charge.

Et vous avez des résidents qui ont des profils de démence ou d'Alzheimer ?

Oui on a beaucoup de personnes âgées atteintes de démence, Alzheimer ou assimilée. C'est ce qui fait aussi que certaines choses comme agressivité ou la désorientation sont compliquées, pour les réorienter, ou quand ils croient tous les soirs qu'ils vont rentrer chez eux ou quand ils attendent leur mari qui est décédé. Là c'est vrai que émotionnellement nous ça nous touche. Là c'est vrai qu'on a une dame qui a une démence et souvent le soir elle dit qu'elle attend son mari. Là c'est compliqué, on est obligé de lui expliquer qu'on est à la maison de retraite, on essaie de la resituer et on voit que les larmes montent.

Donc ça c'est le côté difficile de la prise en charge. Et ce qui est plus facile ?

Après il n'y a rien qui me vient, mais peut-être la relation avec eux de tous les jours.

Vous avez beaucoup de soins techniques ?

Oui on en a quelques-uns. On a des prises de sang, beaucoup de pansements, des glycémies. Ça arrive qu'on ait des sondes urinaires à poser, à changer. Et puis les médicaments. Ce n'est pas nous qui les préparons, c'est la pharmacie mais après c'est la prise des médicaments.

Et vous faites des accompagnements de fin de vie ?

Oui !

Et comment ça se passe ?

C'est difficile au niveau des agents aides-soignants qui ne comprennent pas que les personnes en fin de vie on a les soins palliatifs qui interviennent. Souvent il y a une abstinence thérapeutique, on ne donne plus rien. Il y a un monsieur qui ne boit plus, qui ne s'alimente plus et donc qui n'a plus de traitement, juste pour la douleur et donc elles ont beaucoup de mal à l'accepter, ce fait-là qu'on ne l'alimente plus. Ce qu'on essaie de leur dire c'est qu'on fait des soins de confort, il y a quand même ça. Mais là c'est difficile.

Et vous êtes bien entendue par les médecins quand vous dites bon voilà il y a une situation compliquée, notamment au niveau de la douleur ?

Il faut répéter plusieurs fois, et puis ça dépend des médecins, certains vont vous entendre, d'autres non. Et puis le médecin coordonnateur n'est pas forcément à l'écoute, ou ne fait pas bien le lien quand on ne peut plus avec les médecins traitants faire passer le message. On aimerait que le médecin coordonnateur, c'est son rôle fasse le lien avec les autres médecins. Il faut le dire plusieurs fois, même pour un spécialiste ou pour faire venir l'équipe mobile de psychiatrie.

Il y a ce problème-là partout, quand je pose la question c'est compliqué entre les médecins, les infirmières.

Et puis on a des médecins qui arrivent à peine dans le bureau et disent qu'ils n'ont pas le temps, donc ça décourage.

Donnez-moi 5 mots qui vous font penser à la vieillesse :

Retraite, enfants, plaisir, risque de dépendance, entouré.

Classez-les :

Entouré, plaisir, enfants, retraite, risque de dépendance.

C'est le problème ici, on a beaucoup de résidents où il y a personne. La famille est peu présente donc quelque part on se substitue, on essaie d'avoir une relation, même les soignants, pour certains c'est nous la famille. Certains n'ont personne, pourtant ils ont de la famille, mais la famille a peur de l'image de la maison de retraite.

Ils ne sont pas là parce que parfois ils sont loin mais aussi parfois ils sont proches mais ils n'osent pas venir.

Oui tout à fait. Pourtant on leur dit de téléphoner pour prendre des nouvelles, mais ils ont peur de déranger aussi.

Et ça les personnes âgées le relèvent, ce manque d'entourage de leur famille ?

Ça arrive. Certains disent « je ne vois personne ». Donc on le fait remonter aux familles. C'est pour ça qu'ils culpabilisent aussi. A l'extérieur, il y a une mauvaise image des maisons de retraite, que c'est cher, qu'on les attache... Je vous dis ça parce que je l'ai entendu plusieurs fois, une fois à la boulangerie je suis intervenue. Même une fois à une caisse une dame qui parlait des maisons de retraite.

Et qu'est-ce qu'ils disent ?

Ils disent que les personnes ont des protections, qu'ils ne sont jamais changés, juste le matin et le soir. Il y a une méconnaissance totale du milieu et de la prise en charge des résidents dans les maisons de retraite, il n'y a pas assez d'informations sur ça. Il y en a eu dans les médias mais bon.

Et quand vous dites où vous travaillez, il n'y a pas des remarques parfois ?

Si tout à fait. Mais j'ai aussi entendu une infirmière me dire « et bien moi je ne travaillerai pas en EHPAD car vous êtes toutes seules ». Ah ! J'ai dit « ça c'est bien », car c'est vrai qu'on n'a pas les médecins toujours à côté, on doit prendre l'initiative de prendre en charge une urgence ou de savoir faire la part des choses. Mais d'autres fois on dit qu'on n'a rien à faire en maison de retraite.

Si on demandait au grand public ce que représente la vieillesse, donnez-moi 5 mots :

Moche, ne pas vouloir vieillir, dépendant, abandonné, plus d'intérêt.

Classez-les :

Perte d'intérêt, vieillir (*s'arrête*)

Il y a de l'animation ?

Oui, il y a une animatrice, qui est ni une aide-soignante, ni une infirmière.

Et vous y participez ?

C'est difficile, c'est sur le bénévolat, mais dès qu'on peut, on participe on regarde le spectacle, mais c'est rare. Le dimanche ça arrive, on a des aides-soignantes qui les promènent quand il fait beau, dans le jardin, sur la place, Virginie l'aide-soignante leur fait faire un peu de pétanque, des jeux de société.

Est-ce que c'est quelque chose que vous aimeriez plus investir ?

Oui, pas tout le temps mais déjà ça nous arrive de faire les sorties avec eux, les sorties restaurants quand elles ont besoin, si on est deux infirmières il y en a une qui peut se détacher et y aller. Il y a les sorties cinémas. Et avant on faisait des sorties gîtes, on partait deux trois jours mais ça ne se fait plus car c'était compliqué à organiser. C'était bien car on organisait tout avec les résidents on les impliquait.

Ils sont différents quand ils sont en voyage ?

Oui.

Vous avez remarqué quoi ?

Bah ils s'impliquent plus, ils vont parler, on a des moments plus privilégiés qu'ici. On est tous ensemble aussi.

Et là de tout ce que vous m'avez dit, qu'est-ce qui vous plaît le plus quand vous êtes avec eux ?

C'est de discuter avec eux, d'être avec eux. Quand ils sont au salon, ça m'arrive d'aller avec eux et de discuter de tout et de rien. De m'installer à côté d'un résident et discuter avec eux. J'aime bien, même si c'est un petit moment, ça fait du bien. Car ici on est toujours dans le faire (les pansements, faire le plan de soin). Puis les aides-soignantes c'est que ça, accompagner aux toilettes, etc. donc quand elles peuvent s'asseoir à côté d'un résident et discuter ça fait du bien.

Vous avez combien de résidents ?

60.

Et plus de femmes ?

Ohhh oui !

Et là vous voulez rester, ou vous avez un projet ?

Je suis formateur en prévention des TMS et je suis hygiéniste, j'avais passé un DU en hygiène donc je fais quelques formations auprès du personnel, donc ça me permet de couper un peu de faire autre chose. Je les forme à la prévention des TMS, depuis janvier. Je fais des formations sur deux jours.

Et vous faites les formations en interne et externe ?

Interne.

Donc ça vous permet de voir autre chose ?

Oui tout à fait.

Sinon vous êtes bien là ?

Oui je suis bien, bon j'avais passé le concours de cadre mais à l'oral je me suis...

Vous l'avez passé qu'une fois ? Vous n'avez pas réessayé ?

Bah je vais voir là !

Quand est-ce que c'était ?

Ce n'était pas cette année c'était l'année d'avant. J'avais eu l'écrit mais pas l'oral.

Vous l'aviez passé dans plusieurs écoles ?

Non juste à L.

Et vous avez analysé pourquoi ça n'avait pas marché ?

Bah oui parce que je pense que le projet professionnel je l'avais fait à la va vite et je ne m'étais pas assez entraînée. On avait fait la préparation avec une collègue aussi.

Ça serait pour gérer quoi ?

Plutôt pour faire de la formation en fait.

Si vous pouviez changer quelque chose dans la prise en charge ça serait quoi ?

Un peu plus de personnel. Et puis agrandir les chambres.

Avez-vous autre chose à me dire ?

Non.

Durée de l'entretien : 19 mn 23 s

Age : 24 ans

Sexe : Féminin

Exerce en EHPAD depuis 18 mois

Parlez-moi de la prise en charge de la personne âgée. C'est un choix l'EHPAD ?

Oui. Donc au départ c'est un choix car j'avais travaillé avec des personnes âgées, et je trouve ça très intéressant. Je pense qu'on a beaucoup à apprendre des personnes âgées. Ils ont des histoires de vie, une expérience qu'on n'a pas. Et au niveau de la prise en charge, il y a toute sorte de prises en charge ce n'est pas comme en cardiologie par exemple où il y a la cardio. Au niveau des prises en charge des personnes âgées, c'est ça qui m'avait plu. Et ensuite au niveau du contact c'est des personnes qui me touchent beaucoup car pour la plupart ils n'ont pas demandé à venir en EHPAD. Ce n'est pas un choix, et c'est des personnes qui me touchent car il y en a qui sont bien à l'EHPAD, qui sont très contents et il y en a d'autres qui n'ont pas fait le deuil de leurs capacités, de leur chez eux de leur vie d'avant. Donc c'est pour ça que j'ai choisi l'EHPAD.

Oui même si il y en a qui disent qu'ils ont fait le choix de venir, après quand on C. un peu on se rend compte qu'ils aimeraient revenir chez eux, il y a quelque chose de paradoxal.

Effectivement quand on dit que c'est à la demande de la personne... on sait que c'est parce qu'il s'affaiblit. Il y en a qui disent que leurs enfants ont leur vie à vivre, qu'ils ne doivent pas être toujours avec eux mais en fait c'est une demande parce qu'ils veulent que leurs enfants vivent leur vie, qu'ils n'abusent pas d'eux, ils ne veulent pas dépendre de leurs voisins ou autre, donc ce n'est pas un choix, c'est eux qui choisissent de laisser leur liberté à leur famille et ça me touche. Je trouve intéressant de travailler sur cet aspect, leur montrer qu'« ils ont perdu une vie » mais qu'ici ils peuvent développer autre chose.

Et cette vision c'est depuis que vous avez été ASH que vous l'avez ?

Oui j'ai eu la chance de travailler dans des services où je voyais les soignants pleins de vie, ou danser avec des résidents, etc. C'était de la vie. Alors il y a des services où c'est plus triste. Ce n'est pas que les soignants n'ont pas envie c'est seulement qu'ils n'ont pas toujours le temps. Et j'avais envie d'amener ça.

Et là vous n'êtes pas déçue ?

Non, dans ce service-là non car on a des grands salons avec les résidents, on a la télé avec des chaînes de musique. On a beaucoup de CD à disposition avec des musiques de leur époque. Et je trouve ça intéressant car ils se mettent ensemble, ils discutent, alors des fois ils nous interpellent, on peut discuter de tout. Au niveau de l'équipe on se dit qu'on a des soins techniques et des soins de vie. On a un cadre qui s'assoie pour discuter de tout avec eux. Je suis contente car on a une envie de leur apporter quelque chose. Ils ne sont pas ici pour ne rien faire.

Et à part l'animation, il y a d'autres choses proposées ?

Alors, il y a d'autres choses proposées, d'ailleurs c'est un projet de service de l'améliorer encore, on a une animatrice au niveau du site qui propose des sorties, des activités avec la Wii. On voit des personnes âgées jouer à la Wii c'est extraordinaire. Là cet après-midi on a deux résidentes qui ont été au cinéma avec l'animatrice. Après il y a pour les plus autonomes, des sorties pour cueillir des pommes, pour aller au restaurant, pour faire des balades, des visites. On a récupéré des ballons pour ceux qui sont en fauteuil. A Noël on leur a fait des présentoirs pour mettre sur les tables.

Et vous, vous participez aux animations ?

Oui, j'ai un pantalon un peu taché d'ailleurs. Quand je peux oui, on ne peut pas toujours mais quand c'est possible oui. On fait de la cuisine thérapeutique, on a un espace aménagé, et on mange avec eux quand on peut. Le cadre détache deux trois soignants pour les encadrer et on mange avec eux. C'est intéressant aussi de les voir dans un autre contexte, notamment les étudiants au dernier repas, ils ont été surpris car on a deux personnes en fauteuil qui ne parlent pas la journée et qui là parlaient.

Est-ce que vous pouvez me dire 5 mots sur la vieillesse ?

Vie, expérience, rire, émotion, essayer (qui dit EHPAD dit fin de vie et à partir du moment où on met des choses en place c'est déjà beaucoup pour eux).

Classez-les :

Essayer, vie, rire, émotion, expérience.

Est-ce qu'il y a des choses plus compliquées ?

Oui, tout ce qui touche à la fin de vie c'est compliqué, en tant que soignant c'est frustrant parfois car on a 80 personnes âgées. Quand on a des fins de vie on aimerait passer énormément de temps avec eux et faire au maximum pour eux et parfois on ne peut pas

donc on est frustré. C'est compliqué aussi parfois avec les familles. Eux aussi font un deuil aussi, de leur maman qui avant marchait et qui là a besoin d'aide. Là aussi c'est compliqué de prendre le temps de s'occuper d'eux, de trouver les mots. Quand il y a des histoires de famille c'est encore plus compliqué. Parfois on a de très belles surprises avec les familles qui veulent participer. C'est important de faire participer les familles je pense parce qu'ils s'en veulent de ne pas être aussi présents qu'ils le voudraient.

On organise des repas en famille pour qu'ils puissent passer du temps avec eux, on propose des repas accompagnants pour que les familles puissent passer la journée avec eux quand ils habitent loin. Même au niveau des soins, des toilettes, faire le visage c'est beaucoup pour eux. En fin de vie, souvent les personnes ont besoin de revoir leur famille de leur dire des choses. Leur montrer qu'ils les aiment et qu'eux les aiment en retour.

Il y en a qui sortent les week-ends ?

Pas beaucoup, après on a une dame qui n'a pas été là pendant un mois car sa famille l'a emmenée, on sait aussi qu'à Noël elle partira pour fêter les fêtes avec eux. On a une autre dame qui part sur une journée. Après on comprend que des familles vivent très loin. Mais moi par rapport à il y a 4 ans je trouve que les personnes âgées sortent un peu plus.

Si on refait le même exercice des 5 mots mais selon la vision du grand public :

Mort, maladie, ennui, vieux, pas intéressant.

Classez-les :

Vieux, maladie, pas intéressant, ennui, mort.

Vous avez des grands-parents ?

Oui.

Ils sont en EHPAD ?

Non, j'ai la chance qu'ils soient chez eux.

Est-ce que vous les verriez en EHPAD ?

J'aurais beaucoup d'appréhension car je sais qu'il y a des EHPAD pas forcément bien. Je ne vois pas mon grand-père en EHPAD, ma grand-mère si parce qu'elle parle beaucoup. Ils ont une infirmière à domicile. Mon grand-père il est tout le temps dehors.

Ça serait compliqué de les voir partir en EHPAD ?

Oui parce que mes grands-parents vivent dans une maison où il y a énormément d'émotions, et je pense que si il y en a un en EHPAD c'est que l'autre ne sera plus là donc ce n'est pas facile.

Votre projet professionnel vous en avez un ?

J'aimerais devenir formatrice en école d'infirmières. Je veux décoincer les élèves, leur dire qu'ils peuvent rire avec leurs résidents. Ils nous voient tous les jours avec les patients, il faut les décoincer les élèves un peu.

Donc cadre de santé, formatrice, ça vous plairait ?

Oui, mais je veux apprendre avant.

Et si vous vouliez changer quelque chose là ?

Beaucoup plus de soignants pour prendre le temps de faire des activités avec eux. Ici elles sont 4 pour 54 résidents et de l'autre côté 3 pour 30.

J'ai fait une formation il n'y a pas longtemps où on nous disait de transférer nos résidents en médecine quand il leur arrive quelque chose mais je pense qu'une infirmière d'EHPAD est autant capable de faire des soins palliatifs qu'une infirmière de médecine. On les gardera le plus longtemps qu'on pourra.

Vous voulez me dire autre chose ?

Continuez ce que vous faites, c'est bien ! C'est bien de montrer que la gériatrie...

Durée de l'entretien : 22 mn 29

Age : 21 ans

Sexe : Féminin

Exerce en EHPAD depuis 8 ans

Parlez-moi de la prise en charge de la personne âgée.

Sur l'évaluation des besoins de chaque personne âgée, de ce qu'elle est de ce qu'elle a été, je trouve que c'est très important, avec une grande importance sur les habitudes de vie à prendre en compte. Très souvent il y a beaucoup de personnes qui ont tendance à les infantiliser, donc l'importance de considérer ces personnes comme des êtres humains à part entière, donc quand ils sont déments déambulants on retrouve cette infantilisation. C'est quelque chose qui me dérange beaucoup, surtout quand j'exerçais, le tutoiement, appeler par le prénom. Après sur la prise en charge il faut rester dans une prise en charge globale, être à l'écoute bien que ça ne soit pas propre à la personne âgée.

Et qu'est-ce qui est plus spécifique à la personne âgée ?

Pour moi c'est plutôt les habitudes de vie, ce que la personne a été avant, parce que les habitudes de vie me semblent très importantes dans le sens où par exemple dans les soins de nursing ou les propositions de douches, on a tendance à obliger les personnes, alors que ce n'était pas du tout dans ses habitudes. On retrouve alors de l'agressivité qui n'est pas forcément liée à l'agent qui s'occupe de lui mais au fait que la personne n'était pas habituée à ce rythme-là avant. Un autre exemple, au niveau des repas j'entends souvent que le résident mange très peu le soir mais en fait il prend son bouillon comme 90% des personnes âgées et un morceau de fromage. On entend ces caricatures de vie et j'aurais vraiment tendance à accentuer sur les habitudes de vie de la personne. Donc l'importance de les connaître est fondamentale, le biais de la personne ou des familles. Il faut donc bien prendre en compte ce que nous dit la famille.

Quand vous étiez en USLD, qu'est-ce que vous disaient ces personnes âgées ?

C'était très difficile à accepter par ces personnes. C'était un deuil de leur vie d'avant qu'ils devaient faire en étant institutionnalisés. C'était « je ne verrai plus ma maison », tout ce deuil et puis l'acceptation de l'aide qu'on devait ou pouvait leur apporter, c'était ancré pour un grand nombre de personnes qui avaient même l'habitude de faire tout, tout seul. S'ils faisaient plus ou moins bien, c'était quelque chose de compliqué.

Même au niveau des équipes, il manque du temps, de personnel, enfin pas forcément de temps mais pour beaucoup si on fait à la place des personnes on gagne du temps. Je pense que pourtant il faut garder le maximum d'autonomie qu'il leur reste même si en USLD il ne leur en restait pas forcément beaucoup.

Et en général c'était des gens qui avaient transité par l'EHPAD ou ils pouvaient rentrer directement en USLD ?

Il y avait un peu de tout, parfois des patients adressés en médecine avec des difficultés à domicile. Il y avait aussi des personnes de l'EHPAD qui avaient besoin de soins un peu plus importants.

Et ces personnes âgées elles étaient là pour quelle raison ? C'était un choix ou non ?

A 80% c'était imposé et 20% à leur demande.

Et quand c'était de leur volonté vous vous rappelez pourquoi elles venaient là ?

Parce qu'elles ne pouvaient plus rester seules à domicile elles avaient pris conscience qu'elles avaient besoin d'aide.

Et puis la sécurité ?

Oui aussi la sécurité apparaissait car beaucoup de patients tombent à domicile.

Pouvez-vous me donner 5 mots sur la vieillesse ?

Personne âgée, parcours de vie, perte d'autonomie, famille, plaisir.

Classez-les :

Parcours de vie, plaisir, personne âgée, famille et perte d'autonomie.

Les familles sont présentes ?

En règle générale la plupart des patients avaient encore de la famille présente qui avait un rôle d'accompagnement important. Après il y a plusieurs types de familles, les familles qui venaient très peu souvent en verbalisant une culpabilité d'avoir institutionnalisé la personne âgée, avec la notion de douleur qu'ils pouvaient ressentir à voir leur famille en USLD. Après il y avait les familles dans une démarche très active, avec la volonté de faire beaucoup de choses, être très présent, parfois même dans l'extrême. Et les familles qui étaient là en demande de trouver leur juste place, qui étaient des familles aidantes avec des échanges entre eux et nous mais aussi le patient et tout le monde arrivait à tirer quelque chose de l'autre.

Et ils sortaient souvent avec les familles ?

Oui avec des autorisations de sortie, parfois les week-ends, les dimanches, les jours de fête. La plupart du temps, sur une journée les familles venaient chercher leur proche vers 11h et les ramenait vers 18h.

Vous avez des grands-parents ?

Oui !

Et ils sont en EHPAD ?

Non j'ai une arrière-grand-mère en EHPAD.

Et vous le vivez bien ?

Oui parce que j'ai visité l'EHPAD, que c'est une EHPAD très vivante avec beaucoup d'activités et je sens qu'on prend soin d'elle. Avec un œil expert dans le milieu.

Elle est très âgée ?

Elle a 98 ans !

Ah oui ! Et elle y est depuis longtemps ?

Oui depuis une bonne dizaine d'années et elle y a été au départ un peu contre son gré car il y avait des conflits familiaux à ce moment-là. Maintien à domicile difficile.

Si on demandait 5 mots au grand public sur la vieillesse :

Perte d'autonomie, fin de vie, sagesse, difficulté, comment les soignants font.

Classez-les :

Comment font les soignants, perte d'autonomie, fin de vie, sagesse.

La fin de vie dans le secteur où vous étiez ça se passait comment ?

Alors la fin de vie je le traduis de deux manières. A partir d'un certain âge on est en fin de vie sans forcément être en fin de vie imminente, en fin de vie à court terme. En quelque sorte, un patient qui entre en USLD est à moment donné à sa fin de vie après la longévité on ne la connaît pas. Après j'ai vécu des fins de vie imminentes avec une altération soit progressive, soit brutale avec des problèmes aigus. De mon expérience, je pense avoir la chance d'avoir travaillé dans une équipe où on travaille dans le même sens avec des médecins à l'écoute et présents de façon à pouvoir prendre en charge la douleur physique et psychologique et pour ces personnes âgées cette souffrance est très existante. Il y a énormément d'angoisse de

mort, d'anxiété majeure. Dans ma courte expérience de 8 ans, on va dire qu'à 99% j'étais satisfaite des prises en soin réalisées par l'équipe car il y avait une réelle volonté de prendre en charge toutes ces dimensions-là et on arrivait à voir des patients s'éteindre tranquillement, dans la sérénité.

Votre projet professionnel ?

Pour l'instant je n'ai connu que le côté sanitaire, donc je suis dans la découverte du médico-social avec l'EHPAD. Le côté qui me plait est le caractère de lieu de vie. C'est vraiment chez eux ici et on le ressent. Par exemple il n'y a pas de sonnette, la personnalisation des pièces. Il n'y a pas de caractère médical et je suis quelqu'un qui vit avec des projets donc dans ce qui est médico-social il y a peut-être d'autant plus à faire pour faire en sorte que les résidents soient à l'EHPAD comme chez eux et qu'ils vivent mieux la transition entre chez eux et l'EHPAD.

Dernière chose ça fait dix jours que vous êtes là, il y a des choses que vous avez déjà repérées ?

Peut-être que la première chose qui m'a le plus interpellée c'est de voir les chambres des résidents personnalisées. Il y a aussi le fait que je ressens ce caractère de lieu de vie avec des patients déambulants, il y a de la musique. La chose un peu plus négative peut-être c'est que je sens que certains soignants ont perdu un peu de motivation même si je trouve ce mot fort, peut-être plutôt d'élan.

Durée de l'entretien : 18 mn 44 s

Age : 41 ans

Sexe : Masculin

Exerce en EHPAD depuis 2 ans

Cadre de santé

Parlez-moi de la prise en charge de la personne âgée.

Moi je trouve qu'elles sont très complexes, pour différentes raisons. La première, il y a toutes les pathologies du vieillissement qui sont là et qui sont à prendre en compte par les soignants et certains soignants ne sont pas forcément formés. En plus il y a l'aspect alimentation. Une dénutrition peut provoquer tout un tas de problèmes. Si je recentre sur les représentations des soignants sur la personne âgée c'est très compliqué. Dans notre culture, une personne âgée qui décède c'est dans la logique des choses, en Afrique par exemple c'est perdre la sagesse. Par contre si on perd un enfant en Afrique c'est moins dramatique. Chez nous c'est tout l'inverse. A chaque personne âgée qu'on perd c'est une époque qui disparaît, des moments etc. Pour moi c'est dommage que la personne âgée soit vite cataloguée. S'il lui arrive un problème aigu elle ira en gériatrie. Les mentalités changent l'âge de la retraite augmente et l'espérance de vie en bonne santé augmente donc il va falloir que les mentalités changent. Moi je suis très peiné par la considération de ces personnes. Pour les financements par exemple c'est toujours très difficile.

Alors il y a des choses de fait comme le pôle PASA par exemple qui est une très bonne chose pour les personnes âgées atteintes de démence. Le professeur de physique adapté c'est très bien car oui les personnes âgées peuvent faire du sport dans des conditions adaptées. Il y a des choses positives et négatives. En termes de représentation, c'est toute une société qui serait à retravailler. Il y a beaucoup de primes à la jeunesse. On le voit au niveau de l'emploi, une personne plus âgée va avoir du mal à trouver un travail. La personne âgée est vue sur tous les aspects négatifs (coûte cher à la société, ne travaille plus). Mais tout le côté expérience qui nous servirait énormément il n'est pas pris en considération. C'est notre société !

Celles qui rentrent ici ont suivi un parcours, elles rentrent directement ? Ce sont les familles qui les emmènent ?

A B. les personnes qui rentrent ont des risques de fugue, des déambulations, et ce sont des personnes mises sous tutelle.

Comment se passent les relations avec les familles ?

C'est très compliqué car il y a des familles qui souffrent de devoir se séparer de leurs proches. Cette culpabilité peut être difficile à gérer car ça peut engendrer l'agressivité. Sinon il y a un mode d'inhibition, les familles se désengagent.

Ils les sortent un peu ?

Ça peut arriver oui, certaines familles les promènent dans le bourg, dans le parc, dans les bibliothèques, d'autres qui vont manger avec eux. Mais je dirais que c'est un quart des résidents.

Est-ce que vous pouvez me donner 5 mots sur la vieillesse ?

Dépendance, ennui, solitude, infantilisation, souffrance.

Classez-les :

Ennui, solitude, dépendance, infantilisation, souffrance. Ce n'est pas très joyeux mais parce que je pense que c'est mes représentations à moi. De ce que je vois, une personne âgée quand elle perd en dépendance elle peut souffrir. Elle perd en vie sociale etc.

Vous avez vos parents encore ?

Oui !

Vous les voyez en EHPAD demain ?

Je peux m'imaginer par rapport à ma grand-mère. Elle voulait rester à la maison, elle a été institutionnalisée et est décédée en EHPAD. Ce qui m'a questionné c'est que ma mère qui disait qu'elle irait en maison de retraite, m'a dit que maintenant elle ne voulait plus. Après je pense que si je n'ai pas le choix je le ferai même si je souhaiterais les garder à la maison. Donc non je ne les vois pas mais je n'aurai peut-être pas le choix.

Votre projet professionnel ?

En tant que professionnel j'ai travaillé en services de soins, urgences ou post-urgences. Mon épouse étant gériatre j'ai appris à aimer ce secteur avec le côté médico-social et les relations avec les familles. Moi j'apprécie travailler dans un hôpital de proximité destiné aux personnes âgées. J'ai vieilli aussi donc là j'apprécie c'est très enrichissant pour moi. Donc si tout va bien, si je dois changer de lieu je redemanderai un secteur auprès des personnes âgées. Le personnel en maison de retraite est très intéressant à manager en plus car il y a un mélange, ils sont dévoués et souffrent en même temps.

En tous cas je trouve qu'ils ont des valeurs très fortes et qu'ils ne sont pas là par hasard.

En effet c'est sûr qu'ils n'ont pas de conditions très faciles. Il faut vraiment avoir de vraies valeurs.

Si on refait l'exercice mais selon le grand public :

Inutile, maladie (Alzheimer), anxiété, mort, retraite.

Classez-les :

Peur, retraite, mort, maladie (Alzheimer), inutile.

Il y a d'autres choses que vous aimeriez me dire ?

Moi je trouve que sur le travail des représentations, je trouve que c'est très intéressant de travailler sur les représentations car c'est quelque chose qui pollue. Ce qui est difficile est d'aller au-delà de ces représentations et de garder une attitude objective. Donc c'est très intéressant et la vieillesse avec tout ce que ça nous renvoie. J'ai parlé négativement car l'expérience que j'ai de la vieillesse c'est en institution. Par contre les personnes âgées savent aussi bien s'amuser que nous. Le milieu associatif est nourri par les personnes âgées aussi.

Durée de l'entretien : 11 mn 36 s

Age : 53 ans

Sexe : Féminin

Exerce en EHPAD depuis 30 ans

Pouvez-vous me parler de la vieillesse ?

Moi ça m'a beaucoup apporté, surtout au début quand j'étais jeune. Ça m'a apporté beaucoup d'expérience, surtout pour moi. J'aime bien discuter avec eux pour parler de leur passé, avoir des échanges avec eux est très intéressant, leur manière d'aborder la mort, de vivre en institution, c'est très intéressant.

En dehors des soins ?

Pour avoir été dans des maisons de retraite pures et ici, on les garde plus longtemps et donc on a plus de soins techniques qu'on ne voit pas forcément dans d'autres maisons de retraite en ville. Et puis ça ne me manquait pas particulièrement les soins techniques. J'ai fait le choix aussi d'être à proximité de ma famille donc je voulais m'occuper aussi de ma famille. Je suis à temps partiel depuis la naissance de la deuxième. Après j'ai pris une année pour m'occuper de la troisième et donc ça me convenait mieux que de faire du technique.

Si on vous demandait 5 mots sur la vieillesse qu'est-ce que vous diriez ?

Expérience, fin d'un cycle, tristesse.

Classez-les :

Expérience, fin d'un cycle, tristesse.

Vous ne voulez pas changer ?

Non ! J'ai songé à changer mais j'ai eu des soucis de santé qui ont fait que je ne me voyais pas faire autre chose.

Qu'est-ce qu'elles disent de leurs conditions de vie dans l'EHPAD ?

Il y a deux sortes, ceux qui sont heureux d'être en EHPAD parce qu'ils ont de la compagnie, ils ont une présence et parce qu'ils se rendaient compte que chez eux ça n'allait plus, et puis il y a ceux qui ont beaucoup de mal à admettre la maison de retraite, leur lieu de vie était très important pour eux, comptait vraiment et ils ont du mal à accepter cette cassure.

Il y en a qui arrivent à venir par leur décision ?

Oui mais ce n'est pas la majorité.

Et les familles ? Elles viennent, elles les emmènent le week-end ?

Alors c'est pareil ça varie beaucoup, il y en a qui s'investissent beaucoup et d'autres moins.

Et la différence vous pensez que c'est lié à quoi ?

Leur passé, leur relation avec eux, leur histoire et leur façon de voir la vieillesse et l'institution ici. Il y en a qui voient l'EHPAD comme un lieu de vie mais il y en a de moins en moins. Avant tous les week-ends il y en avait un certain nombre qui sortaient mais maintenant beaucoup moins.

Et là pour Noël, il y en a qui peuvent sortir ?

Oui mais c'est moins fréquent qu'avant, peut-être parce qu'ils sont plus dépendants.

C'est vrai que quand ils rentrent en EHPAD il y a un âge très élevé !

Oui, une dépendance physique ou psychique importante donc les sorties pour les enfants sont difficiles.

Vous participez aux activités ?

Alors ça m'est arrivé d'y participer, à l'activité cuisine mais ça reste rare !

Parce que vous n'avez pas le temps ?

C'est l'animatrice qui s'en occupe énormément, donc on ne le fait pas trop.

Et ça vous intéresserait ?

Disons qu'on a beaucoup d'activités qui viennent interférer donc on a du mal à pouvoir tout gérer. Il faut que ce soit répétitif pour que l'activité soit bénéfique.

Si on demande au grand public ce qu'il pense de la vieillesse ?

Fin de vie, mort, perte d'autonomie, déchéance, négatif.

Classez-les :

Dans cet ordre !

Vous avez vos parents ?

Oui !

Vous imaginez les voir en EHPAD ?

Oui, enfin le plus tard possible. Après je sais que ce n'est pas le souhait de ma mère, elle a prévu autre chose que l'EHPAD.

Elle a prévu les choses comment si je peux me permettre ?

Les appartements individuels pour personnes séniors, foyers logements.
Oui qu'il y ait un intermédiaire entre le domicile et l'EHPAD.

Donc finalement vous finirez votre carrière ici ?

Oui je pense !

Vous aviez pensé à quoi avant ?

A de la psychiatrie plutôt, le relationnel.

Il y a d'autres choses que vous souhaitez me dire sur la prise en charge ?

Non je pense avoir dit tout. Ce qui est difficile c'est quand ils arrivent en phase terminale ou quand les fins de vie se passent plus mal.

Vous avez un relais, une équipe qui vient ?

Oui on a une équipe de soins palliatifs qui vient nous épauler pour les fins de vie, donc ça nous permet d'avoir un regard extérieur et nous apporte des solutions qu'on n'avait pas.

Il y a un lien avec les AS ?

Oui on les aide aux soins quand on peut le matin et le soir.

IDE-10-EHPAD7

Durée de l'entretien : 25 mn 10 s

Age : 60 ans

Sexe : Féminin

Exerce en EHPAD depuis 17 ans

Parlez-moi de la prise en charge de la personne âgée :

Moi je suis ici excessivement bien dans mon travail, j'ai un super contact avec mes collègues, Pour moi c'est très épanouissant bien que ce soit des personnes âgées.

Pourquoi vous dites « bien que » ?

Parce que quand on est en école d'infirmières on se dit que jamais on ne travaillera avec les personnes âgées. Alors pourquoi on se dit ça ? Peut-être parce qu'on est jeune on sort de l'école on a travaillé avec des gens jeunes et en pleine santé et on se dit « mon dieu la vieillesse ce n'est pas pour moi ! » Moi je le voyais comme ça. Et puis il y a des petites phrases de la part des autres « les pansements c'est parfait au CHU, bien sûr si vous étiez en long séjour on fait autrement ! » Et en fait je vois maintenant les EHPAD autrement. D'abord j'ai vieilli, et je ne vois pas les choses de la même façon.

Oui car vous avez eu le versant prématuré dans votre service et puis là vous arrivez à l'autre bout !

Oui mais aussi avec un autre entourage, le personnel est différent. Et puis au CHU il y a beaucoup de gens jeunes, en formation. Et voilà donc le chemin me fatiguait beaucoup, j'ai eu deux accidents de voiture en faisant 40 km tous les jours donc je me suis arrêtée de travailler pendant 7 ans, je me suis dit que ce n'était pas possible que je revienne au CHU tant pis, je vais aller dans un autre lieu de travail plus proche de chez moi.

On ne regarde pas les personnes âgées par rapport à leur âge. Plus on chemine vers la vieillesse plus on s'aperçoit que c'est un passage obligatoire et une fois que les personnes âgées y sont, elles ont fait leur vie et c'est un cheminement normal pour elles. Il y a même des gens qui étaient chez eux en perte d'autonomie et quand ils arrivent ici, ils sont plus tranquilles, ils n'ont pas leurs soucis de chauffage, de nourriture. Le temps passe, et j'ai l'impression qu'ils continuent la route. Une fois que la fin de vie approche on peut voir que certains disent très franchement « je voudrais crever ». Moi ça me choque un peu, ça me fait de la peine. Pour certains ça dure beaucoup !

Qu'est-ce qu'ils disent de leur vie ici ?

Il y en a peu qui parlent de leur passé, la page est tournée et ils font de leur mieux ici. Souvent dans la vie on dit qu'on a trop de travail et on voit qu'ils sont à un stade où comme ils n'ont pas d'obligation les troubles cognitifs arrivent très vite.

Ce qui me fait de la peine c'est quand ils appellent leur parents. Je pense que chez eux ils le font moins car ils ont d'autres préoccupations.

Ils sortent quand même ?

Oui mais alors dans la mesure où les troubles cognitifs augmentent les gens trouvent moins d'intérêt à les sortir. Moi je compare avec ma mère qui n'a pas de troubles cognitifs et je me dis « est-ce que j'aurais envie d'aller voir ma mère quand elle appelle sa propre mère toute la journée ? » Si on n'a pas de discussion, qu'ils ne nous reconnaissent pas, c'est compliqué. On n'a rien à leur dire, on a les soucis de la vie et eux ils ne s'en rendent pas compte. Je ne juge pas trop les familles sur ce sujet.

Est-ce que vous pouvez me donner 5 mots sur la vieillesse ?

Perte d'autonomie, image renvoyée, dépendance, intimité, pas d'intérêt pour l'actualité.

Classez-les :

Pas d'intérêt pour l'actualité, intimité...

Vous imaginez votre mère en EHPAD ?

Elle ne s'y voit pas du tout !

Et vous ?

Si elle avait des troubles cognitifs importants, je trouve que ça serait l'amputer de ce qui lui reste à vivre. Après je ne me sens pas prête à tout donner.

Si elle fait un AVC, et qu'elle garde le contact OK, mais si il n'y a plus rien, c'est lourd.

Vous pensez que si on demande au grand public, ils penseraient quoi ?

Ils ne voient pas les choses de la même manière pour moi ! J'ai une tante qui a 94 ans et qui est très bien. Elle fait des sms, des mots croisés, elle écoute l'actualité, les auteurs.

Alors quand j'entends les médecins parler de personnes qui sont décédées mais que c'est normal parce qu'ils avaient 92 ans je leur dis que moi ma tante elle a 94 ans et qu'elle est très bien. Elle s'habille avec des blouses roses, elle est blonde, elle met des pantalons de son âge elle est très propre, très présentable. Quand on lui parle de vieillesse elle parle de vieux. Elle a les vieux d'un côté et de l'autre les jeunes. Pour elle c'est ceux qui perdent leurs

capacités d'autonomie. Mais je crois bien qu'elle se met plutôt du côté des jeunes parce qu'elle a tout. Elle n'est pas très riche.

Si on demandait 5 mots au grand public sur la vieillesse ?

Isolement, image dégradée, idées arrêtées, lenteur, vie.

Classez-les :

Isolement...

Vous participez aux activités ?

Alors en tant qu'infirmière en EHPAD on a énormément de travail, d'évaluation, ce qui nous donne beaucoup de travail. Alors que les soins c'est peut-être ce qui prend le moins de temps. Quand j'ai un petit peu de temps, comme j'aime bien les personnes âgées, si j'ai le temps je m'en occupe. Quand j'ai le temps j'aime bien les coucher aussi. Certains m'appellent madame Arlette, ce qui me fait un peu bizarre.

Il y a d'autres choses que vous aimeriez me dire, qu'on n'a pas abordées ?

Je crois que pour bien faire son travail en EHPAD il faut l'aimer. Il faut être motivé ! Moi quand je vais laisser mon travail je pourrai dire que j'ai eu un travail formidable. C'est une éducation de la vie.

Durée de l'entretien : 22 mn 48 s

Age : 37 ans

Sexe : Féminin

Exerce en EHPAD depuis 15 ans

Est-ce que vous pouvez me donner 5 mots qui vous viennent sur la vieillesse ?

Joie, passé, connaissance, sagesse et famille.

Et si je vous demande de les classer par ordre :

Sagesse, connaissance, la joie, le passé et la famille, car elle n'est pas toujours présente.

De manière très large pouvez-vous me parler de la prise en charge de la personne âgée au quotidien ?

C'est particulier, car c'est familial et on nous dit qu'on est une petite maison de retraite de campagne, il y a des gens qui me connaissent depuis que je suis jeune et comme beaucoup d'autres professionnels et donc c'est très familial mais on est aussi un lieu de soins aussi. Il y a donc cette part de choses à faire quand on doit soigner.

Donc il y a du soin, beaucoup de relationnel, beaucoup de psychologie, un petit peu de social aussi mais c'est plus au niveau des bureaux.

Qu'est-ce que vous entendez par social ? Qu'est-ce que vous êtes amenée à faire ?

Il y a des gens qui ont peu de moyens, donc il faut économiser les produits, il faut faire avec les vêtements qu'on a, quand des personnes décèdent on fait retourner les vêtements.

Après au niveau psychologique on a de la population qui est bien d'autre moins bien, d'autres qui nous connaissent, d'autres qui ne nous connaissent pas du tout. Ce n'est donc pas du tout la même prise en charge suivant les populations qu'on a.

Moi j'aime bien la population de personnes âgées, je trouve qu'on les prend plus en globalité, on connaît leur passé, ils nous racontent leurs histoires, les familles, quand il y en a, nous racontent aussi ce qui s'est passé, donc ça nous aide à les prendre en charge.

Maintenant, ils sont « en plus mauvais état » qu'avant, donc on a moins de lien qu'avec des personnes qui restent 10 ans. Ils restent de plus en plus à domicile et donc ils arrivent là en dernier recours. Après il y a des personnes qui arrivent quand elles ne sont pas bien. Parfois les conditions de vie chez eux ne sont plus adaptées. Alors forcément quand ils arrivent chez

nous, ils mangent matin, midi, soir, ils ont du linge propre, et ils sont lavés. On voit donc cette misère sociale.

Il y a des gens qui entrent en maison de retraite car ils sont en sécurité. Il y a enfin des personnes qui rentrent car plus jeunes elles n'avaient pas forcément les moyens financiers de rentrer, ou bien qui ne voulaient pas qui étaient bien et qui entrent là pour finir leur vie.

Quelle est la moyenne d'âge ?

On a des extrêmes, une dame de 100 ans qui vient d'entrer, et on a d'autres personnes de 75-80 ans mais qui sont là depuis 10 ans (personnes handicapées par exemple). Après 85-90 ans ça doit être la moyenne. C'est le quatrième âge. Les maisons de retraite ont encore cette réputation qui est qu'on vient pour mourir. On doit donc leur expliquer. Et petit à petit ils arrivent à rentrer dans notre système de vie.

Qu'est-ce qu'ils disent de leurs conditions de vie ?

Il y en a qui sont malheureux, sentiment que la famille ne veut pas aider. Et il y en a qui sont contents de rentrer car à domicile ce n'était pas facile pour certains d'attendre l'infirmière quand ils ont des soins. Ici ils ont tout. Et il y en a qui sont contents de rentrer mais qui au fur et à mesure déchantent, car ils s'imaginaient peut-être autre chose, et après il y a une période d'adaptation difficile puis ça y est, ils trouvent leur place.

Il y en a qui sortent ? Qui vont se promener ?

Ils ont quartier libre ils font ce qu'ils veulent, mais le souci est qu'il y a deux côtes et qu'il est difficile de descendre dans le bourg.

La relation avec la personne âgée c'est facile ?

Ça dépend des personnes, certaines ne nous aiment pas forcément car on est là pour leur faire des misères, mais après par la suite on arrive à créer des liens. C'est ce lien qui nous aide à rentrer en bonne relation avec eux. On a rarement des soucis.

Les aides-soignants sont dans les soins d'hygiène ?

On aide à faire les toilettes, quand on est 4 infirmières on vient aider. Les aides-soignantes ne sont jamais assez nombreuses. C'est donc une autre relation avec le patient, on ne fait pas que du pansement, du médicament, de l'injection.

Et les activités ? Vous participez ?

Alors c'est pareil celle qui est à la toilette va aux animations, quand l'après-midi est calme on passe et on va voir comment ça se passe. On aimerait être plus actif au niveau des animations mais ça reste compliqué.

Est-ce que les familles viennent ?

On a des familles très présentes, d'autres absentes, on a de la famille qui culpabilise (compliqué à gérer car ils demandent des exigences). Après on a des familles qui nous demandent des nouvelles et qui restent correctes. Les résidents sont faciles à gérer mais souvent c'est les familles les plus compliquées à gérer. Certains résidents sont conscients que leur famille est exigeante.

Qu'est-ce que est le plus facile ou difficile dans cette prise en charge ?

Le plus difficile est de les voir partir car le lien est là et quand ils partent ce lien est compliqué à gérer. Quand ils sont en fin de vie les médecins ne veulent pas forcément qu'on appelle les soins palliatifs. Ils partent et ça rentre dans la rentabilité de la maison de retraite. Aujourd'hui deux jours après le décès on a une nouvelle personne. Donc même nous notre deuil on le fait très rapidement. Le plus facile c'est d'être avec eux, ils sont attachants. J'aime bien nos petits vieux, ils sont tellement différents les uns des autres.

Vous pensez rester longtemps ou vous avez d'autres projets professionnels ?

Si je vais ailleurs ce sera une maison de retraite. Quand on les voit revenir dans des états pas possibles je me dis qu'il y a du travail à faire et puis je ne me vois pas être dans un service j'aime trop discuter avec eux pour travailler avec des chambres, je crois que je ne suis pas faite pour travailler avec des numéros.

Et là vous avez cette possibilité de le faire.

On peut surtout monter une relation avec eux et apprendre à les connaître.

Si on demandait 5 mots au grand public sur la vieillesse ?

Acariâtre, lent, odeurs, qu'ils n'ont plus toute leur tête, toujours malades.

Et dans quel ordre ?

Acariâtre, lenteur, odeurs, qu'ils n'ont plus toute leur tête, toujours malades. Le grand public dit que si on est là c'est qu'on n'a pas pu aller ailleurs ou il ne comprend pas qu'on ne veut pas faire que de la technique. On veut vieillir âgé mais on ne veut pas en avoir les

inconvenients. On veut vivre vieux mais en bonne santé, mais au bout d'un moment, l'organisme ça va pas aller.

Qu'est-ce que vous auriez aimé changer de cette prise en charge si vous pouviez ?

Moi j'aimerais des petites structures, on pourrait être mieux adapté si on restait à des tailles plus humaines.

Ça apporterait quoi la petite structure ? La proximité ? Le côté familial ?

Je pense que déjà les personnes âgées se feraient mieux à l'idée d'être avec peu de personnes car ça serait plus familial. Ils doivent se fondre dans le lot.

Vous avez envie de me dire des choses sur cette prise en charge ? Sur votre expérience professionnelle ?

Non je pense qu'on a fait le tour. J'ai débuté il y a 10 ans et c'était pas du tout les mêmes personnes, la même prise en charge. Ils rentraient plus tôt ils étaient mieux là ils rentrent tard et plus ou moins en bon état. Parfois ils rentrent dans un mauvais état et on arrive à les remettre sur pieds, ça c'est génial ! Quand on arrive à les remettre en état là on est fier !

Vous avez des expériences de personnes qu'on a remises chez elles après ?

Oui tout à fait ! Il était hospitalisé, dénutrition, escarres, sa famille pas bien, et avec les séances de kiné, les pansements et bien il est reparti. Donc il y en a peu mais on en a. Il a pu retrouver sa femme. Et donc là on est content, fier.

**Entretiens
des étudiants en santé**

EIDE-01-EHPAD1

Durée de l'entretien : 17 mn 10 s

Age : 21 ans

Sexe : Féminin

3^{ème} année d'études infirmières

Vous avez fait plusieurs stages en secteur d'hébergement pour personnes âgées ?

Oui et la plupart de mes stages sont orientés vers les personnes âgées.

Par choix ?

Non c'est tombé comme ça.

Parlez-moi de la prise en charge de la personne âgée.

Au départ c'était un peu compliqué car au départ se retrouver face à des personnes âgées pour des soins de nursing par exemple c'est délicat et puis au final ça s'est bien passé et au niveau relationnel cela se passait bien. En fonction des pathologies ça peut être plus ou moins compliqué. Mais sinon en général ça s'est bien passé.

Au départ j'avais un peu de crainte.

Pourquoi ?

J'avais peur qu'ils me trouvent trop jeunes et qu'ils appréhendent mais au final ça s'est bien passé.

Vous avez repéré d'autres choses sur cette prise en charge ?

Je ne sais pas pour le moment.

Est-ce que je peux vous demander 5 mots sur la vieillesse ?

Personne âgée, changement d'état, entourage, autonomie, inter-génération.

Classez-les :

Changement d'état, personne âgée, inter-génération, entourage, autonomie.

Votre projet professionnel ? Vous avez des idées ?

Oui, comme j'ai fait des stages avec des personnes âgées, j'ai émis en vœu de faire un stage en pédiatrie pour voir ce que c'est. Après comme ça j'aurai une meilleure idée, après

je n'ai pas de secteur pour le moment. Sinon peut-être en service de médecine ou chirurgie. Après chez les enfants, adultes, personnes âgées je ne sais pas encore.

La personne âgée dit quoi de sa vie dans ces structures ?

En première année à Rochechouart il y avait des gens avec des démences d'autres non donc pour ces derniers ils le vivaient bien mais ceux qui n'avaient plus de famille ils se demandaient pourquoi ils étaient là.

Les familles viennent souvent ?

Oui il y en avait qui avaient de la famille, il y avait une structure où les personnes allaient faire des activités la journée, et pour celles qui étaient plus autonomes, alitées et bien ils avaient des visites et d'autres n'avaient plus que le personnel soignant.

Au niveau des activités qu'est-ce que vous en pensez ?

Je trouve que c'est bien, même si parfois c'est des petites activités, ça leur permet d'être autonomes, occupés. Je trouve que c'est pas mal.

Vous avez déjà participé ?

Une fois j'ai fait un repas à mon premier stage sinon non. Au centre J. il y avait un atelier peinture donc j'avais pu y participer. Il y en avait qui même avec une démence avancée arrivaient à s'épanouir.

Vous avez des grands-parents ?

Oui !

Ils sont en EHPAD ?

Non !

Vous les voyez en EHPAD ?

Mon grand-père a la maladie d'Alzheimer mais il est encore chez lui. On se dit qu'un jour il ne pourra peut-être pas rester chez lui comme il vit seul. Parfois c'est compliqué, une fois il est tombé mais il ne nous l'avait pas dit. Il avait des hématomes partout. Donc parfois je me dis qu'un jour il devra y aller. Mes autres grands-parents sont encore chez eux et ils ont mon arrière-grand-mère avec eux donc voilà.

Si on refait l'exercice des 5 mots et que je vous demande ce que pense le grand public :

Les vieux, mal aimable, pénible, solitude, famille.

Classez-les :

Vieux, mal aimable, pénible, famille, solitude.

Qu'est-ce qu'on vous dit quand vous dites que vous êtes en EHPAD ?

« Tu ne t'ennuies pas trop ? », « je ne sais pas comment tu fais ! ». Pour la toilette je leur dis que c'est surement plus dérangeant pour eux que pour moi. C'est mon métier donc ça ne me fait rien.

Est-ce qu'éventuellement c'était des idées que vous aviez avant de venir en EHPAD ?

Non ! Non ! Moi j'appréhendais comment ça allait se passer quand ce n'est pas des gens de notre famille. Le fait d'être jeune j'appréhendais le côté relationnel.

C'est quoi votre sujet de mémoire ?

La multi-culturalité en pédiatrie au sein de la triade parents enfants soignants dans l'approche des soins et de la communication.

Donc vous allez peut-être soutenir un mémoire sans avoir été en pédiatrie.

Malheureusement mon stage est en fin d'année donc mon mémoire sera fini quand j'irai. Comme on est par trois et bien les deux autres ont vu la pédiatrie mais ce n'est pas grave ça me permet de faire des recherches avant mon stage.

Vous avez une idée de ce que vous aimeriez faire plus tard ?

Me spécialiser peut-être mais je ne sais pas en quoi. Je me concentre surtout sur ma troisième année.

Est-ce plus compliqué de prendre en charge des personnes âgées ayant des difficultés cognitives ?

Oui et non ! Ce qui peut être compliqué c'est quand ils ont des phases d'agitation car il faut parfois les recadrer mais pour moi c'est difficile. Je ne peux pas hausser le ton sur des personnes âgées.

Il y a d'autres choses que vous souhaitez partager ?

Non je ne sais pas.

Durée de l'entretien : 16 mn 16 s

Age : 33 ans

Sexe : Féminin

3^{ème} année d'études infirmières

Comme vous êtes en troisième année je me doute que vous avez une expérience en EHPAD.

Oui et mon parcours professionnel fait que j'ai été AS à domicile pendant 11 ans. Donc la personne âgée je connais très bien.

Vous étiez dans un centre de soins ?

Un SSIAD¹.

Parlez-moi de la prise en charge de la personne âgée.

Alors pour moi elle apporte énormément à un soignant, par son vécu, par sa façon d'être. Après c'est délicat car il faut accepter que le corps et l'esprit soient vieillissants, parfois c'est compliqué à accepter mais c'est quelque chose de naturel pour moi de prendre en charge nos aînés.

Quand vous aurez fini vous reviendrez dans la structure où vous étiez ?

Non malheureusement je ne peux pas revenir, alors je vais faire une demande ici ou sur l'hôpital de Saint Léonard. Mais de toute façon je ne veux pas travailler dans un service qui accueille les plus jeunes. Moi c'est vraiment la personne âgée. C'est un choix personnel.

Est-ce que les personnes arrivent de leur plein gré ?

Malheureusement il y a des cas où non c'est les familles qui les mettent en institution. Dans ce cas les personnes le vivent très mal car on leur enlève tout, leur maison, leurs repères. Et il y en a qui viennent de leur plein gré.

Pour quelle raison dans ce cas viennent-ils ?

Parce qu'ils ont peur seuls ! Ils s'ennuient et ils ont la peur qui est présente.

¹ SSIAD : services de soins infirmiers à domicile

Donc c'est un choix un peu par défaut quand ils arrivent dans la structure.

Oui !

Les familles, comment ça se passe ?

Alors ici je trouve qu'il y a énormément de visites de la part des familles malgré que les pathologies soient lourdes et je trouve ça bien.

Ils sortent un peu les résidents ici ?

Oui, il y a des activités encadrées. Hier ils ont été au restaurant.

L'animation, c'est à quelle fréquence ?

C'est ponctuel.

Et vous avez l'occasion de participer ?

Non, il y a des animatrices et des AMP.

Et les IDE ou AS ne rentrent pas dans l'animation ?

Ça peut mais c'est exceptionnel.

Pourquoi c'est exceptionnel ?

Il y a eu le repas de Noël où tout le monde a été convié.

Et les familles aussi ?

Surement mais elles ne sont pas venues.

Pouvez-vous me donner 5 mots sur la vieillesse :

Connaissance, vie, héritage, respect, écoute.

Classez-les :

Respect, connaissance, écoute, héritage, vie.

Héritage ?

Dans le sens de la connaissance qu'ils ont.

Vous avez des grands-parents ?

Oui.

Ils sont en EHPAD ?

Non.

Et si demain ils y étaient ?

Je pense que je serais difficile à trouver la maison de retraite.

Quels seraient vos critères de choix ?

L'entretien des locaux déjà, après le bien-être de la personne bien sûr, mais l'entretien des locaux c'est souvent ce qui peut laisser à désirer.

Ici il y a quoi comme acte infirmier ?

Pansement, un peu de tout. Ça reste ponctuel.

Il y a des accompagnements de fin de vie ?

Oui il y en a eu un et c'est en accord avec la famille sinon la personne peut aller en soins palliatifs à S.

Et ça se passe bien ?

Oui très bonne prise en charge, le personnel s'est donné la peine de l'accompagner jusqu'à la fin.

Donnez-moi 5 mots que pourrait dire le grand public :

Peur, embarras, dégoût, maladie, démence.

Classez-les :

Maladie, embarras, peur, dégoût, démence.

Embarras ?

Dans le sens que ce sont des vieux, ils nous embêtent à nous appeler tout le temps, un poids.

Vous avez dû aller dans des services beaucoup plus techniques, avec aussi des personnes âgées car la situation veut qu'on a des personnes âgées partout, comment avez-vous vécu la prise en charge de ces personnes ?

Un numéro de patient, pas de proximité. C'est dommage.

Et concernant votre projet professionnel à long terme ?

Pour l'instant je finis mes études mais après pourquoi pas continuer sur la gériatrie pourquoi pas oui, si le courage me reprend.

C'est compliqué là ?

Oui pas mal ! Moi je n'ai pas de doute sur mon projet professionnel donc ça me donne envie.

Et votre mémoire vous allez le faire sur quoi ?

Les fins de vie à domicile. Le ressenti des soignants face à une fin de vie à domicile.

Et votre point de départ c'est quoi ?

C'est une fin de vie à domicile que j'ai encadrée.

Et qui a posé problème ?

Pas plus qu'une autre fin de vie, mais je trouve qu'on n'en parle pas assez et qu'on laisse les soignants à domicile de côté. Là on rentre dans leur vie privée, et il faut savoir tenir sa place. Parfois ça devient des personnes très proches et c'est difficile de mettre une distance.

Si vous aviez une baguette magique qu'est-ce que vous changeriez ?

Plus de personnel dans les établissements et à domicile. Du personnel qualifié qui veut travailler auprès des personnes âgées.

Et plus d'IDE ou d'AS ?

De tous les côtés.

Vous arrivez à communiquer avec certains résidents ici ?

Oui !

Ils arrivent à parler un peu ?

On détourne la conversation car généralement ils veulent rentrer chez eux, on voit de la tristesse.

Il y a plus de dames que de messieurs ici ?

Oui, oui !

Il y a d'autres choses que vous aimeriez rajouter ?

Il faut respecter nos aînés, ne pas oublier ce qu'ils ont fait pour nous et leur rendre ce qu'ils méritent. C'est un public à part.

Vous qui avez travaillé à domicile, qu'est-ce qui fait qu'on ne peut pas les laisser complètement ? Il y a de l'aide à domicile etc.

Il y a des maisons où ça devient compliqué, les enfants parfois se déchirent ne veulent plus s'occuper des personnes âgées et ça finit mal. Et il y en a qui financièrement ne peuvent pas assurer un hébergement à domicile.

Il y a une situation qui vous a plus interpellé ici ?

Oui hier une dame qui est tombée qui est partie en ambulance et qui ne voulait pas partir d'ici.

Durée de l'entretien : 12 mn 31 s

Age : 19 ans

Sexe : Masculin

1^{ère} année d'études infirmières

Pouvez-vous me parler de la prise en charge de la personne âgée ?

Ici ce sont des personnes démentes mais je trouve qu'on arrive ici dans un établissement de santé mais en fait c'est le lieu de vie de ces personnes. En tant qu'étudiant on rentre vraiment comme si on était chez eux. Après sur la prise en charge, c'est difficile parce que les personnes avaient avant leurs habitudes et là tout le monde mange au même moment, se lève au même moment. Il y avait des personnes qui avant ne se douchaient pas tout le temps et ici c'est difficile de s'adapter. C'est aussi compliqué pour les soignants car on ne peut pas faire en fonction du mode de vie de chacun.

Est-ce que vous avez pu savoir si ces personnes sont venues de leur plein gré ?

Je pense que pour beaucoup ils n'arrivaient pas à gérer chez eux donc ils sont venus ici mais je ne pense pas que ce soit eux qui aient fait la démarche. Après pour certains ça ne pose pas de souci mais pour d'autres il est difficile de s'habituer au cadre, aux règles etc.

Et vous avez pu voir les familles un peu ?

Je n'en ai pas vu beaucoup car j'étais dans une unité particulière. J'ai pu voir une fille d'un résident qui avait beaucoup de mal à vivre que son père soit ici.

Qu'est-ce qu'elle disait ?

Son père n'est pas forcément très bien, il insulte beaucoup même elle, et elle vivait mal le fait qu'il se dégrade.

Il n'y a pas beaucoup de visites ?

Il y a des personnes dont les familles viennent souvent et d'autres où les familles ne viennent pas du tout.

Donnez-moi 5 mots sur la vieillesse :

Intimité, contact, diminution, le manque, aide.

Classez-les :

Aide, diminution, le contact, intimité, le manque.

Vous avez des grands-parents ?

Oui.

Ils sont âgés ?

Oui, j'ai une grand-mère qui est décédée, un grand-père qui vit chez lui mais qui n'est pas en grande forme et un qui a fait une chute il y a quelques mois donc qui a passé quatre mois à l'hôpital puis qui est rentré chez ma grand-mère. Ma grand-mère elle va bien.

Vous imaginez vos grands-parents en EHPAD demain ?

Mon grand-père a failli aller en EHPAD et c'est vrai que c'est difficile, moi je le vivrais mal connaissant l'EHPAD, même si les soignants s'occuperaient très bien de lui...

Qu'est-ce qui vous ferait vivre mal cette situation ?

Le fait qu'il soit tout seul toute la journée à ne rien faire. Ma grand-mère était démente, je l'ai vue rentrer en institution et ça n'a pas été facile.

Votre papa l'a vécu comment ?

Ce n'est pas l'institution qui l'a dérangé c'est le fait qu'elle se soit dégradée rapidement. Moi j'avais fait deux jours en institution en observation et donc quand on ne connaît pas l'EHPAD on ne sait pas ce qu'il se passe à l'intérieur.

Qu'est-ce que vous pensez que les gens pensent de l'EHPAD ?

Je ne sais pas... Après ça dépend des gens, il y en a qui pensent que c'est très bien et d'autres qui ont beaucoup de mal à accepter. Moi je me dis que plus tard je n'aimerais pas être comme ça, pas être en institution, vraiment pas.

Qu'est-ce que ça évoque pour vous d'être en institution ?

C'est une dégradation rapide et puis on n'a plus nos petits plaisirs de la vie, d'être chez soi. Ici encore les personnes peuvent décorer les chambres comme elles l'ont envie mais ce n'est plus comme à la maison.

Si on demande au public 5 mots sur la vieillesse :

Rides, maladie, odeur.

Classez-les :

Maladie, rides, odeur.

Votre projet professionnel il est où ?

J'aimerais exercer aux urgences, mais je me dis que je suis jeune encore, je suis loin d'avoir tout vu, par exemple l'EHPAD au début j'en avais une mauvaise image car il n'y avait pas de gestes techniques, en fait ça me plaît beaucoup aussi.

Les urgences c'est pour la technique ?

C'est surtout le SAMU ! J'aimerais faire une spécialisation anesthésiste, mais je me dis que ça ne veut rien dire, j'ai trois ans pour y réfléchir et il ne faut pas que je me mette des barrières. Il faut rester ouvert d'esprit.

Vous savez votre prochain stage ?

Non. Mais j'étais très content d'être en EHPAD, je me suis dit c'est là où je vais le plus apprendre en première année. J'ai été beaucoup avec les AS donc j'ai fait beaucoup de toilettes, puis avec les IDE j'ai fait des gestes plus techniques.

Avez-vous autre chose à me dire ?

Non, juste il y a quelque chose qui me paraissait super bien, quand je voyais les personnes âgées manger, en fait elles prenaient directement leurs mains et pas forcément les couteaux, et en fait j'ai appris qu'ils vont changer de la nourriture pour certaines personnes de manière à ce qu'elles puissent prendre la nourriture avec les mains, et je trouve ça génial au niveau de la prise en charge, en s'adaptant à la personne pour qu'elle garde de l'autonomie. Elle peut continuer à manger avec ses propres moyens et ça m'a beaucoup plu.

Durée de l'entretien : 12 mn 58 s

Age : 21 ans

Sexe : Masculin

3^{ème} année d'études infirmières

C'est votre premier stage en EHPAD ?

Non c'est mon deuxième stage.

C'était en EHPAD ou en USLD ?

En EHPAD, j'étais en EHPAD en première année et j'ai fait de la gériatrie hospitalière en service de médecine, USLD.

Ah oui donc vous avez un peu d'expérience, je voulais que vous me parliez de la personne âgée, de sa prise en charge.

Donc ici, il y a plusieurs types de personnes âgées, des personnes âgées dépendantes, au quotidien, qui ont besoin de l'équipe soignante pour les actes de la vie quotidienne. Ces personnes ont des handicaps ou des difficultés. On a des handicaps moteurs, j'ai une patiente qui a la maladie de Parkinson et qui a beaucoup de mal pour les actions de la vie quotidienne. Ça c'est l'image que j'ai de la personne âgée, assez dépendante en fait. Elle a besoin de l'équipe soignante pour se sentir bien dans son élément. Après je pense à une autre personne, qui est indépendante pour la vie quotidienne qui a besoin de nous pour du relationnel, une aide technique. Mais elle fait la toilette, mange à la salle à manger. Pour moi c'est les deux opposés des personnes âgées qu'on rencontre en EHPAD.

Et qu'est-ce qu'elles disent de leur vie ici ?

Alors ici, j'ai entendu des personnes qui ne font pas d'activité, qui s'ennuient, qui sont malheureuses, qui ont envie de partir. Ça c'est vrai que ça fait partie du vécu des personnes.

Et souvent elles sont venues là de leur plein gré ?

Généralement c'est suite à des événements de la vie, des chutes à répétition ou des problèmes de sécurité que ces personnes sont venues en EHPAD.

Vous avez en charge un groupe de personnes âgées ?

Oui, oui !

Est-ce que vous pouvez me donner 5 mots sur la vieillesse ?

Maturité, dépendance, mémoire, besoin de l'autre, souffrance.

Classez-les :

Maturité, dépendance, mémoire, besoin de l'autre, souffrance.

Je garde ce classement parce que j'ai répondu de manière spontanée !

Quel est votre projet professionnel ?

Moi jusqu'à présent j'ai des stages en chirurgie où je me suis senti très intéressé. J'ai pu m'épanouir et aujourd'hui j'aimerais me diriger vers un service de chirurgie.

Si on vous dit qu'il n'y a que l'EHPAD vous y allez ?

Pour des raisons personnelles j'ai des difficultés pour m'épanouir, je n'ai que 21 ans et je ne me sens pas forcément capable d'assumer le travail que mes collègues font au quotidien. Notamment sur le plan relationnel, de la structure EHPAD.

C'est le soin ? Son approche ? La personne ?

Je pense que c'est l'environnement car je me suis occupé de personnes âgées à domicile en tant qu'élève infirmier et je n'ai pas du tout ressenti ça pourtant j'ai eu des personnes très dépendantes à la maison. Mais l'environnement à domicile, je sentais que les personnes étaient beaucoup mieux chez elles et la prise en charge était mieux.

Qu'est-ce qui vous bloque dans cet environnement institutionnel ?

Ils ont des soignants, des équipes avec eux au quotidien. C'est un environnement sécurisant, mais après je pense que dans le contexte actuel, où il y a peu de personnel, et un temps réduit dans la prise en charge des personnes âgées, moi j'ai une frustration dans mes prises en charge. A domicile j'avais plus de temps dans la relation et le contexte est plus privilégié.

Vous avez des grands-parents ?

Oui j'ai une grand-mère.

Elle est en EHPAD ?

Non à la maison.

Vous la voyez en EHPAD ?

Ah non !

Elle en parle parfois ?

Non elle a 70 ans, elle est jeune mais on ne parle pas de ça. Je lui explique mes stages mais j'adapte mon discours à ma grand-mère.

Si on demande au grand public 5 mots sur la vieillesse ?

Je suis en train de me demander si le grand public a plutôt une vision positive ou négative de la vieillesse. Ils ont une image péjorative.

Vieux, tendresse, incompréhension, manque de solidarité.

Classez-les :

Tendresse, vieux, incompréhension, manque de solidarité.

Vous avez encore combien de stages à faire ?

2.

C'est des stages à choix ?

J'ai fait des vœux mais je ne fais pas de choix.

Quels étaient vos vœux ?

Moi j'aurais aimé découvrir le secteur des urgences, et puis infirmier anesthésiste.

Il y a d'autres choses que vous souhaitez me dire sur la personne âgée ?

La prise en charge fait complètement partie de notre quotidien mais moi à 21 ans je me rends compte que la prise en charge de la personne âgée dépendante est très complexe. La souffrance psychologique en institution. Voilà je pense que j'ai balisé ce que je voulais dire.

EIDE-05-EHPAD9

Durée de l'entretien : 20 mn 45 s

Age : 19 ans

Sexe : Féminin

1^{ère} année d'études infirmières

Est-ce que ce premier stage est un stage choisi ou imposé ?

Non c'est l'école qui décide, qui nous répartit.

Quand vous êtes entrée à l'IFSI vous aviez un projet professionnel ?

J'attends de voir, mais infirmière pompier ou anesthésiste me plait.

Vous êtes déjà dans les pompiers ?

J'ai fait les jeunes sapeurs-pompiers mais je n'y suis plus actuellement.

Est-ce que vous pouvez me dire comment vous appréhendez ce stage ? Qu'est-ce que vous avez découvert ?

Alors j'avais déjà fait un stage en EHPAD pour la préparation infirmière, après l'EHPAD où j'étais c'était vraiment des chambres seules. Je savais à quoi m'attendre, mais le travail des infirmiers bouge beaucoup plus que là où j'étais. Là il y a une infirmière pour 84, de temps en temps je trouve ça beaucoup, on est tout le temps en train de faire quelque chose. Je voyais ça plus posé, par rapport à ce que j'avais vu.

Vous faites tous types de soins ?

Ah oui il y a un peu de tout.

Et la personne âgée au milieu de tout ça qu'est-ce que vous pouvez en dire ?

La personne âgée on la côtoie plus avec les AS, après il y en a qui prennent plus de temps, certains qu'on connaît mieux que d'autres.

Vous n'avez pas de comparaison en fait ?

Non !

Alors est-ce que c'est facile de prendre en charge la personne âgée, est-ce qu'il y a des choses plus difficiles ?

Moi je trouve que c'est plus compliqué dans le sens où au niveau de comment les prendre, savoir si on leur fait mal ou pas. Moi je trouve ça difficile la prise en charge d'une personne âgée.

Et dans la relation ?

Moi j'aime beaucoup car ils ont du vécu et les sujets de conversation sont intéressants. Ici je n'ai pas trouvé encore de personne qui a refusé la discussion, ça je trouve que c'est bien avec les personnes âgées.

Une situation qui vous aurait interpellée pendant votre stage ?

La toilette. Moi je n'avais même pas appris sur mannequin, j'ai fait la toilette sur une personne qui a des selles etc. et c'est compliqué à gérer, en fonction des protocoles on ne peut pas suivre exactement ce qui est dit. Maintenant ça va mieux car on est bien encadré, on répond à toutes mes questions. Et oui maintenant c'est plus facile.

Est-ce que vous pouvez me dire 5 mots sur la vieillesse ?

Prise en charge, globalité, lieu de vie, intimité, douceur.

Classez-les :

Globalité, intimité, prise en charge, lieu de vie, douceur.

Vous avez des grands-parents ?

Oui.

Ils sont en EHPAD ?

Non !

Vous les verriez en EHPAD ?

Non !

Pourquoi ?

Je les vois autonomes donc ils se débrouillent.

Donc pour vous venir en EHPAD c'est quand on devient dépendant ?

Oui, ou quand on n'a pas de famille qui peut être présente.

Et si demain ils deviennent dépendants vous les voyez entrer en EHPAD ?

Oui parce qu'ils sont loin mais je préférerais m'en occuper.

Vous avez vu un peu les familles qui viennent, échanger avec eux ?

Oui un peu. Elles sont peu présentes, le personnel est là mais les résidents s'ennuient.

Il y a des animations mais quand même.

Il y a des personnes âgées qui sortent ?

Il y a des familles qui viennent, qui restent l'après-midi, qui discutent, qui parlent même à d'autres résidents.

Ils sont exigeants ces résidents ?

Moi je ne trouve pas. Moi-même je suis plus exigeante.

Qu'est-ce qu'ils disent de leur vie ?

Qu'ils s'ennuient, qu'ils sont seuls. Il y en a qui sont très bien soignés, qui sont très bien. Et d'autres ont des démences.

Votre prochain stage vous savez où vous allez ?

Non, du tout.

C'est quand ?

Au mois de février.

Si je vous redemande les 5 mots mais vus par le grand public ?

Travail, coûte cher, prise en charge difficile, perte d'autonomie, EHPAD.

Classez-les :

Perte d'autonomie, coûte cher, travail, prise en charge difficile, EHPAD.

On sait que dans la formation infirmière, souvent on a pas mal de stages à faire, vous souhaiteriez revenir en stage en EHPAD ?

Oui. Parce qu'on voit la personne dans son lieu de vie. On a le temps de comprendre et connaître la personne. On connaît son traitement, ses antécédents.

Qu'est-ce qui vous attire aussi ?

J'ai toujours aimé les pompiers et puis après anesthésiste je ne sais pas pourquoi mais c'est quelque chose que j'aimerais voir.

Vous imaginez travailler en EHPAD ?

Oui pourquoi pas, ça ne me dérangerait pas du tout, après peut-être pas au début car au niveau des responsabilités, quand je vois qu'elles sont seules c'est énorme. Mais après oui.

Est-ce que ça a changé votre regard de l'EHPAD avant d'arriver là ?

Il y a des choses qui ont changé car je sais mieux ce qu'est une prise en charge. Après j'ai découvert les pathologies des personnes âgées, le travail des AS.

Quand vous dites que vous êtes en stage en EHPAD, que disent les gens ?

Que ça ne bouge pas beaucoup ! Moi je trouve ça dur.

On a beaucoup la vision de l'EHPAD comme gardiennage.

Oui c'est vrai que ça ne change pas trop dans les mentalités.

Est-ce que par rapport à vos grands- parents ce stage vous a apporté quelque chose ?

Oui je pense que je fais plus attention à eux maintenant, je les appelle plus souvent.

Durée de l'entretien : 21 mn 26 s

Age : 20 ans

Sexe : Féminin

2^{ème} année d'études infirmières

Parlez-moi de la prise en charge de la personne âgée.

Elle recherche du relationnel. Les soignants ne sont pas toujours disponibles en fait. Il y en a beaucoup qui demandent qu'on soit avec eux pour discuter avec eux.

Après la prise en charge dépend des personnes, si elles sont plus ou moins lourdes. Par exemple les transferts ou même au niveau psychologique. Par exemple à l'unité Alzheimer ce n'est pas la même prise en charge que dans les autres unités. Dans l'unité Alzheimer il faut savoir leur parler, leur expliquer ce qu'on va faire comme soins, alors qu'ici ils ont encore un peu toute leur tête.

En qualité de stagiaire, que faites-vous ?

J'ai 4 personnes à prendre en charge, une résidente diabétique, une résidente plus ou moins démente, une résidente qui est anxio-dépressive, donc elle a des crises d'hystérie. Là il faut vraiment lui expliquer les choses, par exemple elle est venue ici parce qu'elle a fait une chute chez elle de sa hauteur et depuis elle ne veut plus marcher, alors qu'elle sait très bien marcher. On ne la soutient même pas donc parfois c'est un peu galère. Elle va se mettre à taper les bureaux, elle va le faire et à la fin elle va dire « oh bah merci ! ».

Tout est regroupé au même endroit ?

Oui c'est l'unité 4. Ce n'est pas l'unité Alzheimer.

Après j'ai fait une semaine à l'unité Alzheimer, où je n'ai pas fait trop de toilettes. Par exemple hier soir il y avait une résidente qui était très agressive, j'ai cru qu'elle allait me taper parce qu'on voulait aller la coucher et elle ne voulait pas.

Qu'est-ce qui est le plus compliqué dans cette prise en charge ? Vous avez fait quoi comme stages déjà ?

Collèges, rhumatologie hôpital de semaine et oncologie hôpital de jour. Je n'ai pas fait de toilette.

Oui on ne peut pas comparer les prises en charge.

Oui c'est ça !

C'est un stage que vous avez choisi ou qu'on vous a imposé ?

C'est l'école qui nous envoie dans différents lieux de stage puisqu'il faut qu'on passe par les quatre types de stage.

C'est compliqué les soins de nursing ?

Au début du stage je me suis laissée envahir un peu parce que je ne connaissais pas le matériel, ni les résidents et certains soirs je n'arrivais pas à m'en sortir avec une personne donc le lendemain comme j'étais du matin on m'a bien expliqué le matériel, comment faire une résidente bien correctement dans les règles d'hygiène.

Vous êtes encadrée quand même ?

Oui oui ! Du coup sur les toilettes c'était une aide-soignante qui m'avait encadrée.

Et maintenant que vous êtes en bout de stage c'est bon ? Vous maîtrisez bien ?

Oui !

Et vous savez où vous allez après ?

Oui, SSR... ! Je reste dans le même milieu, en plus c'est SSRG donc c'est de la gériatrie.

Qu'est-ce que vous avez trouvé plus facile ou plus difficile ?

Ici j'ai pu faire plus de prises de sang par exemple, lorsqu'on dit que les personnes âgées c'est plus compliqué pour trouver les veines, et au final... j'ai réussi.

Après au niveau des toilettes j'ai bien réussi à m'en sortir, les différentes toilettes au lit, au lavabo, debout. C'était aussi le premier stage où je faisais des pansements, j'ai fait qu'une semaine du matin donc j'ai essayé de comprendre rapidement.

Elle est facile à approcher cette personne âgée ?

Oui je trouve, j'arrive bien à discuter avec eux, ne pas faire mon soin sans leur parler. Ça met un froid quand il n'y a pas un bruit.

Qu'est-ce qu'elles disent de leur vie ici ?

Il y en a qui disent qu'ils voudraient finir au cimetière, donc on leur dit de ne pas dire ça, qu'ils ont encore leurs enfants, toute leur tête. Après il n'y en a vraiment qu'une qui me dit ça. Sur les trois autres après non.

Elles sont arrivées là par choix ou par obligation ?

Celle qui est tombée c'était son choix car les aides à domicile n'étaient plus envisageables en fait, après il y en a une qui est là depuis 10 ans, elle a une maladie psychiatrique avec des moments d'angoisse de persécution. Son mari est décédé il y a 30 ans et elle vivait seule.

Ils ont de la visite souvent ?

Ça dépend. Il y en a qui ont leurs enfants qui n'habitent pas ici, ou il y en a qui ont leur famille qui vient tous les deux jours. Après il y a le petit salon avec les animations donc on essaie de les faire participer pour qu'ils sortent un peu.

Vous trouvez ça bien les animations proposées ?

Oui, après peut-être pas toutes mais voir du monde, discuter avec d'autres personnes, et occuper la journée.

Les journées sont longues ?

Oui c'est ça enfin je pense.

Pourriez-vous me dire 5 mots sur la vieillesse ?

Retraite, personne âgée, dépendance, vieillissement cutané, perte d'autonomie.

Classez-les :

Personne âgée, retraite, vieillissement cutané, perte d'autonomie, dépendance.

Vous avez encore des grands-parents ?

Oui il m'en reste deux.

Si demain ils ont besoin d'aller en maison de retraite, comment voyez-vous les choses ?

Ça me rassurerait car si on les met en maison de retraite c'est parce qu'ils ne peuvent plus vivre seuls, donc c'est un risque pour eux, pour leur santé. Donc moi ça ne me dérangerait pas enfin si parce qu'on les voit se dégrader. En plus ils ne vivent pas ici donc ils ne sont pas à côté. Ça ferait bizarre quand même car je les ai toujours vus indépendants. Surtout ma grand-mère, elle conduit, bon elle n'est pas très âgée. Ça me ferait bizarre quand même. Elle a 65 ans, après elle a encore un peu de temps.

Vous, vous verriez-vous en maison de retraite ?

Non ! Moi non ! Comme on le voit en tant que soignant, je ne pourrais pas. Ma mère est pareille. C'est horaires fixes, c'est tout planifié. Après c'est normal mais je pense que je trouverais les journées longues, on n'est plus chez soi, on n'a plus qu'une chambre avec une salle de bain. Ce n'est pas comme chez nous. Comme là il y en a certains qui veulent retourner chez eux. Je comprends !

Alors on va refaire l'exercice des 5 mots mais vus par le grand public :

Fin de vie, retraite, aides, fatigue, perte d'autonomie.

Classez-les :

Fatigue, retraite, perte d'autonomie, aide, fin de vie.

Vous avez un projet professionnel ?

Oui j'aimerais travailler en chirurgie orthopédique.

Pourquoi ?

Je pense que c'est assez varié comme service, on peut voir plusieurs sortes d'interventions, du bras à la jambe, plâtres, pansements.

Et plein de personnes âgées aussi ?

Oui surtout ici dans le Limousin. Oui tout ce qui est PTH.

Et puis il y a les premiers levers, la rééducation.

Et les EHPAD ?

Pas pour le moment, peut-être plus tard mais pas tout de suite.

Pourquoi ?

Parce que j'ai peur de perdre une certaine technique, il y a surtout du relationnel alors qu'aux urgences ou en réanimation, voilà. Je veux faire quelque chose d'assez dur en étant jeune et me poser après un peu plus tard. Après je ne dis pas qu'elles ne font rien ici, au contraire mais c'est moins technique. Plus relationnel.

Les activités, vous y allez l'après-midi ? Vous participez ?

Quand je suis à l'unité 5 oui sinon je n'ai pas trop le temps.

C'est les animatrices qui s'occupent de cette partie ?

Oui c'est elles qui programment les animations et après à la 5 c'est nous qui faisons les activités.

Qu'est-ce que vous leur faites faire comme activités à l'unité Alzheimer ?

Des jeux de question/réponses, avec des questions simples, coloriage, écriture, lecture. Le mardi des animaux viennent car c'est affectif. Ils aiment bien ! Après c'est une activité par jour.

Il y a combien de résidents à l'unité Alzheimer ?

15.

Si on vous disait, tu peux changer quelque chose dans la prise en charge de la personne âgée qu'est-ce que vous changeriez ?

Plus de personnel, ça se ressent, le matin c'est la course pour faire la toilette pour qu'ils soient prêts pour midi.

Autre chose ?

Non je ne vois pas.

Durée de l'entretien : 17 mn 42 s

Age : 20 ans

Sexe : Féminin

2^{ème} année d'études infirmières

Parlez-moi de la prise en charge de la personne âgée. Ça fait combien de temps que vous êtes là ?

Je fais un stage de 5 semaines et là c'est ma 4^{ème} semaine. Alors moi je pense que j'aurais préféré faire ce stage en première année pour apprendre vraiment les bases, que ce soit pour les toilettes, pour les glycémies, parce que moi mon premier stage je l'avais fait en médecine interne donc c'était un peu compliqué.

Après pour la prise en charge il y a beaucoup de travail, elles sont 5 infirmières et je trouve que ce n'est pas beaucoup. Elles écoutent beaucoup les demandes des personnes et je trouve que les personnes âgées sont exigeantes sur leurs habitudes et c'est vrai que parfois on ne peut pas tout faire comme elles veulent. En général on essaie de faire comme elles veulent.

Vous travaillez sur les deux secteurs ? Alzheimer et puis les autres unités ?

Oui, je suis les infirmières, c'est vrai que je n'avais pas eu de contact avec des personnes Alzheimer et c'est une autre approche que les personnes âgées dans les autres unités. J'avais fait un stage en libéral donc j'avais vu pas mal de personnes âgées.

Pour communiquer, pour les gestes, quand je devais m'occuper des couchers, il faut tout leur expliquer pour pas les braquer. Ce n'est pas facile. Même d'un point de vue aide-soignant c'est pas évident.

Qu'est-ce qu'elles apportent ces personnes âgées que vous n'aviez peut-être pas envisagé ?

De se projeter un peu, de voir que quand je serai plus âgée je pourrai être encadrée comme elles le sont aujourd'hui. C'est un bon encadrement, on fait attention, on n'est pas méchant. De se projeter ça aide à bien se comporter avec eux.

Avez-vous vos grands-parents ?

Oui j'ai une grand-mère.

Ils ont été en maison de retraite ?

Non !

Et vous imaginez voir votre grand-mère en maison de retraite ?

Oui mais bon après il faut s'y préparer, il y en a beaucoup qui ne sont pas prêts et après quand on se retrouve dans une structure où il y a plein de personnes...

Elles le disent celles avec qui vous échangez ?

Oui un petit peu, elles disent que ce n'était pas facile au début, car quand j'ai travaillé sur mon recueil de données, une personne âgée m'a dit qu'elle voyait des personnes plus faibles qu'elle et qu'elle ne voulait pas finir comme ça. Donc ça ce n'était pas facile pour elle. Mais après elle m'avait dit que comme il y avait une bonne équipe c'était plus facile.

Et vos propres parents vous les imaginez en maison de retraite ?

Ah ça c'est plus compliqué, pas pour l'instant, pourtant ils sont âgés.

Ils ont quel âge ?

Mon papa 65 ma maman 60 alors ! Non, après c'est mes parents donc ce n'est pas facile de dire, mais je me dis que si c'est comme ça dans les autres EHPAD, ça ne peut que aller. Après les gens qui viennent ont un âge de plus en plus avancé.

Vous connaissez la moyenne d'âge ?

Entre 90 et 100. Ils repoussent de plus en plus le fait d'arriver en structure parce qu'ils ne veulent pas quitter leur chez eux. Et ça je ne m'en rendais pas compte avant d'arriver là. Et puis il y en a qui sont bien quand même, il y a des personnes qui ont 96 ans qui ont toute leur tête, et où on se dit qu'on aimerait bien être comme eux à leur âge.

Vous n'imaginiez pas ça ?

Non ! Moi je pensais qu'en maison de retraite les gens étaient beaucoup moins valides, au niveau de la parole, de tout quoi.

Si je vous demande 5 mots sur la vieillesse ?

Dépendance, pathologie, soins, entourage, douleur.

Classez-les :

Famille, pathologie, douleur, dépendance, soins.

La prise en charge de la douleur ça se passe comment ?

En général ils n'attendent pas, j'en ai vu deux en fin de vie et dès que les équipes sentaient que la personne était mal tout de suite ils ont enclenché les soins palliatifs. Ils sont bien coordonnés.

Les relations avec les familles ? Vous le voyez ? Vous l'avez vécu ?

Moi je trouve que les familles sont très présentes, ici je vois beaucoup de personnes qui viennent rendre visite, après il y a des personnes plus ou moins embêtantes par rapport à nous car ils sont parfois un peu trop présents mais après tant mieux, au moins les personnes ne sont pas seules. Après beaucoup viennent pour se rapprocher de leur famille.

Il y a des résidents qui sortent ? Le week-end ?

Je ne sais pas mais je n'en ai pas vu qui sortaient en tout cas.

Et pour se promener ?

Si un peu mais il n'y en a pas beaucoup.

Et au niveau des animations vous avez vu comment ça se passait ?

Ah oui ! Il y a des bonnes animations, il y a un spectacle espagnol avec une danseuse, j'ai vu de l'accordéon, des chants, des jeux, des films. Il y a beaucoup de choses quasiment tous les jours. Je pense que s'il y a des personnes qui veulent s'investir il n'y a pas de problème. Il y en a qui préfèrent rester dans leur chambre après c'est peut-être des habitudes de vie.

Et celles qui restent dans leur chambre c'est par choix ?

Oui mais c'est plutôt des habitudes de vie d'être seules.

Au repas elles ont des places attribuées ?

Oui en général chaque personne a sa place attribuée. Parfois ça change mais ça reste quand même fixe.

Vous avez un projet professionnel dans votre tête ?

Je pense que j'aimerais travailler dans un endroit comme aux urgences, mais pas en maison de retraite et puis après peut-être le libéral, ça me plaît beaucoup, et peut-être en EHPAD.

Pourquoi pas en EHPAD au début ?

Beaucoup moins de soins techniques, pas beaucoup de choses, alors qu'à l'hôpital on voit plein de choses et je pense que c'est quand on est jeune qu'il faut voir toutes ces choses sinon après c'est trop tard.

Si on refait le même exercice et qu'on demande au grand public ce qu'il pense de la vieillesse ?

Maison de retraite, maladie, tranquillité, mort, bonheur.

Classez-les :

Maladie, mort, maison de retraite, tranquillité, bonheur.

Votre prochain stage vous savez où vous allez ?

Alors je refais encore 5 semaines en janvier et après je ne sais pas.

Autre chose que vous aimeriez me dire sur la prise en charge ?

Non je ne pense pas.

Qu'est-ce que vous aurez retenu le plus de ce stage ?

Du comportement des personnes Alzheimer, l'organisation en EHPAD et voir comment les personnes sont traitées.

Qu'est-ce qui vous aura étonnée le plus ?

Je pense que c'est de voir le boulot que les soignants ont, c'est énorme !

Alors tout à l'heure vous disiez qu'il n'y a pas beaucoup de technique mais ils ont beaucoup de travail ?

Oui mais c'est plutôt de la distribution de médicaments, les ranger, les glycémies, les perfusions très peu. Ils ont un boulot différent de l'hôpital.

Beaucoup plus de toilettes peut-être ?

Oui au niveau aide-soignant il n'y a que ça.

Et les infirmières et les aides-soignantes elles travaillent ensemble ?

Non pas trop, elles aident aux toilettes quand elles peuvent mais ce n'est pas tous les jours. C'est plutôt les aides-soignants et les ASH.

Durée de l'entretien : 27 mn 56 s

Age : 21 ans

Sexe : Féminin

3^{ème} année d'études infirmières

Donnez-moi 5 mots qui représentent la vieillesse :

Solitude, dépendance, institution, nouveautés, perte d'autonomie.

Classez-les :

Nouveautés, solitude, dépendance, perte d'autonomie, institution.

Racontez-moi la prise en charge de la personne âgée :

Il faut prendre la personne âgée dans sa globalité ce qui n'est pas toujours fait dans certains endroits. En vieillissant les personnes se sentent seules, même si elles sont entourées en institution elles n'ont pas forcément leur famille près d'elles.

Il y a un problème avec les familles ? Ils viennent ? Ils ne viennent pas ?

Il y a des familles très présentes c'est un peu personne dépendante. Il y en a qui n'ont plus de famille. J'ai une dame que je prends en charge qui est très âgée, qui se sent seule, elle a peur de ses filles, ce n'est pas l'ordre des choses. Du coup c'est très compliqué de rentrer en communication avec elle parce qu'elle demande qu'une chose c'est de partir. Elle ne comprend plus pourquoi elle est là. C'est vrai qu'il faut essayer de les rassurer mais en même temps je me sens un peu déstabilisée car au fond si j'étais à leur place je pense que je penserais la même chose. Il faut donc trouver les bons mots. Après il y a des familles très présentes. Au sein de l'institution c'est vrai qu'ils peuvent échanger entre eux, après tout dépend des personnes.

C'est compliqué dans la relation ou dans la façon de trouver les bons mots ?

Moi c'est peut-être parce que je suis encore étudiante donc j'ai encore du mal dans cette démarche-là de trouver les bons mots, avoir la bonne posture. En fait c'est de les rassurer qui est le plus compliqué sur le long terme. J'ai l'impression que ça n'aboutit pas à quelque chose donc c'est frustrant en tant que soignant.

J'ai peur de l'épuisement professionnel sur une prise en charge avec les personnes âgées.

Encore plus avec la pathologie type Alzheimer. Il faut être extrêmement patient je trouve ça encore plus compliqué. Je trouve que c'est frustrant en tant que soignant. Après il faut voir

d'autres côtés mais moi je ne suis pas encore dans cette démarche-là. Je suis jeune, j'aurais envie que les choses s'arrangent mais c'est vrai qu'en fait ce n'est pas compatible avec la vieillesse. Accepter la perte d'autonomie, la dépendance, que ce soit d'une personne ou d'un point de vue matériel.

Quelle est votre prise en charge type sur la journée ?

Je prenais en charge 4 patients, je tournais avec les infirmières pour les soins techniques prise de sang, glycémie, puis j'attaquais mes toilettes, j'essaie de rentrer en conversation avec la patiente âgée. Et ensuite j'essaie de leur apporter plein de petites choses pendant la toilette, de l'eau de Cologne, des massages, beaucoup de soins de bien être c'est ce qui est primordial à leur âge. Je les fais participer du mieux que je peux et je fais les soins techniques en même temps pour évaluer tous les jours et avoir une prise en charge globale de ces personnes.

Qu'est-ce qui est plus difficile ou plus facile dans la prise en charge du résident ?

La toilette au lit physiquement ce n'est pas facile, j'ai deux toilettes au lit le matin, mais j'ai quand même l'aide de mes collègues. Les soins ne sont pas difficiles après ce qui est compliqué est d'expliquer pourquoi on fait les choses à ces personnes, qu'ils comprennent.

Des choses plus faciles ?

On peut communiquer plus facilement comparé à d'autres services. Ici ils sont très mignons, ils nous aident comme ils le peuvent. Donc parfois dans la communication c'est aidant. La disposition des chambres et le matériel à disposition est pratique, c'est vraiment un confort qu'on ne retrouve pas forcément ailleurs.

Comparé à votre premier stage c'est mieux ?

Oui moi j'ai très mal vécu le stage dans l'autre EHPAD, il fallait changer les serviettes toutes les semaines mêmes si elles étaient souillées. Du coup je prenais la responsabilité de changer les serviettes. Et il y avait un lavabo pour l'eau froide et un pour l'eau chaude. Au final pour avoir de l'eau tiède il fallait se débrouiller avec le gant.

Dans l'autre EHPAD les profils des résidents étaient les mêmes ?

Non moins dépendants, et ils gèrent un peu plus. Mais quand on avait les toilettes ce n'était pas adapté, on perdait du temps.

Avez-vous un lien avec les familles ?

Elles nous appellent beaucoup pour savoir comment ça va. Nous on les contacte dès qu'il y a une hospitalisation on les informe. Après on en voit quelques-uns, mais ils essaient de venir nous voir. Après on a des familles extrêmement présentes, par exemple on a une dame qui est là tous les après-midi. Donc ça c'est vraiment personne dépendante.

Et selon vous est-ce qu'il y aurait des raisons pour lesquelles elles seraient plus présentes ?

La relation qu'elles entretiennent est la première chose, on sait qu'il y a des familles qui ne s'entendent pas avec les résidents donc elles ne viennent pas. La proximité, le téléphone permettent quand même de communiquer. Et après le courrier en chambre fonctionne bien, la famille envoie une petite carte postale, donc c'est agréable pour eux.

Quand vous prenez en charge ces personnes qu'est-ce qu'elles disent de leur situation ?

Ça dépend des jours, parfois ça va, parfois ça va pas du tout. Par exemple la dame que j'ai en charge qui est âgée elle demande à partir sincèrement, elle a 103 ans, elle se demande ce qu'elle fait là et attend clairement la mort. Là mon rôle est compliqué. Il y a aussi beaucoup de pleurs. Elle a toujours une canne avec elle, elle a peur des gens qui l'entourent, elle dort avec sa canne par exemple. Après j'ai une autre dame qui commence une démence donc c'est compliqué au niveau de la prise en soin. Mais elle est très reconnaissante, elle s'applique beaucoup dans sa prise en soin, elle veut toujours faire son lit, faire sa toilette, moi je ne fais que la toilette intime. Après pour la douche il faut un peu la pousser pour lui faire prendre une fois par semaine mais ce n'est pas dans leurs habitudes.

D'autres résidents peut-être vous disent quelque chose sur leur vécu dans l'institution ?

Je trouve que beaucoup le vivent mal sincèrement. Beaucoup demandent à revenir chez eux, regrettent le passé. Il y a beaucoup de femmes, donc beaucoup regrettent leur mari. Beaucoup ne se sentent pas bien. Ils se rendent compte qu'ils perdent leur autonomie, qu'ils vont vers la mort et ils ont le cimetière juste en face de leur baie vitrée. C'est un élément compliqué.

Il y en a qui sortent quand même tout seuls, qui peuvent aller au village ?

Pas beaucoup ils sont beaucoup dans la peur de tomber, de se perdre, sur le coup ils n'osent pas faire les choses. Il y en a quelques-uns qui vont se promener tout seuls. On avait une petite dame qui y allait mais bon malheureusement elle a chuté et elle a une plaie. Peut-

être que plus tard elle va avoir peur et qu'elle le fera plus. Il faudrait avoir le temps de les accompagner.

Il y a des propositions d'activité ?

Ah oui ! Il y en a beaucoup, tous les jours ils ont des animations de 15h à 16h même le matin il y a l'animatrice avec eux. Tous les jours l'activité change, les résidents ont accès à l'atelier du jour.

Quels types d'animation peuvent-ils avoir ?

Par exemple, vendredi ils ont fait les petits chevaux, ils coupent les légumes à la cuisine, du chant, des jeux de carte, de la manucure, c'est vraiment diversifié pour le coup.

Ils peuvent sortir (journée organisée ou autre) ?

Oui ça se fait, ils ont été à un marché il n'y a pas longtemps, ils sont partis en autobus sur une matinée, ils font des restaurants pas loin dans les communes.

Y a-t-il des couples de résidents ?

Oui un couple en haut dans la même chambre. Au niveau de la communication et de la relation c'est restreint, la dame a toujours les yeux fermés, le monsieur communique peu. Ces deux personnes il faut les faire manger, elles sont dépendantes. Et on a un couple dans l'unité Alzheimer. C'est compliqué comme parcours de vie car c'est un monsieur qui avait sa femme quand il est rentré en institution et en fait il a commencé à avoir des sentiments pour une personne de l'unité. C'était compliqué car sa femme venait tous les jours et sa femme n'était pas démente donc elle voyait les choses. Il fallait donc les séparer. Mais là sa femme est décédée depuis.

Et de votre place d'étudiante, les soignants ont la même vision que vous de la prise en charge ?

Certains ont choisi, il y a une bonne ambiance dans l'équipe infirmière. Le confort aussi elles font 2 week-end toutes les 6 semaines ce n'est pas négligeable pour la vie personnelle. Et au niveau de la prise en charge elles sont bien traitantes.

Si on demandait au grand public 5 mots qui définissent la vieillesse ?

Solitude, obligation d'aller en institution, dépendance, peur, angoisse.

Pouvez-vous les classer ?

Peur, angoisse, solitude, dépendance, obligation d'aller en EHPAD.

Si vous pouviez changer quelque chose dans la prise en charge ?

Ici beaucoup de choses sont mises en place, la cadre est très impliquée dans cet EHPAD, il serait bien de leur apporter de la joie et de la bonne humeur mais je pense que c'est la vieillesse qui fait ça. On peut difficilement se mettre à leur place quand on est jeune.

Peut-être encore plus de cohésion entre les équipes pour le résident.

Si les équipes ne vont pas les résidents non plus car il ne faut pas croire mais ils voient tout et entendent tout. Il faut se méfier que l'ambiance des équipes ne retombe pas sur eux.

Avant de finir avez-vous envie de dire autre chose ?

Que c'est compliqué, ça fait peur. Quand je les vois, les couchers à 19h30 ça m'effraie. Le plus effrayant c'est qu'ils attendent la mort et qu'ils sont dépendants.

Durée de l'entretien : 25 mn

Age : 21 ans

Sexe : Féminin

3^{ème} année d'études infirmières

Donnez-moi 5 mots sur la vieillesse ?

Dépendance, vécu, infantilisation, solitude, soin.

Classez-les :

Vécu, infantilisation, solitude, dépendance, soin.

Parlez-moi de la prise en charge de la personne âgée :

On veut faire trop pour eux, on ne les laisse pas assez faire par eux-mêmes. C'est pour ça que je parle d'infantilisation parce qu'on ne les laisse pas assez faire et on les rend donc dépendants en pensant bien faire. On veut les aider mais on ne les fait pas assez participer à leurs soins. Parfois j'ai l'impression de voir des enfants. J'essaie de les faire participer lors de la toilette. Moi ça me dérange un petit peu.

Ensuite tout ce qui est organisationnel, on ne prend pas le temps de les laisser faire car ils sont plus lents. On n'est pas assez patients pour les laisser faire.

Lors de votre premier stage vous pensiez que c'était comme ça ? Vous voyiez ça comment ?

Non lors de mon premier stage, j'ai trouvé ça très triste car je les voyais assis sur des chaises à ne rien faire et à attendre. J'ai moins cette sensation ici, je n'ai pas eu la même image.

Y a-t-il d'autres choses dans cette prise en charge ?

J'aime pouvoir discuter avec eux lors des soins ils ont quelque chose à nous communiquer, à nous apprendre, leur vécu. Ça fait mieux passer le soin et on peut apprendre à mieux les connaître pour la prise en charge par la suite.

Vous avez plusieurs résidents sous votre responsabilité lors de votre stage ?

Oui j'en ai 4, à qui je fais les soins de nursing et après je prends en charge la totalité quand je peux pour les autres soins.

La fonction infirmière est faite de quoi ici ?

Beaucoup de relationnel, c'est essentiel car c'est un lieu de vie, il faut vraiment prendre le temps avec les personnes. On les connaît mieux que dans un service. Elles se confient sûrement plus que dans un service aussi. Ici c'est leur lieu de vie, ils sont plus à même à discuter je trouve.

Qu'est-ce qu'ils disent de leur vécu, de leur statut ?

Ils ont l'air d'être bien dans cet établissement, il y a des personnes qui ne réalisent pas leur situation (exemple de deux personnes que j'ai en unité Alzheimer). J'ai une dame qui ne comprend pas pourquoi elle est là mais c'est lié à sa pathologie. Après dans l'ensemble j'ai l'impression qu'ils sont plutôt contents d'être là. On s'occupe d'eux, ils créent des liens entre eux et cela permet de casser avec la solitude qu'ils avaient auparavant.

La famille vient, s'en occupe ?

Il y a des familles très présentes et il y en a d'autres moins (distance etc.).

Il y a des activités, de l'animation ?

Oui il y a des animations tous les jours, les après-midi. Après c'est en fonction des envies de chaque résident.

Entre le premier stage et le deuxième, votre regard a changé sur la prise en charge ou sur la vieillesse en général ?

Oui je pense qu'au fur et à mesure de mes stages oui, car j'avais un a priori négatif. Je n'étais pas ravie et en fait j'ai créé des liens avec les résidents. Ils ont des choses à nous apprendre et je trouve ça agréable dans le métier d'infirmier.

Dans la relation, y a-t-il une différence entre l'adulte jeune et cette relation avec la personne âgée ?

Oui peut être les centres d'intérêts ne sont pas les mêmes. Avec des sujets jeunes, j'ai pu identifier des personnes mal à l'aise du fait qu'on n'ait pas beaucoup de différence d'âge. On ne retrouve pas ça avec des personnes âgées habituées à des soins tous les jours notamment avec le nursing. Ils ont moins de difficulté au niveau de la nudité.

Là vous êtes d'après-midi ?

Oui !

Jusqu'à quelle heure ?

21h00.

Et vous participez aux animations l'après-midi ?

Moi je n'ai pas trop participé aux animations. Je fais surtout l'administratif au niveau infirmier et je prépare les soins du soir.

Les soins c'est-à-dire les médicaments ?

Oui les médicaments, mais aussi si il y a des soins à faire pour le tour du soir. Il faut ranger ce que la pharmacie monte.

Comment trouvez-vous les animations ?

A partir du moment où les résidents sont d'accord et veulent participer je trouve ça bien. Ça peut s'apparenter à des groupes ou des associations où les personnes âgées pourraient s'inscrire s'ils étaient chez eux donc je trouve ça bien. Ça permet de se distraire.

Entre le premier et le deuxième stage c'est plus positif ?

Oui, je me suis plus ouverte.

Vous avez encore des grands-parents ?

Oui mes deux grands-mères.

Et donc vous les imaginez demain en institut ?

Elles sont très autonomes, mais non je ne les imaginerais pas du tout en institution.

Pourquoi ?

Ça me ferait mal d'arriver à mettre mes grands-parents en institution, j'aurais l'impression de les abandonner. Alors que ce n'est pas le cas, au contraire je comprends que des familles ne puissent pas gérer. Tout dépend l'état de la personne aussi.

Vous avez pu échanger avec ces familles qui viennent des fois ?

Oui ! Ils nous demandent des nouvelles autres que celles que donne la personne âgée. Il y a une différence entre ce que la personne âgée dit et ce que nous on dit.

Parfois ils ont besoin de se rassurer aussi, dernièrement une dame en fin de vie, la famille venait régulièrement s'entretenir avec nous ils voulaient savoir ce qu'il en était.

C'est compliqué la gestion des résidents en fin de vie par rapport à l'hôpital ?

Je trouve ça plus compliqué car il y a ce côté acharnement thérapeutique qui me dérange. Arriver à voir l'intérêt de mettre une perfusion à quelqu'un qui a mal.

La prise en charge de la douleur c'est compliqué ?

Je pense que les médecins en EHPAD ne sont pas forcément bien formés ou pas suffisamment. Oui c'est difficile de voir la personne souffrir.

Donc vous vous ne voyez pas vos grands-parents en EHPAD ?

Non ! Pas en institution, car elles ont leurs habitudes, ça casse le rythme à domicile. Ils sont couchés tôt, levés tôt.

Pourtant ici il y a des projets de soins personnalisés :

Oui ! C'est vrai mais il y a toujours les contraintes organisationnelles qui font qu'on ne peut pas laisser un rythme libre à toutes les personnes.

Si vous deviez changer quelque chose dans cette prise en charge ?

Moi je changerais le coucher, ça me fait mal de les coucher à 19h30 le soir. Ils n'ont pas tous la télévision. Par exemple une personne âgée reste dans sa chambre toute la journée sans télé, ça me fait mal je me demande ce qu'elle peut bien faire toute la journée.

On les oblige. Au début ça doit être dur.

Il y a de l'agressivité un peu ?

Ça arrive, après c'est souvent dû à la pathologie. Sinon dans l'ensemble, pas plus que ça. Si on leur explique bien ce qu'on va faire, le soin qu'on va réaliser.

Ils ne revendiquent pas trop ?

Non je n'ai pas de souvenir, parfois ils expriment des mécontentements mais pas d'agressivité.

Ils ont des belles chambres spacieuses !

Oui ! Les sanitaires sont bien. Ils ont des douches dans les chambres donc niveau organisationnel c'est vraiment bien. Ici on les douche une fois par semaine après c'est en fonction de la personne. Pour une dame, dans le projet personnalisé on fait en sorte de faire une douche tous les deux jours par exemple pour respecter ce qu'elle faisait à domicile.

La structure influe aussi sur la prise en charge.

Apparemment il y a une équipe contente qui travaille dans de bonnes conditions ?

Oui ! C'est ce qui ressort.

Est-ce qu'il y a d'autres choses que vous voudriez me dire sur cette prise en charge que vous n'avez pas encore dit ?

Non ! Après j'aime travailler avec les personnes âgées. Dans un service c'est différent qu'en EHPAD mais cela m'a permis d'élargir ma vision sur la personne âgée en travaillant en EHPAD.

Y a-t-il quelque chose de fait avec les animaux ?

Oui ! Une animatrice a fait une formation et emmène son chien tous les deux trois jours.

Si on demandait au grand public 5 mots sur la vieillesse, qu'est-ce qu'ils diraient ?

Solitude, dépendance, vision négative, envie de s'en débarrasser, fragilité.

Quel ordre ?

Solitude, vision négatif, dépendance, envie de s'en débarrasser, fragilité.

Autre chose à me dire ?

L'appréhension de la fin de vie. On ne connaît pas forcément le vécu que la famille a eu avec ses parents. C'est propre à chaque individu.

Durée de l'entretien : 23 mn 28 s

Age : 41 ans

Sexe : Masculin

1^{ère} année d'études infirmières

Qu'est-ce qui est difficile ou plus facile dans la prise en charge de la personne âgée?

Connaitre au début les habitudes et se faire accepter après quand on étudie bien on pose bien les choses ensuite ça se passe bien et ensuite y a les infirmiers qui nous disent comment faire et la cadre aussi qui nous guide. J'ai eu l'occasion d'en croiser pendant mon premier stage j'étais en service de chirurgie avant j'avais aussi travaillé en chirurgie donc je connaissais. Les personnes âgées comme c'était un milieu hospitalier c'est une prise en charge différente.

Qu'est-ce qui est différent ?

Là-bas c'est plus les soins techniques alors qu'en maison de retraite c'est une autre prise en charge comme ils sont chez eux c'est différent. On compense la dépendance, on construit sur l'autonomie du résident.

Si je vous demandais, la vieillesse 5 mots ?

Pathologies cardiaques, diabète, hypertension, la dépendance due à l'âge, les démences, perte de la marche en EHPAD c'est isolement social.

Une chose en premier : isolement social car les personnes âgées une fois placées y a des familles qui passent plus tellement après il y a la dépendance après les pathologies.

Si on vous disait demain le seul poste qu'on a c'est en EHPAD ?

Je suis formé pour être polyvalent, j'irais avec plaisir ici j'ai eu du mal au début quand je débutais mais là ça va beaucoup mieux notamment pour la prise en charge.

Du mal pourquoi ?

Pour me caler en fait, il faut savoir que les soins infirmiers c'est différent des soins médicaux comme j'étais aide-soignant la prise en charge ça allait beaucoup mieux mais c'est du côté infirmier. J'étais plus dans le côté aide-soignant, d'ailleurs on me l'a reproché au début. Là ça va beaucoup mieux mais comme c'est dix semaines, j'ai eu en gros deux trois semaines où j'ai eu des difficultés mais maintenant je sais ce que je fais avec mes résidents. J'en ai deux que je prends en charge, quand j'arrive je sais ce que je dois faire.

Parce qu'ici les soins ça se résume à quoi ?

Il y a la douche, la toilette, les soins d'hygiène, l'habillage, la mobilisation, transfert fauteuil/lit et puis la glycémie capillaire, les insulines, les paramètres, les pansements, les traitements à donner. L'hydratation des résidents, des activités.

Quels types d'activité ?

Ben moi hier j'ai fait une activité sur la mémoire des personnes âgées donc j'ai parlé des saisons pour voir s'ils se rappelaient des saisons qu'il y a à la R. ça s'est très bien passé. On a un animateur qui fait aussi des activités.

Vous pensez qu'on pourrait faire les choses différemment, il y a des choses qui vous ont interpellé dans cette prise en charge ?

Pouvoir les occuper dans la journée, quand je suis arrivé l'animateur était en vacances et il y a des résidents qui s'ennuient beaucoup. Ils restent dans un coin après le petit déjeuner.

Même mon résident, il n'était pas bien, il disait qu'il avait envie de se suicider, puis le matin après le petit déjeuner il ne faisait rien. Il a fallu qu'un jour on remarque ça, depuis la douche j'avais remarqué qu'il y avait quelque chose. J'ai été voir la psychologue, j'ai proposé une activité. Il m'a dit qu'il voulait voir un film. Dans sa chambre, il n'y a pas la télé. Voilà, il s'ennuie un peu. Mais j'ai remarqué aussi par rapport à ce résident, après le déjeuner, on le met à la sieste, et jusqu'au lendemain matin. D'ailleurs, ça fait partie de mes deux analyses de pratique que je dois présenter à l'IFSI : l'alitement prolongé et l'hydratation.

Qu'est-ce qu'ils disent les deux résidents que vous prenez en charge sur leur vie?

Il y en a qui s'exprime pratiquement pas en fait. Il faut lui poser une question pour qu'il parle. En fait, il y en a un même si il a des troubles cognitifs, j'ai vu que depuis je suis là, au début il me parlait pas beaucoup mais il a l'habitude de me voir tous les matins. Il me parle il me pose des questions par exemple hier ce n'est pas moi qui m'en suis occupé pour la douche et quand je suis allé le remettre pour la sieste il m'a dit : « demain matin viens plus tôt pour me doucher ».

Qu'est-ce qu'ils disent de leur vie ici?

Non rien. Lui, il avait juste des idées suicidaires, il parlait aussi de ses enfants qui ne venaient pratiquement pas le voir. Son fils devait passer lui apporter une télé. Il a été admis en octobre 2015, son fils ne lui a pas apporté la télé. Il ne sort jamais. Il n'est jamais sorti. Il n'y a pas beaucoup de sortie. J'ai vu une sortie à la plage avec un animateur. Les familles ne viennent pas beaucoup les chercher.

Pourquoi pensez-vous qu'ils ne viennent pas les chercher ?

Ça peut s'expliquer par plusieurs raisons. Soit ils n'ont pas le temps, ils travaillent, soit ils se disent qu'ils sont en maison de retraite et il y a quelqu'un qui s'en occupe. Alors que moi je trouve que ça serait bien quand même que la famille vienne les chercher une à deux fois par mois.

Si on demandait au grand public 5 mots pour définir la vieillesse? Qu'est-ce qu'il dirait ?

De toute façon, il est vieux ou elle est vieille. Il y a des gens qui parlent mal aux personnes âgées. Y a ma femme qui travaille aux urgences à Mayotte, y a les enfants de la personne âgée qui l'ont amenée aux urgences, il n'était pas bien le père. Quand les enfants étaient là, ils n'arrêtaient pas de lui parler mal carrément des insultes et on en a débattu. Ces gens-là ils se rendent compte que c'est lui qui l'a mis au monde. Mais parfois il y a des gens qui viennent les abandonner au service des urgences. Il faut que les médecins ou le personnel les cherchent. C'est à nous après de nous en occuper. C'est déjà moi qui m'en occupe comme je travaille dans le milieu sanitaire.

Durée de l'entretien : 21 mn 36 s

Age : 20 ans

Sexe : Féminin

2^{ème} année d'études en ergothérapie

Parlez-moi de la prise en charge de la personne âgée.

Donc moi c'est mon premier stage au sein d'un institut comme celui-ci avec des personnes de ce statut, avant j'étais avec des enfants, et ici il y a en plus une unité Alzheimer, donc du coup j'alterne entre des personnes atteintes de démence ++ et des personnes dont la démence est plus basse. Donc je ne sais pas par où commencer.

Ça fait un mois et demi que je suis là et j'avais une appréhension de travailler avec des personnes âgées car en comparaison avec les enfants c'est complètement différent.

La personne âgée pour ceux qui ne sont pas atteints d'Alzheimer, ce qui m'inquiétait, sachant que j'ai 20 ans, je suis un enfant par rapport à eux, et la prise en charge est compliquée au niveau de leur environnement, leur quotidien, comment faire des adaptations, etc. Je trouvais compliqué de leur imposer quelque chose alors que j'ai 60 ans de moins qu'eux qu'ils ont leur vécu, leurs habitudes, et que moi j'arrive et je leur dise « ça serait mieux pour vous que ce soit ça ».

Donc la difficulté principale je dirais que c'est ça, essayer d'imposer son rôle auprès d'une personne plus âgée que soit. Moi j'ai le respect des adultes, et c'était compliqué.

C'est intéressant car j'ai déjà eu ce genre de remarque. J'ai démarré mes entretiens à l'île de la réunion car j'interviens là-bas je fais de la formation à la recherche et j'ai rencontré des étudiants qui m'ont dit exactement ce que vous me dites là. Dont notamment une ergo.

On n'est pas préparé en fait à ça, à cette confrontation. J'ai la chance d'avoir encore mes grands-parents donc ce rapport je le connais, mais là on est sur leur lieu de vie, leur quotidien, les personnes sont là depuis des années pour la plupart et on arrive un peu comme une fleur en leur disant « bon ben c'est moi qui vais m'occuper de vous pendant ce temps-là » et oui c'est perturbant !

Comme une forme d'inversion des rôles.

C'est ça j'ai laissé plus faire au début, je préférais que ce soit eux qui me disent ce qu'ils voulaient et ce qu'ils attendaient de moi plutôt que ça soit moi qui impose. Ça c'était au début mais après, des liens se créent, et donc au bout d'un mois et demi l'appréhension part

complètement. A partir du moment où ils ont compris qui j'étais, d'eux-mêmes ils ont compris.

Qu'est-ce qui est plus facile ou plus difficile dans cette prise en charge ?

Ce qui est facile c'est la prise de contact avec eux. Dès le départ je suis allée vers eux, j'ai pris le temps de les écouter. Je peux me permettre de rester une demi-heure avec la même personne car je n'ai pas d'activité particulière.

Le plus complexe est de prendre une distance, ne pas trop s'accrocher pour se dire que c'est professionnel et qu'il y a le travail derrière.

Et entre les enfants et les personnes âgées il y a des différences importantes ?

Avec les enfants on a un rôle plus de mère. Avec un enfant on est plus protecteur, alors qu'avec la personne âgée, c'est plus dans l'accompagnement. On fait à deux. Alors qu'avec les enfants c'est moi qui le portais. Là c'est un travail de binôme, le résident et le soignant.

Quel est votre projet professionnel ?

Je n'ai pas fait assez de lieux différents pour me déterminer. Après je pense que travailler en EHPAD pour moi serait compliqué, parce que ici l'ergothérapie existe depuis pas longtemps, ma tutrice n'est là que deux jours par semaine, moi je suis là tous les jours, mais l'ergothérapie de base est rééduquer et réadapter et là on touche plus à ce qui est domicile. Ici mon apport sera plutôt dans les activités etc. Donc mon rôle n'est pas très fort ici.

Les enfants je ne le referais pas car je m'attacherais trop à eux.

Les personnes adultes et plus âgées ça me tenterait plus, car ce rôle où on travaille ensemble est intéressant.

Qu'est-ce qu'elles vous disent les personnes âgées de leur vie ?

Il y en a qui le vivent très bien car il y en a qui sont là depuis longtemps avec leur petites habitudes, mais il y en a quand même pas mal qui ne veulent pas ça. Ils savent qu'ils arrivent en fin de vie, ils ont déjà vécu beaucoup de moments où ils étaient tranquilles et là on leur dit « vous vous levez à telle heure, vous mangez à telle heure, vous vous couchez à telle heure » enfin on leur impose quelque chose que beaucoup n'attendaient pas.

Donc pour certains c'est bien, ça leur fait un cadre, ils sont avec d'autres personnes donc ça fait de la convivialité et il y en a d'autres qui veulent rentrer.

Ceux qui disent peut-être qu'ils sont bien là c'est ceux qui ont choisi ?

Ça dépend, par exemple il y a une résidente qui est arrivée il y a trois semaines, qui était dans un autre établissement et qui se dit qu'elle se plaît ici. Mais après ceux qui ont été

placés de force ça dépend car quand la famille est présente il n'y a pas de souci, mais c'est plus compliqué avec les personnes qui commencent à être démentes. Ce n'est jamais facile de se dire qu'on quitte son logement mais pour ceux qui ne comprennent pas l'intérêt c'est compliqué.

Et vous intervenez à l'unité Alzheimer ?

Oui. Mon activité est de leur faire travailler les capacités résiduelles le plus possible.

Si je vous demandais 5 mots sur la vieillesse ?

Dépendance, histoire, souvenir, habitude, tristesse.

Classez-les :

Histoire, habitude, souvenir, tristesse, dépendance.

Vous avez des grands-parents ?

Oui je les ai tous.

Ils sont âgés ?

Oui mais ils se gèrent tous, j'ai connu mon arrière-grand-mère qui était atteinte d'Alzheimer, donc j'ai pu suivre un peu, j'ai pu voir l'évolution car on l'avait détecté assez tôt. Et je trouve ça important de les prendre en charge, car la famille ne sait pas forcément comment s'y prendre et moi j'ai fait des études pour apprendre comment s'y prendre et je trouve que pour eux c'est important.

Si demain ils avaient besoin, trouveriez-vous logique qu'ils aillent en maison de retraite vos grands-parents ?

Si il n'y a pas d'autre solution oui, si la famille ne peut pas prendre en charge et qu'on n'a pas le matériel nécessaire oui je trouve ça logique. Après je trouve ça différent l'EHPAD et la maison de retraite, car l'EHPAD est plus médicalisé.

Concernant les activités, l'animation c'est assez varié ?

Alors quand je suis arrivée ce qui m'a surpris c'est qu'ils ont un emploi du temps en fait, toutes les semaines. Donc toute la journée, pour ceux qui souhaitent y aller ils ne peuvent pas s'ennuyer. Il y a des intervenants qui viennent aussi, par exemple hier il y avait des chiens des lapins etc. Il y a des enfants qui viennent demain. Il y a donc pas mal de choses, mais après ce sont des activités qu'on leur propose et il y en a c'est pas du tout ce qu'ils aiment faire, on leur propose le UNO®, le petit bac...

Et alors qu'est-ce qu'on pourrait faire ?

Bah justement il y a leur projet de vie personnalisé qui est fait, on leur pose des questions quand ils arrivent et on leur demande. Mais après faut pouvoir le mettre en place. Il y en a qui aiment aller à la messe, et pourtant on leur propose la messe à la télé donc c'est pas pareil. Il y en a qui aiment les activités mais quand ça ne correspond pas à leurs attentes ils restent dans leur chambre ou ils trouvent une autre occupation.

Vous voyez les familles ?

Oui quand ils leur rendent visite on discute un peu avec eux. Le midi souvent pour les aider à manger.

Il n'y a pas de problème d'isolement de personnes qui n'ont jamais de visite ?

Si, si, si il y a des résidents qui n'ont pas de famille. C'est là que notre rôle est important. On essaie de les stimuler pour faire des activités.

On va recommencer l'exercice des 5 mots mais cette fois-ci concernant le regard du grand public.

Rides, Alzheimer, maison de retraite, médicament, mort.

Classez-les :

Rides, maison de retraite, médicaments, Alzheimer, mort.

Donc là vous avez encore un mois à faire ?

Deux semaines !

Ah oui, c'est un stage obligatoire ou à choix ?

Le lieu on le choisit.

Et le prochain stage vous allez où ?

Je en sais pas je voulais aller à Association soin et santé c'est un lieu de vie aussi soit UPSAD (visite à domicile).

Ergothérapeute c'est un projet ?

Oui complètement ! De toute base je voulais faire sage-femme et en fait j'ai découvert ergo par psychomotricien. J'ai passé le concours de psychomotricien en parallèle de la PACES et en fait ergo allié à la fois le social et le médical.

Qu'est-ce que vous avez envie de me dire de plus sur cette prise en charge ? Qu'est-ce que vous changeriez ?

J'aimerais augmenter le personnel.

Vous l'avez observé ou c'est eux qui le disent ?

Alors venant d'eux ils ne se rendent pas compte des horaires, mais ils sont en constante demande donc ils sont obligés d'attendre et là ils s'en rendent compte.

D'un point de vue professionnel ça se voit aussi.

Le niveau de dépendance est important ?

Ça dépend des personnes.

Il y a combien de résidents ici ?

83 je crois.

Plus de femmes que d'hommes ?

Oui étonnamment.

Ça vous étonne ?

Oui je pensais qu'il y aurait un équilibre.

Après j'augmenterais l'aide technique (fauteuil roulant), aide, environnement.

Après au niveau des activités si on avait des sous on pourrait changer, diminuer la routine pour les faire rêver un peu encore.

C'est bien ce système de routine vous trouvez ?

Oui je trouve, ça leur crée une sécurité je trouve pour certains.

Il y en a qui sortent la journée ?

Oui parfois les familles viennent les chercher pour la journée puis les ramènent.

Vous avez envie de rajouter quelque chose ?

Et bien je trouverais intéressant qu'en première année on ait tous une formation médicale sur ce type de population. Par exemple au niveau des animatrices il faudrait une base médicale au cas où il y aurait un problème.

Concernant l'accueil, on peut rentrer et sortir comme on veut ou il y a un code ?

Non on peut rentrer et sortir comme on veut.

Pour les activités il n'y a que les animatrices qui s'en occupent ou certains soignants aussi ?

Que les animatrices en semaine.

EtErgo-03-EHPAD8

Age : 30 ans

Sexe : Féminin

3^{ème} année d'étude en ergothérapie

Problème d'enregistrement, contenu effacé (les éléments essentiels ont été retranscrits immédiatement)

Etudiante : 5 mots/représentations de la vieillesse :

- Isolement
- Solitude
- Empathie
- Dépendance
- Autonomie.

Grand public :

- Vieillir en bonne santé
- Vivre longtemps
- Le respect de l'âge, le rapport à l'âge
- C'est le résident qui donne la cadence. Difficile de donner la cadence
- Part d'humain.

Difficile de retrouver la distance car c'est leur lieu de vie.

Les soignants ont parfois leurs préférés.

La distance est compliquée avec la personne âgée.

Vivent très longtemps en maison de retraite.

Au début du stage en EHAPD, je pensais que c'était juste : pipi, caca, rien à faire.

Mais là j'adore, d'ailleurs je vais postuler.

On observe, on étudie, on peut leur faire faire plein de choses.

La difficulté est de doser leurs possibilités.

Une dame a un fauteuil mais justement qu'est-ce que je fais je les aide jusqu'au bout ?

Etude de la personne, de ses besoins.

Dans les autres services, on travaille que sur l'autonomie/la dépendance on fait des actes.

Là on est plus sur l'affectif/l'empathie.

Ils demandent des activités, certains résidents peuvent être pénibles.

Attention pour les soignants car pour travailler là il faut aimer les personnes âgées.

Des fois je me dis que je ne m'autorise pas à leur imposer des choses.

Durée de l'entretien : 15 mn 59 s

Age : 45 ans

Sexe : Femme

Elève aide-soignante

Parlez-moi de la prise en charge de la personne âgée.

C'est mon premier stage en EHPAD. Je suis dans le secteur 1, donc le secteur fermé pour les gens atteints d'Alzheimer.

Donc vous n'êtes que sur ce secteur ?

Oui absolument, c'est mon stage en psychiatrie, et donc la maladie m'était complètement inconnue. Je découvre au fur et à mesure et ça ne fait que 10 jours que je suis là donc c'est vrai que ça fait très récent. J'essaie d'évoluer au mieux avec les personnes. L'échange est difficile, très difficile. A part ça il y a un échange, c'est physique, c'est le regard, le toucher. Voilà c'est important.

Il y a combien de résidents ?

Il y a 20 résidents, et il y a des personnes qui viennent la journée. Une personne qui vient le lundi le mercredi et le vendredi. Elle reste la journée, arrive à 9h mange le repas de midi ici et repart ensuite le soir.

Qu'est-ce qui vous a peut-être interpellée ?

Le manque de temps. Moi en tant qu'élève du coup je le prends. C'est riche parce que mes collègues n'ont visiblement pas le temps de passer beaucoup de temps auprès des gens, malheureusement.

Ces personnes âgées qu'est-ce qu'elles apportent, ou pas ?

C'est une remise en question, parce qu'on peut être confronté à la maladie nous aussi. Après c'est un échange. Je ne sais pas après, je découvre.

Vous dites que vous n'avez jamais été confrontée à la maladie ?

D'Alzheimer, pour moi c'était vraiment inconnu.

Et donc comme c'était inconnu, mais du coup entre ce qu'on peut en dire et ce que vous voyez ?

Pour l'instant je ne m'y retrouve pas. Je trouve qu'ils sont très seuls. Ces personnes sont seules. Il y a des familles mais, pas beaucoup. Très peu à mon goût. Après je suis consciente qu'on a une vie, ils ont leur métiers, c'est normal mais je trouve que les personnes sont quand même seules.

Est-ce que vous avez pu repérer si ce sont des personnes dont les familles s'étaient beaucoup investies en amont ?

Non je ne sais pas. Bon il y a une personne où ils étaient très très famille et ils ont fait le maximum pour cette personne, pour la maintenir à domicile et puis bon moins dans les dernier temps. Donc je pense qu'ils se sont investis.

Et ils ne viennent pas ?

Moi je ne les ai pas vus, ils sont venus c'est sûr puisqu'il y a des roses dans sa chambre. Et puis je ne suis pas là H24 donc ils sont certainement venus hier après-midi lui apporter un bouquet de roses parce qu'elle adore les roses, les fleurs en général.

Vous avez des parents encore ?

Non pas de parents, pas de grands-parents.

C'est vrai que je n'ai pas de proches qui auraient pu être dans cette situation.

Et vous auriez pu vous dire que ça peut vous arriver ?

Bien sûr. Je me dis que si un jour c'est moi qui devenait comme ça, mes enfants réagiraient comment ? C'est terrible.

Qu'est-ce qui est le plus terrible avec ces personnes ?

C'est de ne pas se souvenir, mais bon ils sont dans leur monde donc je ne suis pas sûre qu'ils soient conscients de ça en fait.

Est-ce qu'ils ont des activités ?

Oui, ils en ont. Moi j'en ai vu quelques-unes, j'ai vu le jeudi une fille d'une résidente qui vient chanter avec un accordéoniste. Ils participent plus ou moins mais ça leur plait car c'est leur environnement. La lecture, j'essaie de les stimuler pour lire mais non ça ils n'aiment pas trop. Les jeux il n'y en a pas beaucoup.

Vous avez pu repérer l'âge moyen ?

Non je ne sais pas.

C'est des personnes très très âgées ?

Oui !

Votre projet professionnel il est de travailler où ?

J'aurais bien aimé un service actif, retourner en chirurgie, mais je pense que j'irai en EHPAD.

C'est compliqué parfois pour les promotions professionnelles ?

Oui bon après c'est un choix je le savais donc il n'y a pas de souci.

Est-ce que vous pouvez me donner 5 mots sur la vieillesse ?

Ride, mémoire, déambuler, peur de vieillir, accompagner.

Classez-les :

Accompagnement, peur de vieillir, mémoire, déambuler, ride.

La prise en charge se situe là, accompagner ?

Bien sûr je pense oui ! C'est important de prendre le temps, de répéter, en plus avec des personnes Alzheimer, il faut tout dire, tout préciser.

C'est épuisant ?

Oui, oui oui bien sûr. Arrivé à la fin de la toilette on se dit ouhh ! Parce qu'il faut tout décortiquer. Mais c'est bien c'est important. Parce qu'à la fin du soin la personne va me dire « merci madame c'est gentil, vous avez été gentille ça m'a fait du bien ».

Est-ce que vous pensez que l'animation est quelque chose qu'il faudrait investir ?

Je pense, parce qu'ils ont besoin de ne pas nous voir en tant que soignant que pour les actes et qu'on soit là aussi pour échanger d'autres choses. Comme mettre une personne dans sa chambre parce qu'elle crie face à la fenêtre et non face à un mur. Ce sont des choses bénignes mais importantes. Regarder l'extérieur ça peut être plus joyeux.

C'est vrai que parfois les collègues ne pensent pas à ça parce qu'ils sont dans l'acte.

Donc c'est vrai qu'en suivant les collègues j'ai vu très peu d'animations.

Est-ce qu'ils en parlent ?

Non ils n'en parlent pas parce qu'ils n'ont pas le temps.

Ils l'expriment ce manque de temps ?

Oui.

Mais par rapport aux tâches ou par manque de temps parce qu'ils pourraient faire d'autres choses ?

Par rapport aux tâches.

C'est difficile ?

Ah oui oui, puis moi c'est un secteur que je ne connais pas et le début du stage a été dur. Après on se plie aux choses, mais je pars du principe que je veux faire les choses bien, que je suis là pour apprendre donc je prends le temps avec les personnes. Et elles apprécient, même si elles n'ont pas leur tête.

Et si on demandait au grand public ce qu'il pense de la vieillesse ?

Ennuyant, pénible, inconscience, ce n'est pas leur problème, admiration sur les soignants.

Classez-les :

Ennuyant, pénible, admiration pour les soignants, inconscience, pas leur problème.

Il y a d'autres choses que vous souhaitez me dire sur cette prise en charge ?

Je crois qu'on a fait le tour. Mais que c'est compliqué quand même.

Oui je sens bien que c'est comme si vous aviez pris un mur.

Oui et puis c'est vraiment le stage en psychiatrie donc les portes fermées ! Après c'est très propre, les locaux sont bien adaptés les chambres sont propres, il y a des douches dans chaque chambre. Ils déambulent avec plein d'extérieurs s'ils le veulent. Vraiment c'est très bien.

On dirait vraiment que vous avez pris en mur. En tout cas comme vous l'exprimez. Entre ce que vous vous représentiez avant et là qu'est-ce qui diffère ?

Je pensais trouver une structure où on prenait plus de temps avec les gens et qu'on donnait plus de moyens pour prendre du temps avec les gens.

Je pensais qu'on prenait plus soin de la personne par rapport à la maladie.

En tout cas le dialogue avec les personnes me manque beaucoup.

Entretiens des familles

Famille-1-EHPAD10

Durée de l'entretien : 35 mn 17 s

Femme : 76 ans

Mari résident en EHPAD : 80 ans

J'aimerais que vous me parliez des raisons. Pourquoi a-t-il été institutionnalisé? Je suppose qu'il était à la maison ?

Il était à la maison avec ma fille nous nous étions aperçus qu'il y avait des oublis, qui devenaient quand même importants. Donc notre médecin traitant de l'époque a demandé après les tests d'usage un IRM² et à l'IRM il a été vu qu'il y avait évidemment des parties du cerveau qui étaient endommagées. Donc que probablement, le médecin de l'époque avait dit « on va vers un Alzheimer ».

Et ça c'était il y a longtemps ?

Et bien ça a commencé il devait avoir 75 ans quand on a commencé à constater un peu ses oublis.

C'était sur quoi ces oublis ? Vous vous rappelez ?

Ben les oublis, il était parti chez ma fille, il ne savait plus trop où il était. Il était parti en voiture, jusqu'au dernier moment a très très bien conduit, mais par contre c'était plutôt sur l'environnement, là où on habite etc. Il commençait à ne pas bien savoir où il se trouvait à ce moment-là.

D'accord. Et votre fille elle avait repéré ça ? Vous avez juste une fille ?

Oui, oui elle l'avait repéré donc évidemment nous avons fait ce qu'il fallait pour savoir ce qu'il en était. Et puis le docteur m'a dit « nous irons c'est sûr vers un Alzheimer ».

D'accord. Donc il est resté à la maison jusqu'à ce moment-là.

Il est resté à la maison, mon mari on ne lui a pas dit qu'il allait vers cette maladie. Il était absolument anti-médicament. Parce qu'il disait que le corps devait lui-même s'immuniser par lui-même. Donc c'était très difficile de lui faire prendre un médicament. Et ce qui s'est passé c'est que bien sûr il y a eu après les moments d'agressivité qui sont liés à cette maladie. Surtout ne pas les contrarier, jamais, parce que à ce moment-là ils se sentent agressés, ils ne comprennent pas et évidemment, leur moyen de défense c'est de se défendre. Je

² IRM : Imagerie par Résonance Médicale

connais hélas cette maladie parce que ma grand-mère l'a eue. Je ne pensais pas y être confrontée à nouveau et aussi proche de mon mari. Donc je savais que c'était des moments qui sont absolument imprévisibles. Et sur des sujets dont on ne se douterait pas. Parce qu'on a l'impression que tout va bien et d'un seul coup sur des choses futiles cette agressivité monte et quand c'est parti beh...

Vous avez un souvenir d'une situation comme ça ?

Ahhhhh oui oui oui. J'ai tenu le coup pendant presque 4 ans. Euh... Notamment je me souviens bien un soir on était très calme et puis je l'ai vu descendre l'escalier à une vitesse incroyable. Il a ouvert la porte ma petite voiture était devant. Il est remonté il m'a attrapé le col en disant « qu'est-ce que c'est que cette voiture tu as intérêt à me dire la vérité sinon ça va aller très mal ! ». Moi je gardais toujours mon calme. J'ai maîtrisé la situation. Mais il y avait des choses comme ça en plus, il y a quelque chose sur lequel il était excité c'était sa mère qui malheureusement est décédée depuis longtemps. Il fallait qu'il prenne des nouvelles de sa mère. Il allait se faire fâcher s'il ne donnait pas de nouvelles. Il fallait lui téléphoner, alors il composait notre numéro je le laissais faire toujours. Evidemment il n'y avait personne puisque c'était notre numéro. Et dans cette maladie c'est quand on arrive le soir qu'il y a les problèmes qui se lèvent. C'est ce que moi j'appelais les démons de minuit. Parce qu'au contraire d'un actif qui a travaillé la journée et qui va se reposer la nuit, le malade d'Alzheimer, c'est à partir du moment où le soir tombe que se réveillent comme je disais les démons de minuit. Il pouvait s'assoupir, dormir et tout d'un coup à 3h du matin je le voyais se lever. Moi j'avais toujours les oreilles aux aguets et je me disais « qu'est-ce qui se passe ? » « je m'habille parce que j'ai rendez-vous avec les copains, je pars à la pêche ! ». 3h du matin. Fallait toujours parler doucement, dialoguer pour arriver à le raisonner. Ça durait une heure, une heure et demie avant de pouvoir se recoucher. Et le problème de sa mère avec qui il a toujours été fusionnel puisqu'ils ont traversé tous les deux des périodes très dures, la persécution nazie tout ça. Donc il est resté pendant toute la guerre et il avait 2 ans quand la guerre a commencé en 39. Il en avait 8 quand ça c'est terminé c'était en Pologne, il fallait se cacher pendant l'hiver par moins 20 moins 30 dans les bois, donc il est resté très fusionnel avec elle. Et c'est pour ça que sa mère revenait toujours sur le tapis. Le soir, vers les 19h fallait qu'on monte en voiture, il fallait s'y donner parce qu'il cherchait la maison de sa mère. Alors je laissais tout faire, pas la peine de contrarier c'est inutile, vous ne pouvez pas. Vous ne pouvez plus faire admettre, on ne peut pas dialoguer, il n'y a pas de dialogue possible. Ce qu'il faut c'est faire ce qu'il demande. Alors il fallait s'y donner dans P. pour trouver cette maison qu'il cherchait. Et puis au bout d'un certain temps, il disait « ah beh non ! ». Alors je disais « où est-ce que je vais ? Est-ce que je tourne à gauche, est-ce que je

tourne à droite ? Dis-moi ». Et puis au bout d'un certain temps « bon beh c'est pas la peine on rentre ». Et ça c'était tous les soirs.

Et pendant 3 ans vous avez vécu ça ?

Oui disons au moins les deux ans et demi, trois ans dernière année. C'était comme ça.

Et ça a été en s'accentuant ?

Ça a été en s'accentuant, toujours pareil, puisque c'était très difficile de lui administrer un médicament. Et puis le docteur m'avait dit « il faudra qu'on fasse quelque chose parce que maintenant c'est votre peau que vous risquez ».

Vous en aviez conscience de ça ?

J'en avais conscience mais si vous voulez, avec mon mari ça a été magnifique, on a eu 52 ans d'une vie extraordinaire, alors je me disais que pour lui il fallait que je tienne le plus longtemps possible. Jusqu'au moment où ça a été le désastre parce que le matin je l'avais emmené à L., on avait fait des courses tous les deux c'était très bien. Et puis on est revenu, le portail était fermé et alors « pourquoi le portail était fermé ? ». Il aurait été ouvert ça aurait été pareil. Alors ça a commencé, c'était le moment du repas. Je commençais à préparer le repas et il me dit « non non tu ne prépares rien tu n'es pas chez toi ici, il faut attendre que ma femme arrive. » Là ça commençait. « Ce n'est pas à toi de faire le repas ». Alors bien sûr je ne disais toujours rien du tout. Et puis après il a fermé les portes et je ne pouvais pas sortir. Même pas appeler les voisins. Alors heureusement que j'avais mon portable sur moi. J'ai fait le numéro d'une amie qui n'est pas très loin. Elle est arrivée immédiatement. C'était un ex-visiteur médical, elle connaissait puis elle savait tout. Elle est arrivée elle a sonné alors évidemment il est allé ouvrir parce que quelqu'un sonnait. Et puis elle avait l'habitude de le détendre donc elle lui a dit « c'est oui » et puis comme ça j'ai pu téléphoner au docteur qui a dit que cette fois-ci il faut qu'il soit hospitalisé parce que ça va aller très mal pour vous.

Ça a été dur ce moment de passage entre chez vous et l'institution ?

Ahhhhh beh oui ! Bien sûr parce que j'aurais bien voulu que les choses se passent autrement mais bon il n'y avait pas le choix. Et étant donné qu'il n'y avait le choix il le fallait. D'abord parce qu'il avait besoin d'un traitement pour éviter, pour essayer de freiner un peu, compte tenu que tout le monde sait qu'il n'y a pas de guérison possible. Mais essayer de freiner un peu. Donc effectivement avec le traitement qu'il a là pour le moment il nous reconnaît tous. C'est une grande satisfaction pour nous. Parce que depuis qu'il a ce traitement il nous reconnaît tous. Ma fille, mon gendre avec qui il s'entend très bien. Chaque fois qu'il le voit arriver son visage s'éclaire. Et moi il sait qui je suis, c'est une satisfaction

pour l'instant. Et puis évidemment depuis qu'il est là eux ils peuvent se permettre de diminuer un peu ou augmenter quand ils sentent que la nervosité remonte.

Vous avez eu des aides à moment donné ?

Non, tant qu'il a été avec moi je n'avais personne.

C'est parce qu'on ne vous l'avait pas proposé ?

Et bien de toute façon on ne me l'a pas proposé pour la bonne raison que mon mari n'aurait pas accepté quelqu'un d'étranger dans la maison. On avait toujours fait les affaires tous les deux parce qu'on était très complémentaire. Donc quelqu'un à la maison ça n'aurait pas été possible de toute façon.

Il faisait quoi comme travail votre mari ?

Il était dans le commerce, il était très sociable très gentil très doux et justement le docteur me disait qu'avec ce qu'il a vécu il pourrait être aigri et c'est tout le contraire. C'est quelqu'un qui aime les gens, qui aime être au milieu du monde et puis c'était un footballeur. C'était sa passion. Il a joué au LFC, il a été regardé depuis l'âge de 16-17 ans et il a joué vraiment vraiment jusqu'à l'âge de 50. Et ensuite à l'époque il était très jeune on ne venait que d'être marié. Ce sont les anciens du foot de l'époque qui étaient venus lui dire « tu devrais jouer avec nous ». Et il a joué jusqu'à 79 ans, tous les jeudis au stade avec les anciens. Il a joué jusqu'à un mois de son hospitalisation. Sa passion c'était le foot.

Et ça ne posait pas de problème au foot ?

Ça ne posait pas de problème, il jouait c'était une passion et les personnes avec qui il jouait disaient que c'est incroyable la technicité qu'il a sur le terrain et ça, ça lui est resté. C'est imprégné dans le disque dur. Ils lui avaient même dit « tu te rends compte que tu as marqué un but ». Enfin bref, quand il était dans le jeu il était dans le jeu. Et là il y a peut-être trois semaines quand je suis arrivée il m'a dit « j'étais en train de chercher mes affaires de foot, parce qu'il faut que j'y aille » alors je lui ai dit « ah mais oui mais on n'est pas jeudi ». « Ah oui !!!! Ah bon d'accord ». Alors que maintenant ce n'est pas possible.

Et ici il se rend compte qu'il n'est pas chez lui ?

Oui il se rend compte parce que je suis obligée de prendre un petit subterfuge pour m'en aller le soir. Je lui dis que j'ai un rendez-vous chez le kiné parce que j'ai mal à mon genou. Ce qui a été vrai un certain temps, et que je vais revenir après. Et puis « bon beh d'accord, je t'attends ici et puis tu vas revenir ». Car quand je suis longtemps avec lui il me dit « quand est-ce qu'on va à la maison ? ». Donc il se rend bien compte que ce n'est pas sa maison. Et

malgré tout, les choses s'évaporent puisque tous les soirs je lui dis le même registre et le lendemain il oublie.

Et tous les jours vous venez ?

Oui, toutes les après-midi. Pour essayer de maintenir le plus possible cette liaison, avec quelqu'un qu'il connaît bien, qui lui apporte un peu de repère.

Et votre fille vient aussi ?

Ma fille vient évidemment autant qu'elle le peut avec son travail. Mon gendre pareil, compte tenu du travail.

Vous avez des petits-enfants ?

Oui !

Ils viennent aussi ?

Et bien pas très souvent mais ma petite-fille l'aînée elle a des études très pointues donc pas beaucoup de liberté, même pas du tout. Elle, le travail c'est du lundi au dimanche. Mais par contre ce que nous faisons, parce que pas question que je l'amène chez moi, quand le temps le permet et quand il va bien on va prendre le thé chez ma fille. Et là il sait qu'il est chez ma fille parce que les AS quand il rentre lui disent « alors Sergio où as-tu été ? » « chez ma fille ».

Tout à l'heure vous avez dit « pas chez nous ». Vous avez peur de quoi ?

J'ai peur qu'il ne veuille pas repartir de la maison. Parce que comme il a des éclairs de lucidité, et le docteur me l'a déconseillé, et moi je comprends très bien qu'il pourrait reconnaître des choses sur lesquelles il s'était focalisé. Il avait deux passions c'était le foot et la pêche à la mouche, qui est également une activité sportive. Moi j'ai tout gardé dans le garage. Alors je ne voudrais pas qu'il voit des choses qui pourraient lui faire dire qu'il est chez lui. Donc on va chez ma fille, on prend le thé chez ma fille. Mes petites-filles le voient, on l'a sorti le jour de Noël, on l'a emmené avec nous, il avait ses cadeaux sous le sapin, il a mangé avec nous, il était très content mais après ce qui est drôle c'est que vers les 17h 17h30 il m'a dit « et bien maintenant il faut partir ». Dans son inconscient il savait que ce n'était pas là qu'il allait rester coucher. Mais il était très content.

Il vous parle de ce qu'il vit ici ?

Pas du tout, et moi je lui demande s'il parle aux autres personnes et il me dit « non qu'est-ce que tu veux qu'ils me disent ? ». Et il me dit souvent « je suis seul ». Et je pense qu'il sent cette solitude, parce que parler avec les autres de quoi ?

Oui il est à un stade où il a encore conscience de certaines choses.

On voit bien qu'il y a beaucoup de choses qui s'évaporent mais il y a encore des petites choses qui sont restées ancrées dans ses repères.

Vous pensez que c'est stabilisé pour le moment ?

Depuis qu'il est là il est stabilisé au point de vue agressivité car il est beaucoup plus calme. Ils avaient baissé le traitement et ils se sont rendu compte que sans agresser personne ils sentaient une petite nervosité, donc ils ont raugmenté.

Là il est calme, et c'est vrai qu'il dort pas mal.

Sinon il mange bien ?

Oui les AS me disent qu'il mange bien, qu'il a un appétit tout à fait correct. On ne voit rien pour l'instant. A part qu'il a eu la fameuse épidémie de gastro. Donc il a été mal en point pendant trois quatre jours et puis maintenant ça va mieux. A B. ils en ont eu plein. Je suis quand même venue.

Il y a des activités qui sont proposées pour les occuper ?

Et bien malheureusement nous avons une animatrice jusqu'au mois d'Août extraordinaire, et son contrat n'a pas été reconduit, puisque d'après le gouvernement ce ne sont pas des contrats qui servent à grand-chose. Donc on les a supprimés, il n'y a plus personne mis à part le mardi après-midi, il y a deux dames qui viennent avec un accordéoniste pour faire un peu d'animation pendant 1h30.

Comment vous vivez cette période en institution où vous venez tous les jours ? Pour vous c'est peut-être un soulagement mais de l'autre côté c'est compliqué ?

Je dirai que je le vis à peu près sereinement. Parce qu'il n'y avait pas le choix pour son bien-être. Il fallait qu'il soit là. Donc moi je viens tous les après-midi pour le voir, ça me fait plaisir aussi. Tant qu'il me reconnaît c'est une satisfaction et après moi je suis très occupée à la maison. J'ai beaucoup de travail à la maison. Je suis quelqu'un de très actif. Donc dans le travail on pense à autre chose et puis ça fait une diversion.

Vous avez quoi comme activités ?

Je m'occupe d'entretenir toute seule la maison qui est assez importante. Je m'occupe de mon jardin ça va bientôt commencer. Je m'occupe de mes petites-filles. Je fais le taxi pour amener, quand les professeurs sont absents comme tout le monde travaille on appelle mamie. J'ai le contact de mes petites-filles et je pense que c'est très important car ce sont elles qui me boostent parce que la jeunesse ça vous amène vers le haut. Et puis elles me racontent leurs petites histoires.

Elles ont quel âge ?

Une qui a 18 ans et demi et l'autre 16 ans dans un mois. Donc ce sont des grandes avec qui on peut parler, avec qui on peut dialoguer, entretenir des conversations.

Elles en parlent de leur grand-père même si elles ne viennent pas souvent ? Comment elles vivent ça ?

Leur grand-père c'était beaucoup pour elles, parce qu'on les a quand même pratiquement élevées pour aider les parents qui étaient au travail. Donc il leur a donné le biberon, il les a changées, il s'est plus occupé de ses petites-filles que de sa fille, parce qu'il travaillait alors que là il faisait rien. Elles ont beaucoup d'amour pour leur grand-père mais je crois qu'elles n'ont pas trop envie de venir ici. Où elles sont contentes c'est quand je l'emmène le dimanche après-midi.

Ici non ?

Elles sont venues, mais je vois que ça leur fait de la peine, alors que quand je l'emmène le dimanche après-midi pour prendre le thé aussitôt elles viennent. Ça a été les 18 ans de ma petite-fille au mois de septembre dernier. C'est mon mari qui lui a offert son cadeau. On a des photos elle était contente, elle a dit « merci papi », on a essayé de maintenir toujours ce contact familial.

Oui pour que ça lui apporte aussi à lui.

Oui parce que ses petites-filles c'était très important pour lui. Mais je le tiens toujours au courant même si il oublie, je le tiens toujours au courant. Elles ont fait de la musique toutes les deux alors je lui dis « tu vois il va y avoir une audition ». Parce qu'il a été à toutes les auditions. Et même si il ne s'en souvient pas après tant pis.

Ça fait rien vous avez raison.

Je raconte toujours. Et à ce moment-là quand il y a des réussites je vois qu'il est content. Il me dit « c'est bien c'est bien ». Même s'il ne réagit qu'un quart d'heure ça fait rien.

Qu'est-ce que vous appréhendez le plus maintenant ?

Le jour où il ne me reconnaîtra plus. C'est ça parce que comme je vous ai dit j'ai vécu avec ma grand-mère qui était à la maison, avec qui je couchais quand j'étais toute petite. Et le jour où elle ne m'a plus reconnue, là c'est dur. C'est quand on va vers le néant et qu'il y a le mur devant vous et rien. Malheureusement ... c'est comme ça.

Vous y pensez ? Vous vous y préparez ?

Je veux pas trop y penser car je me dis que ça sera assez tôt d'y penser quand le moment sera venu, pour le moment on va se satisfaire de ce qu'il y a ici. Je sais combien c'est dur quand il n'y a plus ce dialogue.

Vous pensez que vous auriez pu le garder avec des aides ?

J'y ai pensé bien des fois et comme mon mari n'acceptait pas l'idée je pense que ça n'aurait pas été possible. Non... Avec cette maladie, peut-être qu'un jour ç'aurait été, un jour non. On n'aurait pas pu avoir un suivi correct. On aurait été en face de fluctuations.

Vous étiez arrivés au bout du chemin possible.

De toute façon on était arrivé au bout et comme on ne pouvait pas le soigner comme on le voulait, même un infirmier n'aurait pas accepté. Ici ils le mettent dans une position en lui disant de boire, ils ont des moyens pour qu'il ne se rende pas compte qu'il ingurgite des gouttes. Et c'est pour ça que le docteur m'avait dit qu'on n'a pas d'autre solution.

Vous êtes arrivés au bout au bout. Vous pensez qu'il vit les choses pas trop mal.

Je dis qu'il n'est pas trop mal, il a l'habitude des visages des hôtelières ou AS, elles sont toutes très gentilles. Il y a un très bon contact avec le personnel et puis je pense que c'est le maximum de ce qu'on peut faire.

Il a encore un peu d'autonomie ? S'il fait sa toilette.

Elles me disent qu'il fait sa toilette, il se rase je pense le matin, pour l'instant il y a de l'autonomie de ce côté-là.

Il regarde la télé ?

Plus du tout, alors que chaque fois qu'il y avait un match il regardait. Au début oui, elles lui mettaient la télé le soir mais petit à petit il n'a plus regardé.

C'est compliqué cette situation.

Ohhh oui puis le malade se détache petit à petit.

Il y a des choses que vous souhaiteriez me dire sur cette situation qu'on n'a pas abordées ?

Beh non ce que je peux vous dire c'est que pour l'instant grâce à mon aide familiale que j'ai, le fait que je m'occupe beaucoup de mes deux jeunes que j'ai la santé pour pouvoir faire tout ce qu'il y a à faire ça me permet d'avoir cette porte de sortie, comme une bouffée d'oxygène. Et puis j'ai une amie notamment, ça fait 50 ans. Je suis très fidèle en amie et quand on a une amie ou deux c'est le maximum. C'est vrai que je suis bien entourée c'est une chance. J'ai ma famille et mon amie sur place et donc ça aide et ça apporte un plus. C'est pour ça que je dirais que je fais comme j'avais toujours l'habitude de faire mis à part que les après-midi je reste deux heures avec lui et pour le reste je n'ai rien changé.

Famille-2-EHPAD10

Durée de l'entretien : 18 mn 16 s

Femme : 79 ans

Mari résident en EHPAD : 80 ans

Comment avez-vous remarqué les difficultés qu'elle pouvait avoir ? Quand est-ce que ça a commencé ? Est-ce que c'est vous qui avez repéré ces problèmes ? Est-ce que c'est quelqu'un d'autre ?

Mon fils et moi avons repéré des petits indices. Moi j'ai remarqué des petits signes au bout de 50 ans de mariage, donc c'était en 2011. Et il y avait quelques petites paroles qui me semblaient bizarres, ou quand elle discutait avec sa sœur. Bon j'ai pas pris trop d'attention sur le coup et puis petit à petit je me suis rendu compte qu'il y avait des petites choses qui intervenaient. Une fois on est allé à une grande surface mon épouse a réglé par chèque et puis quand elle a récupéré le ticket de caisse, elle a refait un chèque. Et la caissière lui a dit « mais madame vous m'avez déjà payé ».

Mon épouse qui était administrative avant était très à cheval là-dessus donc ça m'a surpris de voir qu'elle faisait ça. Et puis petit à petit j'ai découvert certaines petites choses, dans la façon de se conduire à la maison. Elle qui était très ordonnée, elle reprenait les affaires dans l'armoire et me mettait ça en vrac dans des sacs qu'elle déposait sur le palier. Et puis ça a continué comme ça et un jour j'étais dans la cuisine et elle au jardin. Je monte pour lui parler et je ne la trouve pas. Je fais toute la maison mais je ne la vois pas. Alors je me suis demandé ce qu'il se passe. Je suis sorti devant chez moi je suis allé au bout de mon impasse et puis je l'ai aperçue en bas de la rue, elle partait je ne sais pas où. Je l'ai rattrapée et puis ça s'est passé une seconde fois et là j'ai eu peur car je ne la retrouvais pas du tout. Je suis descendu presque jusqu'à Aix au magasin Lidl, et puis ne la trouvant pas je suis rentré dans ce magasin et puis je l'ai vue à la caisse. Elle était à la caisse elle avait pris deux ou trois choses mais elle n'avait rien pour payer. Alors à partir de ce moment-là, je l'ai surveillée au maximum. Le docteur m'a envoyé voir une neurologue et puis la décision de l'amener ici, elle a été faite parce que la nuit elle se réveillait. Chaque nuit j'étais réveillé, et puis une nuit elle s'est levée je ne me suis pas réveillé. J'ai entendu des cris, tout était éteint, alors j'ai traversé la chambre le couloir la cuisine. J'entendais les cris qui venaient du sous-sol. L'escalier dans le noir et mon épouse était effondrée au bas de l'escalier, le crâne ouvert sur le carrelage. Alors à partir de là le docteur a dit qu'il fallait prendre des dispositions. Et puis trois quatre jours après, mon fils qui est loin d'ici est venu. Elle s'est montrée très très très agressive envers lui. C'est une personne qui toute sa vie a été d'une douceur extrême. Mon fils m'a dit « Papa tu ne peux pas rester comme ça ! ». Ça faisait près d'un an que ça

durait comme ça. Il m'a dit « tu ne peux pas rester comme ça, va falloir faire quelque chose, on va l'emmenner aux urgences pour qu'un médecin la voit ! ». Alors on l'a emmenée en voiture aux urgences. Aux urgences elle ne pouvait plus descendre de la voiture, il a fallu que ce soit trois infirmiers qui viennent la chercher pour la sortir. Elle en a mordu un et puis à partir de là elle est restée à l'hôpital et puis ensuite elle a été à Léger et puis elle est arrivée ici.

Vous n'avez qu'un fils ?

Oui je n'ai qu'un fils. Il est militaire et à ce moment-là il était parti pour quatre ans aux Emirats Arabes. Maintenant il est affecté à la base à Nancy.

Et cette agressivité c'était comme ça ?

Jamais, elle a toujours été d'une douceur. On a eu 57 ans de mariage, on n'a jamais eu un échange plus haut que l'autre. Jamais une dispute jamais rien. Elle était d'une douceur extrême elle faisait attention à tout, à ce qu'elle disait.

Comment vous avez vécu ça, toute cette période d'instabilité et de passage à l'institution ?

J'étais déboussolé, très mal. Et puis mon fils par Skype m'appelle tous les jours donc tous les jours depuis quatre ans ça me donne grand secours et depuis quatre ans je viens tous les jours tous les après-midi.

Je n'étais pas venu pendant sept huit jours parce que j'étais malade.

Mais tous les jours vous êtes là ! Et c'est important pour vous ? Pour elle ?

Pour elle je ne pense pas, je ne pense pas parce que d'abord elle est victime d'aphasie donc elle ne parle pas elle lâche un mot « oui » « non » de temps en temps mais il n'y a pas d'échange. Pour arriver à capter son attention il faut vraiment que je me mette accroupi devant elle et qu'elle me regarde vraiment dans les yeux, sinon elle ne me voit pas.

Elle vous reconnaît ?

(Il souffle) Je ne pense pas. Je ne pense pas. De temps en temps si ses yeux se braquent sur moi elle a un petit sourire mais est-ce qu'elle me reconnaît ? Est-ce qu'elle pourrait faire ça à une autre personne....

Et ce phénomène de ne pas reconnaître, ça a été progressif ?

Les huit premiers jours, mais du premier jour où elle a été ici, jamais elle ne m'a demandé pourquoi elle était là. Elle ne m'a jamais parlé de la maison. Ça a été une page de tournée en deux secondes.

Elle est aphasique parce qu'elle a eu un autre problème ?

Non non, surtout qu'elle parlait pas mal. Elle a fait une carrière militaire comme moi. Elle a commandé le bureau Air information de L., elle faisait de l'information dans les lycées et les collèges. Donc c'était assez surprenant de voir cette coupure de parole qui est intervenue d'une façon très rapide.

Et les médecins ils expliquent ça en lien avec la pathologie ?

Oui. On n'en a pas parlé longuement un jour je leur ai demandé ils m'ont dit que bon c'était comme ça.

C'est dur ?

Oui ! Oui c'est très dur, je me demande par moment comment j'arrive à tenir le choc.

Et malgré tout vous venez tous les jours ?

Ah oui ! Peut-être que pour elle ça ne lui fait rien, mais moi j'aurais un manque. Même mes enfants me demandent d'aller chez eux parfois et je leur dis que non je ne peux pas.

Pourquoi ?

Ah beh j'ai l'impression de lui enlever quelque chose, je sais pas. C'est trop dur.

Et chez vous, vous avez des aides ?

Je me débrouille ! Non je n'ai pas d'aide. Je me débrouille. J'ai laissé tomber le jardin, je ne suis plus motivé pour ça. Je m'occupe de la maison, le ménage, la lessive, le repassage.

Vous pensez qu'à l'époque quand elle a chuté, on ne vous a pas proposé des aides ?

On ne vous a pas dit « bon éventuellement vous pourrez la ramener à la maison en mettant des aides » ?

Non ! non ! non !

Et votre fils comment il vit ça ?

Mal ! Parce que c'est un fils unique, il est loin de sa maman et puis ça lui fait mal de la voir dans cet état-là. Alors il le vit très mal lui aussi.

Il arrive à venir quand même ?

Oui mais bon en 4 ans il est parti au Tchad, il est revenu trois mois après, il est parti trois mois au Emirats Arabes encore et là il est rentré. Enfin voilà !

Et vous avez des petits-enfants ?

Oui deux et une arrière-petite-fille.

Et ils viennent des fois ? Ou ils en parlent ?

Ah ils en parlent ! Ils viennent de temps en temps !

Est-ce qu'elle sort parfois ?

Oui je la sors dans la rue, je lui fais faire de grands tours. Quand le temps le permet que c'est la bonne saison, je l'emmène dans les parcs ou le long de la Vienne pour qu'elle respire un air autre que celui de l'air confiné d'ici. Ça la change et puis elle voit un peu de monde, de l'animation. Ça la change et j'espère que ça lui apporte quelque chose.

Et vous l'amenez des fois à la maison ?

Non jamais. C'est-à-dire que au début je n'ai pas voulu car je me suis demandé ce qu'il se passerait si elle reconnaît sa maison. Et puis après elle ne s'apercevait de rien. Ça me ferait mal maintenant de la ramener à la maison.

On sent que ça vous pèse tout ça !

C'est un poids tout ça mais je lui dois ça. Et puis je le fais volontiers.

Et il y a des animations ou activités auxquelles elle participe ?

Non rien ! Je vous dis, pour capter son attention on arrive à la capter dix secondes. L'accordéoniste vient mais elle n'y fait pas attention.

Est-ce qu'elle est encore autonome pour manger, faire sa toilette ?

Pas trop, pour manger rarement, les AS me disent qu'elle arrive à manger quelques bricoles toute seule avec la cuillère mais le reste non.

Pareil pour la toilette ?

Très certainement. Ça fait longtemps que je n'ai pas demandé.

Bon de temps en temps elle fait des mouvements elle lève les bras et tout mais elle ne prend aucune initiative.

Il n'y a pas de période d'agressivité ?

Non !

C'est dur pour vous ça se voit.

Oui c'est dur... oui.

Vous êtes entouré un peu ?

Non !

Et votre fils ?

Et non étant militaire... Les collègues ils sont à T. ils sont à B... Ils sont de partout, mais à L. J'ai fini ma carrière à L. Mais parmi mes collègues je n'en ai que deux ou trois qui sont là. Y en a deux qui sont atteints de la maladie d'Alzheimer. Il y en a un autre qui est en mauvaise santé...

Vous êtes originaire d'où ?

De L.

Et votre épouse aussi ?

Non mon épouse est de ... (impossible à entendre).

J'avais demandé à être affecté ici.

Vous pouvez partager avec les autres familles quand même ?

Assez peu mais il y en a certains. Mais pas beaucoup.

Et ils disent un peu les mêmes choses ?

Très certainement. La dame que vous avez vue tout à l'heure c'est pareil.

On a l'impression que c'est une vie à part. Il y a eu...

Tout à fait il y a une coupure, c'est la transition totale. Plein de déplacements, plus d'activité.

Et comme on dit je ne suis plus motivé pour quoi que ce soit.

Oui c'est une cassure. Il y a eu la vie avant et la vie après.

Voilà.

Il y a d'autres choses que vous auriez envie de partager avec moi ?

Je vois difficilement mis à part ça car c'est le quotidien.

Vous ne vous accordez aucun espace pour souffler ?

Je regarde la télévision, pourtant j'aimais bien le sport. Je commence à regarder un match j'arrête en cours de route. Je pense à autre chose. Il n'y a que la lecture à priori pour laquelle il subsiste un petit intérêt. Alors je lis.

Vous êtes dans vos pensées, votre femme.

Oui... Puis je vous dis il y a pas d'entourage, donc il n'y a rien qui vous pousse à penser à autre chose.

Complètement replié sur cette situation.

Voilà.

Famille-3-EHPAD10

Durée entretien : 31 mn 54 s

Fils : 52 ans

Mère résidente en EHPAD : 96 ans

La personne avait déjà commencé à s'exprimer avant que le chercheur ait posé sa première question

Moi je n'avais reconnu que les grands principes, en l'occurrence qu'il avait un AIT c'est l'accident ischémique transitoire. C'est comme un AVC mais c'est plus petit et ça revient bien en général. Voilà ! Et donc d'après ce que j'en ai compris il y a des choses qui sont remontées par ses vaisseaux, ses artères ses je ne sais quoi et qui ont bloqué certaines fonctions donc du coup c'est à partir de là qu'il a commencé à... Le médecin qu'on avait vu à l'époque nous avait dit que parfois c'est imperceptible, parfois on ne voit même pas. Si ça se trouve il ne s'en rend même pas compte et puis petit à petit il en fait et on s'en rend pas compte et là il y a une dégradation qui se produit à un moment donné et donc voilà c'est à la suite de cette succession de petits AIT qu'on a pris la décision de le placer parce qu'avant d'être là il habitait chez ma sœur. Quand elle avait fait construire elle avait déjà prévu au niveau de sa maison d'aménager le rez-de-chaussée et elle habitait à l'étage. Bon ma mère elle était plus Alzheimer, Parkinson je sais plus trop, une saloperie quoi. Et donc on a fait aménager au fur et à mesure que la maladie de ma mère se prononçait. On aménageait en fonction. Arrive un moment où avant qu'il ne fasse tous ces problèmes-là, il se levait la nuit, il prenait cinq six petits déjeuners. Donc ça alertait ma sœur etc. Il n'avait plus de notion et ça devenait dangereux, il tombait, on ne s'en rendait pas compte parce que ma sœur elle vit sa vie. Elle sortait faire ses courses, voir des amis et mon père tombait et pouvait rester là longtemps. Donc on a pris la décision de l'aspect sécuritaire dans un premier temps. C'est pas qu'on ne pouvait pas s'en occuper mais on ne pouvait pas être avec lui 24/24 entre le travail, les enfants. C'était matériellement impossible d'être là 24/24 donc il fallait trouver une autre solution pour qu'il soit en sécurité physiquement et en termes de maladie.

Donc en fait c'est quand il est arrivé aux urgences qu'on vous a ouvert les yeux et qu'on vous a dit que ça devenait compliqué ?

Ah oui complètement ! Depuis la mort de ma mère on était complètement avec des œillères, on était abasourdi par ça. Mon père s'occupait de ma mère tout le temps.

Ah oui elle n'a pas été institutionnalisée ?

Elle a fini dans une chambre d'hôpital. On était toujours sur cette démarche que ce sont nos parents, on les aime ils nous ont cocoonés toute la vie donc on se doit, c'est presque un devoir. Et le problème c'est qu'en étant dans cette logique-là on a des œillères et on ne voit pas les choses. Mais aucun ! J'ai quatre frères et sœurs et aucun n'a été capable de comprendre cette dégradation. Et la dernière fois qu'il est tombé qu'il s'est fait mal c'est le médecin qui nous a dit « mais attendez on peut pas le garder comme ça c'est pas possible ! » et là on s'est dit « mais qu'est-ce qui nous dit ? ». Mais il avait raison. Je trouve qu'au-delà de l'aspect cru qu'il y a eu avec ce médecin-là, il a réussi à nous ouvrir les yeux vraiment et faire en sorte qu'on prenne les choses en mains car on était aveuglé.

Et il est resté longtemps au V80 ?

Il est resté du mois de juillet août jusqu'à décembre.

Quand vous racontez ça j'entends que ça a été compliqué la décision. Le médecin vous a dit que c'est comme ça.

Oui ça a été compliqué non pas de la prendre car on a bien vu qu'il prenait cinq six petits déjeuners dans la nuit, il se levait à n'importe quelle heure. Dans la journée il mangeait, ma sœur n'arrivait même plus à remplir le frigo. Il le descendait à une vitesse folle il prenait énormément de poids. Et on a bien vu qu'en termes de santé c'était pas bon. On l'a vu grossir on le voyait avoir du mal à se déplacer. Il tenait des discours de moins en moins cohérents... enfin voilà comment on fait. Et puis le médecin est arrivé. Donc la décision en elle-même ça n'a pas été très compliqué par contre la faire admettre à l'ensemble de la famille, parce que j'ai une sœur qui n'est pas très loin, mais mon frère du côté de la Vendée, une de mes sœurs est dans les Pyrénées, et une autre sœur dans les D-S.. Donc leur faire admettre tout ça, c'est là qu'était toute la difficulté.

Parce qu'ils n'avaient pas pris conscience de la difficulté de la situation ? Ou...

Non ils n'avaient pas eu l'électrochoc avec le médecin, nous on a pris une claque mais pas eux. Et quand ils viennent le voir c'est une fois de temps en temps. Ça les fait presque sourire de le voir un petit peu dérailler. On relativise on essaie de trouver une issue comique parce qu'on se voile la face à un moment donné. Mais au quotidien là on se dit « oui il y a un problème ». Et donc c'est la difficulté qu'on a eue de leur faire admettre qu'en fait il n'allait pas bien. Pour eux c'était quasiment normal, la suite logique de la vie.

Et au jour d'aujourd'hui ils sont toujours là-dedans ?

Non, non non ! Ils ont très bien compris parce que quand il était au V... on s'est tous retrouvé pour fêter son anniversaire il est né le 1^{er} janvier, on fêtait la nouvelle année son anniversaire en même temps et là ils ont bien compris qu'il ne pouvait pas être autonome dans la vie de tous les jours.

Là il est comment ? Vous arrivez à communiquer avec lui ?

Par moment il y a souvent, il est dans son monde mais de temps en temps il a quand même des moments de cohérence où on arrive à tenir une conversation presque normale je dirais. Il a un esprit coquin donc même avec les gens autour de lui il blague.

Il a les yeux un peu rieurs, je ne l'ai pas vu longtemps, je ne le connaissais pas mais c'est vrai...

Et à côté de ça il est comme tout le monde, il est plus énervé que d'autres fois, plus de bruits on l'a embêté un peu plus donc il est agacé. Mais globalement je le trouve beaucoup plus calme que quand il était au V80. Et je pense que c'est lié au fait qu'il y a du monde car au V80 il était dans sa chambre, dans son lit.

Oui c'est plus adapté ici.

Voilà ! Et puis je pense que c'est là-bas parce qu'il était tout seul au V..., enfin tout seul, il était avec un malade dans sa chambre mais dès qu'il avait un besoin il était incapable de sonner. Il criait pour se manifester. Et je pense qu'il a pris cette habitude là-bas et il l'a gardée.

Il est autonome ? On l'aide pour sa toilette tout ça ?

Oui je pense qu'il a besoin d'une grande aide parce qu'à 96 ans il n'a plus la souplesse. Il va mettre un point d'honneur à se raser tout seul mais la douche il ne peut pas.

Et pour manger il mange tout seul ?

Vu l'état de son gilet j'aurais tendance à dire oui (rire) mais je pense oui.

Et vous le sortez parfois ?

On en avait discuté avec ma sœur des D-S.. Et puis l'autre sœur elle a dit « le sortir c'est pas un problème, mais c'est le rentrer ». Donc du coup on a renoncé à le faire. On préfère venir le voir plus souvent.

Parce que vous pensez qu'il peut faire la différence entre ici et l'extérieur ?

Ah oui ! Ça a été une des raisons de son transfert ici car au V80 il n'a pas mis longtemps à trouver comment sortir du bâtiment et je crois qu'ils l'ont retrouvé au boulevard.

Ah il a fait une fugue !

Voilà, il en a fait plusieurs. La première fois il l'ont retrouvé dans le couloir qui mène du V... à R. mais la dernière fois quand ils l'ont trouvé loin des bâtiments ils ont eu peur. Je trouve que le bâtiment n'est pas bien fait car sa chambre donnait juste en face de la porte des escaliers et cette porte là malheureusement elle s'ouvre en la poussant donc ça donnait. Je crois qu'ils ont eu peur de tout ça. Et puis la médecin est venue me trouver en me demandant si on acceptait j'ai dit oui. Alors au début j'avais peur car c'était une unité fermée, il va penser qu'il est en prison mais en fait ça s'est pas trop mal passé.

Oui c'est fermé mais ils peuvent marcher, il y a de l'espace.

Il y a beaucoup de couloirs donc ils peuvent marcher, c'est pas encombré.

C'est plus adapté ici ?

Non là je trouve qu'il est bien et comme je vous dis je le trouve beaucoup plus calme et posé que lorsqu'il était au V... Pour vous donner une idée le V80 c'était plus pratique en termes de géographie mais il y a des fois j'avais même peur d'y aller car je ne savais pas dans quel état j'allais le trouver. Alors que là c'est pas du tout pareil. Il y a la distance mais je suis moins inquiet car il a une régularité d'humeur globale plus stable.

Oui puis là ils sont habitués ils ont dû adapter les thérapeutiques.

Oui je pense. Même si je ne vois que l'extérieur.

Oui mais vous le verriez. Et il vous reconnaît ?

Oui ! Parce que je viens le voir, ma sœur aussi, on essaie de s'alterner. Il y a ce roulement qui fait que... Mais je ne suis pas certain qu'il reconnaîtrait mes enfants. C'est pas simple pour eux non plus, ou ses enfants qui sont loin et qui viennent le voir épisodiquement. Il y a des personnages marquants, mon beau-frère qui est un grand costaud lui il le reconnaît, il a bien accroché avec lui dès le départ donc il n'y a pas de souci.

Et vos enfants c'est parce qu'ils appréhendent ou vous faites un peu barrage ?

Et non j'en ai une qui est à I... et l'autre à T... Donc elles viennent très rarement.

Ah d'accord ! Et quand elles viennent ?

Je dirais que c'est pas leur priorité. Elles ont 25 ans je comprends que c'est pas un lieu où on a envie d'aller à 25 ans.

C'est compliqué cette vie quand même ?

C'est... je dirais qu'on s'habitue, mais quand on vient ouais on voit ce qu'il est. Bon ils sont tous un peu comme ça mais quand on vient de l'extérieur... Ma mère par contre ne me reconnaissait plus. Donc là on prend une vraie claque, là ça fait mal. Quand vos parents vous insultent, ne vous reconnaissent pas.

Il y a souvent de l'agressivité dans ces pathologies quand ça évolue.

Elle n'était pas agressive mais c'était pas son caractère elle était très protectrice des enfants et la voir sur certains aspects...

Mais enfin il l'a quand même gardée jusqu'au bout votre papa ?!

Ah oui ! Elle était incontinente, elle ne se déplaçait plus, elle ne mangeait plus.

Il avait des aides quand même ?

Très peu parce que les assistantes de vie n'avaient pas beaucoup d'heures pour pouvoir le faire. 6 ou 8 h dans la semaine pour faire le ménage la toilette, c'était pas tous les jours.

Et parce que vous ne saviez pas les possibilités ?

Mon père n'a jamais voulu se séparer de sa femme à ce moment-là. Ils ont vécu tellement de choses difficiles ensemble que pour lui c'était juste une étape de plus. C'était pas quelqu'un dont on pouvait se débarrasser comme un déchet. C'était presque une mission pour lui, son rôle. Alors il le faisait plus ou moins bien car en termes d'hygiène c'était pas top. Ma mère n'en avait pas conscience je pense, on l'aurait mise n'importe où c'était bon mais mon père ne voulait pas.

Qu'est-ce qu'il faisait votre papa avant ?

Il était jardinier.

Très bien !

Ma mère était assistante maternelle, ils ont eu cinq enfants. C'était pas si simple. Voilà c'était un peu leur histoire.

Il a des souvenirs ? Il parle de choses d'avant ?

Il est sur le présent immédiat même. Là je suis convaincu que ma sœur y a été dans la journée mais quand je pose la question il ne sait pas. Par contre il va se rappeler je ne dirais pas de sa jeunesse, mais il y a eu des moments tellement difficiles et tellement marquants je pense à la guerre que là forcément il s'en rappelle. Tout ce qui a été son école d'horticulture etc. oui il s'en rappelle. Mais il ne se rappelle pas que ma mère est décédée.

Il la demande quand vous dites qu'il ne se rappelle pas ? Ça veut dire que par moment il peut demander où elle est ?

Oui ou il confond une dame. C'est tout à fait ça. Donc on lui rappelle à chaque fois. Et pourtant au moment où elle est décédée il était à l'hôpital. Quand son père est mort il n'a pas pu aller à l'enterrement je ne sais pas pourquoi mais il en a voulu aux personnes qui devaient le prévenir parce qu'il n'a pas pu assister à l'enterrement. Donc du coup quand ma mère est morte on a fait affréter une ambulance pour le sortir de Rebeyrol pour qu'il puisse assister à l'enterrement et il était à côté du cercueil. Mais il n'a pas pris conscience. Il est dans le déni du décès de ma mère et quand on lui rappelle il dit « ah oui c'est vrai ».

Parce qu'à ce moment-là ils ont été hospitalisés dans le même temps ?

Oui lui était à Rebeyrol et ma mère en face.

Donc ça fait pas si longtemps que ça ?

Non c'est pas vieux.

Et pendant les vacances vous vous alternez avec votre sœur ?

Oui oui on y arrive. Et ma sœur des Pyrénées quand elle monte passe beaucoup de temps avec lui. On essaie de s'arranger parce que ça me ferait du mal qu'il ait la sensation d'être abandonné.

Oui oui je comprends.

Alors je dis pas il ne faut pas non plus être esclave, mais venir le voir tous les jours trente 30 minutes ou une heure oui.

Vous pensez que ça vous rassure vous ou lui ?

Oh je pense que ça me rassure plus moi car lui il ne se rappelle pas. Non c'est une évidence c'est pour moi, parce qu'on est toujours dans le déni. J'ai l'impression d'avoir un espèce de devoir vis-à-vis de lui.

Oui beaucoup de gens nous disent ça, il y a quelque chose de l'ordre du retour.

Oui c'est ça, alors autrefois ma sœur est à la retraite, mais les souvenirs de ma grand-mère, elle était dans son coin sur une chaise à côté de la cheminée et elle était là. On s'occupait d'elle etc. Maintenant, on n'est plus dans les années 70, il y a des structures sécurisantes, le personnel est qualifié, il va savoir s'en occuper. Le principe est le même, il faut qu'il y ait quelqu'un qui puisse s'en occuper, venir le voir et les enfants c'est fait pour ça.

Ils se sont occupés de nous donc maintenant c'est à nous. Un devoir de reconnaissance ça me semble important. On une famille proche. A l'époque nous on était sept à table on mangeait ensemble, il n'y en avait pas un qui partait.

L'importance du noyau familial !

Oui, peut-être que dans d'autres sphères c'est peut-être différent mais nous c'est ça.

Avez-vous autre chose à me dire ?

Je sais pas, après si il y a un domaine que vous voulez évoquer ? Car moi je vous raconte un peu l'histoire.

Oui mais c'était ça le but, les raisons, comment la décision s'est prise etc. et comment vous vivez cette institutionnalisation qui n'est pas toujours simple.

Ah oui ! C'est vrai qu'on s'est posé beaucoup de questions on s'est demandé si il n'avait pas l'impression qu'on le mettait dans une prison. Après il y a tout l'aspect financier à ne pas négliger. Comment on va faire ? N'étant plus apte à gérer ses affaires il a fallu demander une tutelle. Du coup j'ai pris la tutelle. Je m'occupe de ses affaires, j'essaie de gérer ça au mieux. J'informe tous mes frères et sœurs. Il y a une bonne communication, mais c'est cet esprit de famille qui fait que ça marche. Moi je préfère que ce soit quelqu'un de la famille qui s'occupe de ça.

L'aspect financier c'est vrai que c'est parfois une difficulté. C'est pas donné les institutions.

Ah oui puis ça oblige à gérer. On parlait de l'aspect sécuritaire aussi, par rapport à quand il était chez lui les aliments, les médicaments, mais aussi l'aspect sécuritaire vis-à-vis de l'extérieur. Il n'avait plus la capacité de réagir à son âge et les gens vous appellent pour des publicités. Donc là- dessus aussi c'était pas sécurisant. Donc il y a eu cette démarche de le mettre en sécurité. La dernière fois il avait commandé 25 kilos de poissons... Il en a jamais mangé.... Voilà c'est ce genre de choses. Après les structures ont plus de moyens.

L'aspect financier on l'oublie parfois. Et ça peut être une source de conflit.

Le maître mot de ce qui nous anime c'est cet esprit familial. Cette espèce de reconnaissance qu'on se doit de leur rendre la pareille. On aurait tous la même démarche.

Oui après c'est la proximité qui fait ça aussi.

Oui et ma sœur des Pyrénées quand elle vient le voir, je ne viens pas le voir parce que je pense que c'est un moment qu'elle peut partager avec lui et je n'ai pas besoin d'interférer.

Ce sont des moments aussi importants que quand on était plus jeune.

Famille-4-EHPAD10

Durée de l'entretien : 23 mn 31 s

Fils : 59 ans

Mère résident en EHPAD : 87 ans

Pourquoi elle est arrivée là, dans quelles circonstances, comment s'est prise la décision ?

Ecoutez ça a été assez compliqué parce que ma maman habitait seule dans un petit village en D. à 1h30 d'ici donc je suis son seul enfant. Elle n'a plus de famille qui peut s'occuper d'elle donc c'est moi qui faisais les trajets. Régulièrement deux fois trois fois par semaine, des fois plus quand la voisine m'appelait en me disant que maman ça va pas. Bon on arrivait à gérer avec infirmier, médecin, assistante.

Vous aviez tout ce qu'il fallait à domicile ? Enfin à peu près ?

Beh tout ce qu'il fallait, ça a été assez compliqué. Et puis je me suis aperçu rapidement que les problématiques arrivaient à un stade où je ne pouvais plus la laisser en sécurité chez elle. Elle faisait tout et n'importe quoi. Elle ne mangeait pas bien, elle ne prenait pas ses médicaments correctement, pourtant elle avait médecin, infirmier, pilulier tout ce que vous voulez. Elle voulait allumer toujours la cuisinière, je vous dis pas dans quel état c'était partout. Je faisais les courses, le ménage, à manger, elle mettait tout au congélateur quand j'étais parti. Elle faisait pipi sur elle. Comme elle faisait de l'œdème elle avait un traitement...

Ah oui un traitement diurétique.

Oui voilà, donc je lui avais acheté des couches, elle lavait les couches. Moi je n'étais plus en sécurité, dès que je voulais partir deux trois jours je m'inquiétais même si il y avait la voisine. J'ai parfois fait demi-tour sur la route quand j'allais voir mes enfants. Enfin bref, le médecin a mis assez longtemps pour comprendre ma détresse, il a fallu que j'insiste que je l'amène à A. pour faire un bilan cognitif et Alzheimer. Bon j'ai eu des gens qui m'ont écouté, une dame a proposé des choses et puis bon elle ne pouvait plus rester toute seule à la maison. Donc j'ai fait les demandes en début d'année à toutes les maisons de retraite autour de L. car j'habite là et je peux vous dire que j'en ai fait des dossiers. Et c'est C. qui m'a proposé en premier et j'en était très content car j'avais déjà visité, je savais qu'ici elle serait en sécurité, que c'est pas loin de chez moi, que je pourrais venir la voir comme je voulais. Elle est arrivée en avril dernier.

Elle a commencé par la maison de retraite puis ils l'ont transférée ici.

Elle se rendait compte de son état ?

Non pas du tout. J'ai vu évoluer ma maman... C'est très dur quand on est fils unique en plus, un garçon, de voir sa maman.... Elle faisait des crises qui se sont rapprochées de plus en plus et puis...

C'était des crises d'angoisse ?

Ah non non c'était des crises de... on lui volait ses robes enfin tout ce qui accompagnait. Et puis ça s'était calmé mais ça se rapprochait de plus en plus. Donc là j'ai commencé à m'agacer en peu, car c'est dur quand on entend que je suis un voleur alors que ça fait des années que je m'en occupe. Bref c'était qu'un début, mais quand on a fait les tests a A. effectivement c'était un début d'Alzheimer. Mais ça s'est dégradé assez rapidement.

Et elle est arrivée là elle s'en est rendu compte ?

Disons que le médecin a consenti à m'écouter et quand il s'est rendu compte que les spécialistes avaient dit que c'était la maladie d'Alzheimer, il a dit « bon il faut faire quelque chose ». Il m'a aidé à faire les dossiers tout ça. Et puis elle n'était plus en sécurité.

Mais elle s'est rendu compte qu'elle arrivait en institution ?

Non mais c'était arrivé à un stade où elle avait déjà perdu pied. Comme c'est un hôpital ici, on lui a dit qu'elle allait passer... et puis elle était pas bien de toute façon, ses jambes, il y a eu plein de raisons qui ont fait que quand j'ai eu la place, je lui ai dit qu'on fait les valises et que je l'emmène pour un petit moment, elle a rien dit.

Elle vous a posé des questions non ? Elle s'est rendu compte du passage ?

Non non, quelquefois elle voulait retourner chez elle sans insister. Puis après ça s'est dégradé. Enfin j'ai plus de conversation avec ma maman si vous voulez. C'est incohérent ce qu'elle raconte.

Elle vous reconnaît quand même ?

Oui elle me reconnaît donc on insiste beaucoup, elle a eu un arrière-petits-fils, j'ai marié ma fille donc je suis venu la chercher et je l'ai emmenée au mariage.

Oh c'est bien çaaaaa !

Donc voilà, elle se rappelle du nom du petit parce que j'insiste à chaque fois, je lui montre des vidéos, elle a plein de photos dans sa chambre. Mais il n'y a plus que ça quoi. Tout le reste c'est décousu. Ou alors elle parle du village où elle est née, de son vélo. Ça fait 60 ans qu'elle n'a pas fait de vélo ma maman.

Oui elle revient en arrière. Et à part vous elle a d'autres visites ?

Non parce qu'elle n'a plus de famille, bon ma femme de temps en temps, les enfants quand ils sont là. Mais j'en ai une à M. qui est enceinte en plus elle va accoucher au mois de juin et l'autre elle est aux Etats-Unis alors... Quand on s'est retrouvé pour le mariage ils sont venus la voir. Mais le petit ça va encore là !!!! Elle ne se rappelle pas toujours du nom. Mais même ça nous avait fait de la peine quand on était venu au mois de juin elle l'avait promené dans la poussette elle était fière et puis ça nous avait fait de la peine parce qu'on voyait qu'il n'y avait plus que ça. Alors moi elle me reconnaît.

Et elle est autonome là ? Elle fait sa toilette ? Elle mange seule ?

Non ! Non, manger oui mais pas sa toilette. Et ses problèmes de fuites aussi... Mais bon depuis qu'elle suit son traitement correctement ses jambes ont complètement dégonflé, elle a maigri. Elle a 87 ans quoi.

Et à part le mariage vous la sortez des fois ?

Beh on essaie mais ça n'a pas été très souvent car c'est pas évident. A Noël on voulait mais elle est tombée malade, donc on l'a pas sortie. Mais ça va se faire. D'abord l'après-midi comme ça elle mangera un gâteau avec nous et puis je la ramènerai.

Mais le jour du mariage je suis venu la chercher en début d'après-midi et je l'ai ramenée le soir. Ça a été. Elle était contente, elle a bien mangé elle a bien bu.

Elle a profité !!! Vous avez senti qu'elle était contente !

Ahhh oui oui, mais bon les conversations c'était autre chose. Mais ce qu'il y a de bien ici c'est que je sais qu'elle est en sécurité, qu'on s'occupe d'elle, qu'elle mange, qu'elle prend ses médicaments correctement, que si il lui arrive quelque chose on m'appelle. Je suis à côté en plus il n'y a pas de problème. Je viens deux fois par semaine parfois trois.

Oui comme vous voulez !

Quand je m'en vais je le dis au personnel « ne vous inquiétez pas, téléphonez si vous avez besoin ». Ma belle-sœur est infirmière en plus elle est à la retraite elle était au CHU donc elle s'en occupe aussi.

Là vous êtes apaisé au niveau de la sécurité ?

Ololololo (de soulagement), si vous saviez. Pendant un an là je ne vivais pas ! Parce que j'étais appelé tout le temps, je ne pouvais pas faire grand-chose. Médicalement le médecin était pas top, il a fallu que j'insiste pour obtenir un rendez-vous en gériatrie à A..

Le personnel qui venait autour d'elle il ne se rendait pas compte ?

Beh si si si mais les médecins en campagne c'est compliqué d'avoir des rendez-vous. Mais après il m'a aidé.

Et la maison vous l'avez toujours ?

Oui oui, beh oui. De toute façon je suis passé en jugement pour la tutelle de maman. J'ai un soutien familial global donc je peux tout lire, tout faire sans rendre compte à personne. Sauf si je dois vendre la maison. Je n'ai pas le droit de la mettre en vente avant un an et il faut qu'un médecin extérieur à l'établissement fasse un écrit comme quoi elle ne peut plus rentrer chez elle. Mais il n'y a pas de souci. Sinon j'ai accès à ses comptes je paye régulièrement la maison de retraite.

Oui parce que c'est un aspect aussi compliqué les finances.

Ah oui, ça va qu'ils avaient des économies et que mon père avait fait ce qu'il fallait parce qu'elle n'avait pas de retraite. Elle a la pension de reversement de mon père. Elle touche à peine 800. Donc heureusement qu'elle avait de la réserve.

Pour l'instant je gère.

Son état s'est dégradé assez rapidement et puis il n'y a plus rien à faire. Elle est contente de me voir, je pourrais venir tous les jours ou tous les mois ça serait pareil malheureusement.

Oui c'est important aussi de venir la voir certainement pour vous aussi ?

J'ai du temps en plus et puis je le prends le temps. Le matin elle est plus apaisée que l'après-midi. L'après-midi ils sont tous un peu plus énervés, c'est marrant. Mais elles me le disent les AS. Le matin ça va ou début d'après-midi.

C'est difficile cette maladie ?

Beh c'est difficile pour le malade il s'en rend pas compte mais pour la famille c'est compliqué. Alors j'ai pris mon parti je viens ici, je discute avec les autres. Je ne la sens pas malheureuse donc bon. Quand je lui montre la photo de mon père je sens qu'il y a des choses qui reviennent elle est triste. Beh l'autre jour je lui ai amené... je vais vous faire voir une vieille photo de mon père dans sa boulangerie. Alors je lui ai dit « tu sais qui c'est ça ? » et elle m'a dit « oh oui c'est mon mari » « beh il s'appelait comment ? » « beh Marcel ». Puis là elle a sorti « il est où ? » donc je lui ai dit « beh tu sais bien qu'il est mort le pauvre ». Puis là plein de choses sont revenues, pendant une demi-heure elle était traumatisée.

Ils étaient à L. ?

Non non en D. On essaie de ne pas parler de choses qui fâchent mais au début elle dormait avec sa sœur qui est morte il y a longtemps. Les voisins venaient... Quand le président Macron a été élu elle l'appelait « Macaron » parce qu'elle faisait des macarons. Il faut s'habituer il faut passer le cap, moi je viens je suis content, je ris avec elle. Je la rassure.

Vous avez accepté son état là ?

Beh on est obligé et puis on se dit « pourvu que ça ne m'arrive pas ». Mais bon.

Avec le vieillissement y en a des très jeunes maintenant.

Beh à C. c'est pareil il y a tous les Alzheimer. Ma belle-mère elle aussi.

C'est important de venir les voir ?

Beh écoutez de toute façon c'est sa famille.

Ouais mais c'est pas toujours évident.

Mais je travaille pas je peux venir donc je viens. Moi j'ai la chance qu'elle soit proche. Ça ne me rend pas heureux de la savoir ici mais qu'est-ce que vous voulez faire.

Oui comme vous dites, là au moins vous la savez en sécurité.

Ah oui oui, j'ai passé une année où j'étais fatigué, énervé puis je ne voyais pas le bout. Puis fallait qu'elle accepte de venir. J'ai préparé deux jours avant on a sorti le trousseau. Et beh elle a fait les bagages avec moi.

Vous pensiez qu'elle pourrait refuser ?

Ah oui j'ai eu peur, parce qu'elle a du caractère, elle était pas femme de commerçant pour rien. Des fois quand elle a dit non c'est non.

Finalement elle a accepté.

J'étais même surpris ! Même moi j'ai appelé mon épouse, j'ai dormi avec maman ! Bon elle n'a pas dormi car elle voulait savoir quand est-ce qu'on partait. Puis arrivée ici on s'est occupé d'elle, elle a une télé elle la regarde pas.

Il y a des activités ici ?

Le personnel s'en occupe bien ils sont toujours ensemble.

Et vous si vous voulez vous pouvez venir manger avec elle ?

Oui oui il suffit de réserver mais bon... je préfère venir la chercher, la sortir à la cafétéria. Avec les enfants c'était sympa mais bon ils ne viennent pas souvent.

Elle réclame son chez elle ?

Non, parfois il y a quelques réminiscences de son activité de boulangère, mais elle parle du village où elle est née. Parfois elle me dit « ah beh aujourd'hui je suis allée à N. » donc je rentre dans son jeu. Je lui donne le bonjour de certaines personnes qu'elle connaît.

Elle repère les personnes quand même encore ?

Oui oui certaines personnes. Les plus proches, ma voisine, moi, ma femme elle ne se rappelle pas toujours du prénom, le petit aussi et mes fille pas du tout.

Vos filles qu'est-ce qu'elles disent de ça ?

Elles sont contentes depuis qu'elle est là. Elles me savent apaisée. Après elles viennent quand elles sont là. Ma fille de M. et mon gendre ne peuvent pas trop venir et puis celle aux Etats-Unis... Elle s'est mariée d'ailleurs on y a été il y a 15 jours.

Elle est où aux Etats-Unis ?

En dessous de P. Ça fait 7 ans qu'ils y sont. Donc on a fait des voyages un peu ça fait visiter.

Voilà sinon que dire, moi depuis que ma maman est là tout va comme ça doit être. A la maison ce n'était plus possible même avec des aides. Et puis alors quand vous rentrez et que vous voyez le pot de chambre renversé dans l'escalier. Qu'elle marche partout. Retrouver les couches dans la bassine en train de tremper.

Ah oui le médecin il aurait pu voir ça quand même. Il y a des signes qui ne trompent pas.

Ah mais elle cachait bien son jeu... les clés elle les cachait, elle avait peur des voleurs.

Elle sortait quand même ?

Ah oui elle sortait elle allait marcher un petit peu quand même. Une dame l'amenait chez le dentiste. Mais tant que ça a pu fonctionner de cette manière elle est restée chez elle. Mais là... Ce que je crains c'est qu'elle en perde encore plus. Ne plus savoir ni ce qu'est une fourchette, une cuillère quelque chose comme ça. Même nous reconnaître. Pour l'instant elle me reconnaît, même son mari. Il y a des choses qui reviennent, jusqu'à quand je ne sais pas.

Puis le service ici ils appellent. On est toujours bien accueilli, j'ai le code. Alors je vais souvent dans la chambre voir si il y a des gants de toilette.

Elle est toute seule ?

Ah ils sont tous tout seuls mais les chambres sont fermées la journée. Pour les surveiller aussi ailleurs que dans le couloir. Il y a le parc aussi. Mais je vais vous dire ici je ne me plains pas du service. Elle a ce qu'il faut pour son état. Que demander de plus.

Famille-5-EHPAD10

Durée entretien : 30 mn 43 s

Fille : 65 ans

Père résident en EHPAD : 94 ans

Qu'est-ce qui a fait que vous avez fait le choix vous ou lui ou votre maman d'arriver ici ?

C'est pas un choix c'est une obligation. Ça a été une obligation puisque depuis, alors il faut remonter un peu en arrière, nous sommes en 2018, 2017, il faut remonter à octobre 2016. En octobre 2016 mes parents étaient en vacances en C., ils partaient en juin, on rentrait après Toussaint à L. Et début octobre j'ai reçu un appel téléphonique m'annonçant le décès d'un beau-frère de maman, que je n'aimais pas qui aurait eu 96 ans, qui était hyper valide en parfaite forme, polo Lacoste, qui avait joué au boules la veille et qui est allé se tirer une balle de revolver d'alarme dans la tête, mais en prenant soin avant d'aller se mettre à mi-genoux dans la D.. Donc ça l'a assommé, ça l'a tué et voilà. Et on a trouvé un petit mot et apparemment il venait de découvrir qu'il avait une récurrence d'un cancer de la prostate. On m'a donc téléphoné, ma tante sœur de maman se retrouvant veuve et surtout en ayant perdu son seul et unique enfant à l'âge de 45 ans. Donc j'ai commencé à faire tous les papiers. La première phrase que m'a dit mon père quand je suis arrivée, excusez-moi l'expression « le con il m'aura emmerdé jusqu'au bout je ne pourrai plus faire ce que je voulais faire pour disparaître, deux suicidés dans la famille ça ferait trop ! ». Je vous situe le cadre. Et à cette époque déjà, papa tombait beaucoup. Et la veille de l'enterrement, la maison ayant un escalier, mon papa remonte, maman l'avait envoyé cirer les chaussures pour qu'elles brillent pour aller à l'enterrement, qu'est-ce qu'il a fait ? Il est tombé sur la terrasse. Il avait déjà fait pas mal de chutes et il ne se plaignait que des genoux. Et je l'avais fait hospitalisé en mars 2016 au CHU où on m'avait dit « il n'a rien ». A la suite de cette chute il a été hospitalisé à U. trois semaines. Maman voulait rester au fin fond de la C. j'ai hurlé j'ai dit « vous rentrez à L. ». J'ai ramené tout le monde à L. et puis là ça a dégénéré, il est tombé, il y a eu plein de soucis et en mars 2017 je l'ai trouvé en diagonale dans le lit un matin, les pompiers sont venus, l'ont transféré aux urgences, où on a refait des examens et là j'ai vu arriver un interne affolé avec les radios et a dit « mais enfin, ce monsieur a une hanche cassée depuis plusieurs mois qu'est-ce qui se passe ? ». J'ai dit « écoutez on l'a vu l'année dernière à la même période ». « Ah beh non c'est pas possible beh je vous le garde en examen je vais le montrer à l'orthopédiste et on verra ! ». Et entre temps moi, papa me disant je ne veux plus rester à la maison, je veux aller en maison de retraite. J'ai contacté le service social de l'hôpital. L'assistante sociale est venue on a fait le dossier aux urgences

et elle m'a trouvé une place pour le lendemain ici. Il est donc arrivé ici en mars 2017. J'ai pas vu l'orthopédiste. Alors j'ai demandé à ce qu'on voit monsieur S. ou monsieur R. On a organisé le truc, il a été passer les examens, c'est R. qui l'a vu, qui l'a opéré de la hanche. Au sortir de cette opération, ça devait être en mai 2017, il est parti à la Chênaie où ils l'ont gardé un bon mois et demi et il est rentré à la maison. Sauf qu'au moment des hospitalisations, que ce soit surtout au moment de l'opération, il nous disait dans le lit « oh qui c'est qui a construit cette clinique ololo ! » et tout le monde m'a dit que c'était l'anesthésie. Je suis pas toubib maman non plus. Puis après il est redevenu à peu près bien, il est revenu à la maison, maman qui m'emmerde, dommage je suis enregistrée, vous ne ferez pas écouter, depuis que je suis née, « je veux personne, tout le monde c'est des voleurs, on va nous voler nos sous nos serviettes, j'ai perdu un pull c'est forcément la femme de ménage qui a piqué le pull ». Je lui ai dit « maman prends quelqu'un » « ah non personne ». Elle n'a jamais voulu prendre quelqu'un. Je me suis mise à l'aider, la maison fait 225m², euh et beh voilà ce qui est arrivé. J'ai réussi à lui faire prendre ADN 87 pour le coucher, ils sont venus en janvier et février mais c'est tout, ils venaient que pour le coucher et le lever le matin.

Et le reste c'est elle qui faisait ?

Elle faisait tout ! Donc il s'est reproduit ce qui devait se reproduire, on est rentré le 21 mars je crois au CHU aux urgences. Et j'ai dit « maintenant tu choisis, ou tu prends quelqu'un... » et on m'a dit qu'il y avait une place ici, et là j'ai vraiment pris un coup sur la tête. Le jour où il est passé du côté EHPAD ça m'a fait mal.

Qu'est-ce que ça vous a fait ?

Ah je ne peux pas vous dire ! J'en veux à maman, je suis la fille c'est mon papa, je ne vous fais pas les liens de...

Les liens père et fille c'est toujours privilégié !

Bon c'est vrai qu'on avait une relation très particulière avec papa. Lui est un grand libertaire libéral, lui aurait aimé s'amuser voyager, qui avait les moyens de faire et maman enfermée dans la maison, il faut pas qu'il y ait quelqu'un qui lui parle.

Ah oui c'est vraiment midi-minuit !

Voilà !

Vous êtes toute seule ?

Oui fille unique.

Et ça vous a fait un choc ?

Euh j'ai pris un coup, moi qui fume depuis des années, j'ai quasiment arrêté de fumer le jour où mon père est entré en EHPAD, sauf que j'ai rechuté la semaine dernière mais j'ai arrêté cette semaine. Et je ne sais pas comment me situer car là c'est vraiment le dernier truc.

C'est ça qui vous...

Je pense que c'est ça...

Le fait de le voir comme ça ?

Oui le fait de le voir comme ça ! J'ai l'impression de le trahir.

Parce qu'il est là ?

Oui ! Ce n'est pas ce qu'il voulait.

Et quelle solution il y avait ?

L'aider à partir, assassiner mon père, je ne peux pas, c'est pas possible. On a été militant à ... tous les deux enfin c'est lui qui y a été en premier, moi j'ai milité une quinzaine d'années, lui plus que moi. J'ai même pris le relais du président de ...qui malheureusement est décédé et dans des conditions qui n'étaient pas du tout dignes de la Comme quoi c'est les cordonniers les plus mal chaussés. C'est pas ce qu'on voulait, ni l'un ni l'autre.

Là au jour d'aujourd'hui, il reconnaît votre maman ? Il vous reconnaît ?

Beh vous voyez il me reconnaît sans me reconnaître, il pose la question. Et un soir il m'a embrassée en me disant « au revoir maman ! ». Je commence à avoir un peu toutes les phases quoi. Mais à la limite je sais pas si je préfère qu'il me dise au revoir maman, que quand il est mieux. Parce que dès qu'il est mieux ça recommence. Deux jours après son entrée ici ou le lendemain, j'arrive et on me dit « ne soyez pas étonnée il a une barre rouge autour du cou ! » j'ai dit « qu'est-ce qu'il a fait ? ». Il avait déchiqueté la serviette il avait que ses mains, il avait fait un lien et il avait tiré pour se tuer. Et avant-hier il était dans son fauteuil, il avait un truc autour du cou et je lui ai demandé ce que c'était « c'est un foulard » j'ai dit « mais t'as pas de foulard » je regarde et je vois que c'est l'enveloppe de l'oreiller. J'ai prévenu les infirmières, il avait enlevé l'enveloppe de l'oreiller il se l'était mise autour du cou et maman lui dit « qu'est-ce que tu voulais faire avec ça ? » et il répond « et bien serre-moi le cou qu'on en finisse ! ». Donc l'idée quand il est lucide. Là il m'avait demandé d'aller devant les escaliers et je lui ai demandé pourquoi et il m'a répondu « et bien si tu pousses le fauteuil dans l'escalier ce sera fini ! ».

Ah oui donc il a des moments de lucidité.

Quand il a des moments de lucidité il en veut plus de ça.

Quel âge a votre maman ?

Elle va avoir 90 ans le 13 juin.

Et elle comment elle vit sa vie maintenant ?

Alors, c'est le vieux couple, ils sont mariés depuis 47 ou 49. Ils ont été toute leur vie plus ou moins en discorde. Maman vous disant qu'elle a eu une vie de malheur, « j'ai été malheureuse toute petite parce que j'ai perdu mon père en 1932. Ok y a prescription, j'ai pas eu l'enfance que j'aurais dû avoir et puis ton père n'a pas été assez bien et il a fait ci et il a fait ça. Je suis toujours dans le négatif. Et il m'a trompée, mais je ne suis pas partie à cause de toi. Je n'avais pas de situation, qu'est-ce que tu serais devenue, qu'est-ce qu'on aurait été toutes les deux ? Et qu'est-ce que ma mère aurait dit ? ». Et papa lui « je me suis trompé, je n'aurais pas dû épouser ta mère, j'aurais dû voir son sale caractère, j'aurais dû comprendre, j'aurais dû ci, j'aurais dû là ! Mais je ne suis pas parti parce que je ne pouvais pas te laisser avec elle ».

Vous êtes le maillon, l'enjeu !

Voilà, alors je sais que mon père m'a toujours dit que... il m'a fait faire une promesse que « si un jour il m'arrive quelque chose je t'interdis de t'occuper de ta mère, je lui avais dit elle avait 30 ans qu'elle finirait folle mais c'est nous qu'elle va rendre fou. Et tu finiras toi chez les fous et elle, elle sera toujours là ! »

Et elle, elle s'accommode de sa vie ? Elle ne le vit pas trop mal ?

Oh boh elle va vous pleurer qu'elle est toute seule et qu'elle s'ennuie. De toute façon elle a fait le vide autour d'eux car comme mon père est malade et comme il ne faut pas se montrer et bien on n'ouvre plus la porte à personne depuis trois ans, à part en C. où on l'ouvrait un peu plus. Les amis ils viennent une fois, deux fois et après ils ne viennent pas hin ! Sous prétexte qu'elle ne peut pas sortir le plateau en argent, les petites cuillères le thé le machin. Je lui ai dit que ça existe une bonne pour tout faire « ah mais non je ne veux pas qu'elle touche à mes tasses ! ». Même moi je ne fais rien je ne fais que le linge après les courses ça ne va jamais. Je l'amène je claque le coffre elle me fait « tu es complètement folle de claquer le coffre comme ça ». Alors je suis en permanence ... je lui rentre dedans parce que là elle croyait qu'elle ne venait pas aujourd'hui, parce qu'elle veut venir aujourd'hui, demain, j'ai commencé à lui dire « on arrête je ne peux pas être tous les jours-là ». Moi ça me fait partir

de chez moi à 1h30, l'amener l'attendre. Moi j'ai le temps de rien faire. Alors du coup elle avait compris que je ne l'amena pas aujourd'hui !

Vous ne l'amenez pas tous les jours ?

Ah non ! Je l'amène normalement le lundi le mercredi et le samedi, c'est pas mal quand même !

Ah oui c'est bien !

Je ne suis même pas sûre que ça apporte du bien à papa. Je sais plus. Et moi je venais normalement le mardi en début d'après-midi et le jeudi.

Et vous pouvez le sortir le week-end ?

Ah non ! Moi je ne me vois pas, d'abord il ne se tient pas, il y a des escaliers partout à la maison, non non je ne me vois pas le sortir. Mais maman m'a téléphoné jeudi soir elle était en larmes. Je lui ai dit « mais qu'est-ce qu'il se passe ? » « oh j'ai vu une émission sur les EHPAD hier à la télévision et sur les tutelles les curatelles mais c'est du vol et si tu me fais ça je me suicide ! Ils sont maltraités, mal nourris on les laisse dans leur caca, on leur pique leurs sous ! Alors faut pas qu'on nous pique nos sous ils nous en faut beaucoup pour payer pour papa ! » Pffffff !

Elle a toujours été comme ça ? Toujours ?

Samedi soir je lui avais laissé le chien, je devais la récupérer à 4h car il fallait que je sois à la collecte. Je lui avais emmené quelques légumes que je lui avais laissés en bas. Quand je suis arrivée je n'ai pas pu préparer les légumes « oh mais je m'en suis occupée mais là t'aurais pas dû m'en prendre car c'est pas de la bonne qualité, cette salade a l'air bizarre... ». Tout est comme ça et il avait été gratter dans les placards au-dessus du garage, et elle me dit « si tu as besoin de Roundup® il y en a plein dans les placards » « mais pourquoi tu as été fouiller ça ? » « oh c'est ton père il avait acheté ça, ah lui alors pour foutre l'argent par les fenêtres ah il en fourré par les fenêtres de l'argent par les fenêtres » j'ai dit « mais maman si ça lui faisait plaisir, après tout c'était son argent ! ». « Et mais moi je me suis privée toute ma vie ! » « et bien tu as eu tort ! » C'est une éternelle insatisfaite elle n'a jamais été contente !

Mais par contre elle se fait comme un devoir de venir ! Elle ne supporterait pas de ne pas venir. Voilà elle fait la comédie pour venir. Faudrait pas qu'il pense qu'elle l'abandonne quand même.

Une forme de devoir ?

Oui... « Et ton père le pauvre malheureux on s'était juré de ne jamais se séparer ! » Ce que moi j'avais pensé c'est que jamais je ne mettrais mes parents en maison de retraite. Parce que papa qui est intelligent, qui a des moyens il y a quatre cinq ans on avait budgété deux employés à temps plein plus un relais. La maison est grande avec deux chambres à l'étage, il n'y a que la cuisine à partager. Et moi j'ai vu des maintiens à domicile qui fonctionnent très bien avec des dames veuves de 45-50 ans, je me rappelle j'en avais une dans la rue F. C. je rentre je vois une dame, elle me dit « non madame est là je suis son employée » la mamie était dans son fauteuil tout était nickel. Je me suis assise j'ai vu arriver le fils tout content. Au bout d'un moment il appelle la dame il lui dit « vous nous faites un thé, hop le thé est arrivé ». Je m'étais dit c'est super j'ai des parents qui ont du fric on va pouvoir le faire et bien non !

Oui quand on a les moyens on peut le faire ça !! Et elle, elle n'a jamais voulu ? Il n'y avait pas moyen de la faire céder ?

Ah non parce que de toute façon il faut mettre un lit médical pour papa, et à partir du moment où il dort à la maison elle doit dormir dans le même lit que lui, donc dans le lit Louis XVI. Et puis ils vont abimer sa moquette vous ne vous rendez pas compte.

Enfin là elle dort pas avec lui...

Ah oui mais ça ne fait pas pareil. Je ne vous dis pas le fric qu'est-ce que j'en entends causer... « est-ce que tu en auras assez ? Et pourquoi tu as acheté ça il faut faire attention ! »

Et quand elle est là elle discute avec lui ?

Oui ils discutent je ne sais pas de quoi, mais c'est vrai qu'à la maison c'était devenu intenable. Et lui il était pas bien, le médecin traitant est passé complètement à côté. Moi j'ai vu mon père accroché au petit lavabo des WC on ne pouvait pas l'en décoller pour le faire s'asseoir. Dans les dernières semaines tous les jours les pompiers étaient à la maison pour l'aider à le relever. Moi je ne pouvais même pas. Et puis il nous manque le neurone de la décontraction chez les XX. J'ai un copain kiné qui me dit « mais si toutes mes clientes étaient comme toi... bon sang tu ne me fais pas confiance, décontracte-toi ! » Mais je ne peux pas, mon père était pareil. Et en plus ce qui a entraîné cette raideur c'est que papa en 63 a failli perdre la vue. Il a été victime de deux terribles décollements de la rétine, à l'époque c'était compliqué. Il est parti à la clinique à P. le 3 mars et il est resté quatre mois la tête calée entre deux sacs de sable dans une chambre noire avec une petite loupiote et en 74 il a été opéré de la cataracte et on n'a pas pu lui mettre d'implant ce qui l'a handicapé. Il

devait être aveugle à 40 ans il en a 94 il voit très mal mais il arrive encore à faire de l'informatique. Et son seul plaisir à la retraite c'était l'informatique. Et le fait est qu'il ne peut plus rien faire plus ses chutes à répétitions...

Vous étiez arrivés au bout !

Au bout du bout...

Si elle n'acceptait pas vous n'aviez pas d'autre solution ?

Ah beh de toute façon là je vais être très dure car la dernière de maman « oh mais tu sais quand même si papa va un peu mieux on pourra peut-être l'emmener quinze jours ! » « mais maman en ambulance ! ». « Comment ça en ambulance ? On pourra bien le monter dans la voiture » « je crois pas non ! » Papa maman dans la voiture pour faire 130 km, pour aller dans un village en C. non ! « Méchante ! » C'est moi qui suis méchante. Alors elle va y aller honnêtement c'est vrai que quand ils étaient là-bas je soufflais pendant quatre mois parce que depuis dix ans même plus ils boudaient quand je ne venais pas.

C'est compliqué quand on est fille unique.

Mais quand ils partaient en C. on ne m'appelait même pas, parce que là-bas ma mère elle payait le téléphone, mon père a eu l'idée de dire qu'avec la box elle ne payait pas ce qui est faux. Donc à L. on téléphone mais en C. il y a une facture de téléphone. Alors pas de nouvelles. Bon j'ai des copains là-bas donc je savais bien que si il y avait un problème ils m'appelleraient. C'était un peu mes vacances.

Ils ont des petits-enfants ?

Oui une fille mais alors là c'est aussi... parce que ma mère est vache elle a quasiment dit à ma fille que c'était de sa faute si papi était dans cet état parce qu'il n'avait pas supporté d'apprendre son divorce. Comme c'était de ma faute si mon père était malade en 74. Moi en 74 je me suis mariée sans trop le consentement des parents donc ça avait déclenché la cataracte de mon père. Et là ma fille comme elle a cinq gosses elle a quitté son mari avec les cinq enfants. Bon mais très bien elle a une situation elle a refait sa vie. Elle en a six maintenant.

Elle vient le voir ?

Alors elle est venue là comme elle est sur Albi, en coup de vent. La semaine d'avant elle est arrivée le samedi matin avec ce que j'appelle ma numéro 3 qui ne posait pas le pied par terre parce qu'elle avait fait le saut de l'ange du lit superposé. Elle ne voyait pas sa sœur en dessous et bien elle l'a vue. Elle s'est fait un hématome sous le pied et moi sur ma terrasse

j'ai des gaines d'aération avec des grilles dessus depuis 40 ans et bien elle a passé le pied dans la grille elle s'est ouverte sous la cuisse. Donc ma fille a passé son samedi après-midi aux urgences de C. Donc on a emmené mamie, j'ai amené les quatre autres j'ai ramené les quatre autres car j'ai pas une voiture extensible. Et ma fille est venue voir le lendemain son grand père avec l'éclopée.

Il était content ?

Oui il était content mais dix minutes après il ne s'en rappelle plus.

Oui il est dans l'instant présent ?

Il est dans l'instant présent voilà. Après samedi il déraillait complètement il me dit « bon alors tu raccompagnes maman et puis après tu reviens me chercher tu me ramènes et puis de toute façon pour ce soir on n'a rien de spécial à faire ? » « j'ai répondu oui oui » je réponds oui à ce qu'il demande et puis voilà.

Votre maman elle pense aussi à rentrer en maison de retraite ?

Ah jamais, donc je ne sais pas comment ça va se terminer.

Elle en fait elle supporterait de rester à la maison et d'avoir quelqu'un ?

Ah non ! Non non ! Elle a une femme de ménage trois heures par semaine, une infirmière qui passe tous les jours car il faut l'aider à mettre les bas de contention, elle les enlève toute seule, il y a les voisins qui sont très gentils mais je prends le risque. Et je n'ai pas pu lui mettre une télé-assistance elle n'en veut pas. Elle n'est pas vieille ! Franchement.

C'est compliqué !

Mais je ne suis pas folle quand même. L'autre jour elle a dit que je lui faisais couper autant de légumes que quand ils étaient deux. Je lui ai dit que si elle me commande un kilo d'haricots verts je lui ramène un kilo. Presque au gramme près.

Au-delà de ça vous vous occupez bien d'eux.

Il faut, actuellement ça me saoule un peu c'est lourd et il y a des choses idiotes et comme on s'est fait cambriolé à l'association j'ai dû refaire les chéquiers et à la banque on m'a dit qu'il fallait donner le dernier numéro du chèque qu'on a fait nous. Donc j'ai pris le chéquier de papa hier j'ai relevé tous les numéros et après il faudra que je le fasse pour moi aussi. C'est plus lourd pour les autres. Mais c'est moi qui paye tout. Je paye le jardinier c'est cher très cher. Tout est cher, tout est difficile, il faudrait presque y être tout le temps et moi je peux pas. La princesse de Galles je l'appelle parfois je ne sais pas pourquoi peut-être parce que

j'ai une amie institutrice qui est décédée aujourd'hui qui est une amie de mes parents et que j'aimais beaucoup puisqu'on m'avait laissée toute seule à L. j'avais 10 ans. On m'a laissée quatre mois on m'a rien expliqué, je vous dis pas le traumatisme... Et on m'a placée dans une famille où je ne connaissais que l'institutrice mais j'ai découvert un autre mode de vie où on pouvait s'amuser sauter courir, ce qui n'était pas le cas chez moi. A 5 ans je pouvais rester assise six heures à table dans le restaurant de monsieur Bonichon. Maman très fière de le raconter et moi ayant qu'une envie de dire « et bien je devais déjà être bien tarée pour pouvoir faire ça ». Je savais ce qui m'attendait si je ne le faisais pas.

Famille-6-EHPAD10

Durée entretien : 16 mn 49 s

Fille : 59 ans

Mère résidente en EHPAD : 87 ans

Ce qui m'intéresse, vous m'avez dit tout à l'heure que vous aviez le parcours idéal, pourquoi elle est arrivée là ? La décision ?

Alors le parcours. Ma mère vivait seule à St. Y. dans une grande maison, parce que mon père est décédé... Alors ne me demandez pas la date... Donc mon père est décédé et elle a dit « je veux rester dans cette maison ». Donc je lui ai laissé le choix parce qu'elle est à St. Y. et moi à L. J'ai dit « tu sais, je descendrai tous les week-ends » et pendant un an je suis descendue tous les week-ends. Bon et puis je me rendais compte qu'il y a des signes, c'est-à-dire j'arrive à midi pour manger le poulet il n'était pas cuit alors qu'elle me dit « je l'ai mis à 19 heures ». Problème de relationnel avec l'argent, on lui volait de l'argent elle entendait du bruit la nuit enfin bon donc typique et j'ai la chance de connaître monsieur P., que vous connaissez peut-être au CHU ?

Oui je le connais

Et bien je vais manger souvent chez lui, vous pouvez l'enregistrer.

Le monde est petit ! Donc suite à ça comme je connais P... il m'a dit « c'est clair fais faire un diagnostic ». Donc je l'ai emmenée chez la neurologue et elle m'a dit que c'était....

Démence apparentée ?

Oui voilà, démence... Début de la démence. Et puis on part en vacances, ma mère m'appelle. On a fait venir le médecin je ne sais combien de fois. Elle faisait des phrases types donc tout le monde au téléphone disait « ta mère va bien ? ». Mais moi je savais qu'elle n'allait pas bien. Et donc on part en vacances et je reçois un coup de fil, elle me dit « viens vite ! Je ne vais pas bien ». Donc je suis revenue et je l'ai faite hospitaliser. C'est le seul regret que j'ai eu, à E., parce que malheureusement on m'a dit « elle fait une dépression ». Donc j'ai dit « dépression, c'est pas une dépression ma mère est Alzheimer ». « Ah ! Non non non, elle n'est pas Alzheimer, elle fait une dépression ! ». Donc je l'ai faite hospitaliser, ça l'a déglinguée. Suite à E. j'ai trouvé Domitis car il était hors de question qu'elle rentre à la maison, et de Domitis je l'ai faite rentrer ici.

Donc c'est vous qui avez pris la décision au vu des éléments ? Et elle comment elle a vécu ça ?

Ah ben très bien parce qu'elle ne pouvait plus rester dans la maison, parce qu'elle avait peur de tout. Et elle me disait « oh non je ne veux pas partir il y a le poney faut que je le nourrisse ! ». Du coup je lui ai dit « mais le poney qu'est-ce qu'on en a à faire ? ». Du coup un jour je lui ai dit « tu montes dans la voiture ». Et là j'ai vu qu'elle était soulagée.

D'accord donc oui ce n'était pas un crève-cœur ?!

Ah non ! Donc quand elle est arrivée dans cet appartement, elle avait vue sur L. à Domitis, elle me disait « qu'est-ce que je suis heureuse ici ». Elle était Alzheimer déjà ! Bon voilà et puis à force de déambuler à Domitis ils m'ont dit « on ne peut plus la garder ». Donc j'avais fait une demande à P. et ici, en sachant qu'ici tout le monde m'a dit « n'y va pas c'est le mouvoir ». Ça existera toujours....

Oui oui...

Moi j'ai eu plein d'élèves dont les parents sont ici, j'en ai encore ici, et c'est bien.

Ben parce que c'est les représentations de C. Avec les vieux dortoirs dans le vieux vieux vieux C. Et beaucoup de gens sont restés là. C. a une représentation de mouvoir dans la population.

Voilà et j'en avais parlé à P., il m'avait dit « non C. je t'assure » et donc P. avait fait la demande aussi. Puis l'entretien s'était bien passé. Parce qu'on m'avait appelée la veille pour le lendemain. « J'ai une place, c'est oui ou c'est non ».

Et oui parce qu'il y en a d'autres qui attendent.

Et oui donc j'ai dit oui et je ne regrette pas.

Et elle, comment elle est actuellement ?

Elle sait pas... après on ira la voir si vous voulez tout à l'heure !

Oh non pas forcément.

Elle ne sait pas qu'elle est là, elle ne sait pas qu'elle a une chambre à deux lits. Les gens, pareil « elle a une chambre à deux lits, mais c'est dégueulasse ! Pour elle, à deux lits ». Vous savez quoi, je préférerais qu'il y en ai cinq et payer moins cher. Parce que je m'en occupe mais 24/24 quelqu'un vous vous rendez compte ? Les gens ne se rendent pas compte.

Mais les chambres à deux lits après ça peut être intéressant.

Mais ma mère ne sait même pas qu'elle a quelqu'un qui dort à côté d'elle donc ça change quoi ? Ça c'est les gens qui ne connaissent rien !

Mais elle vous reconnaît quand même ?

Ah oui oui ! Moi elle me reconnaît et elle reconnaît mon ami. Mais bon les discussions il n'y en a plus, c'est des mots, je comprends rien. Mais elle sourit, je l'embête je le gratouille elle sourit, je vois qu'elle n'est pas en souffrance et pas malheureuse.

D'accord ! Ça a été dur de prendre cette décision pour vous ?

Non ! Pas du tout ! Parce que bon, comme ils ne la voulaient plus à Domitis j'étais coincée. Souvent ils me demandaient si j'avais fait une demande. Mais j'en avais fait mais je ne pouvais pas la garder, je travaille, on travaille, c'est impossible.

Oui c'est la difficulté à l'heure actuelle de pouvoir les garder à la maison.

Non mais même en étant à la retraite je ne la garderais pas. C'est impossible, il y a des professionnels. Alors après ça coûte cher, mais moi je ne suis pas capable.

Et elle n'a que vous comme enfant ?

Justement on en a parlé avec P... parce qu'il avait fait une étude sur les personnes Alzheimer, et en fait à C... ça regroupe ça. Les femmes ont eu un choc psychologique et les hommes aussi. C'est-à-dire les hommes la guerre et ma mère a perdu son fils, ce qui pourrait expliquer... Et je sais qu'à B... il y a une dame comme ça et là aussi.

Et elle l'a perdu il y a longtemps ?

Oui il avait 21 ans, donc elle ne s'en est jamais remise, elle ne s'en remettra jamais et elle n'en parle jamais. Quand on lui demande elle une fille.

On a un deuxième point commun, moi j'ai perdu mon frère ! A 18 ans et demi.

Bah moi j'en avais 18 et lui 21.

C'est terrible !

Et encore nous ce n'est qu'un frère, mais pour une mère c'est terrible ! Ah oui ma mère ne s'en est jamais remise. Et en plus elle avait une nature introvertie, alors que mon père il allait vers tout le monde.

Ah non on ne s'en remet pas...

Et je voyais une dame ici, elle regarde la pendule, elle a perdu sa fille elle attend qu'elle revienne. Toute la journée elle regarde la pendule. Lorsque ma mère n'est pas dans cette inquiétude, dans cette souffrance... elle est détendue.

Et donc vous venez comment ?

J'habite à 100 m ! Le bol, j'habite rue des vignes et je déménage dans deux mois et je vais à 150 m. Parce qu'on prend une maison plain-pied. Donc du coup je suis là tous les jours !

Tous les jours vous venez la voir ?! Le matin comme ça ?

Le matin parce que je suis quelqu'un qui bouge beaucoup et je sais pas il y a un matin j'ai pas pu venir. Je ne viens pas le mercredi matin par exemple... Il y a un matin où je n'ai pas pu venir le matin, je suis venue l'après-midi et alors là comme une crise d'angoisse ça ne m'arrivait jamais. Ma mère qui ne parlait pas, les autres qui essayaient de faire parler leur famille alors j'ai dit « non, non non ne viens plus l'après midi ! ».

D'accord de toute façon pour elle, elle vous voit.

Elle me dit (alors que je ne suis pas venue de huit jours) « tu es venue hier ! » « oui ! » Parfois elle me dit « t'es pas venue hier ? » « si je suis venue ». Donc que je vienne ou pas c'est pareil. Mais bon je viens tous les jours je fais son linge.

Et vous la sortez des fois ?

Alors non ! On l'a sortie samedi on a fait un grand tour. Elle n'est là que depuis le mois de mai. Et B. c'est fermé donc souvent je la prenais on allait se promener dans le petit jardin. Et là samedi on l'a emmenée en fauteuil. Et c'est marrant parce que jusqu'au bar elle était perturbée. On l'a ramenée je l'ai sentie très détendue donc je la sors très peu.

Elle ne marche pas ?

Non ! C'est fini !

Sortir je voulais dire, l'emmenner à la maison, des occasions ?

Ah non non ! Là on se pose la question parce qu'on va déménager, mais pourquoi la sortir, elle ne saura même pas. Après si c'est pour moi je ne vois pas l'intérêt.

C'est plutôt pour elle...

Sa maison à St. Y. je lui ai dit vingt fois qu'on l'a vendue, la première fois elle a sourit elle a fait « pffffou ! » et elle ne sait dire que « économise ».

Et oui c'est une génération quand même...

Oui « économise » ! Mais la sortir non je ne peux plus, je ne peux même pas la transférer du fauteuil à la voiture. Mais là elle est très bien, le personnel avec les moyens qu'ils ont. Quand je dis qu'on est passionné... Je sais pas l'autre jour elle n'était pas prête, et j'attendais derrière la porte dans la chambre et j'entends « allez madame B. Je vais vous préparer, je vous fais une bise avant ! ». Elles ne sont pas obligées. Alors s'il ne faut pas d'affect, parce qu'il paraît qu'il n'en faut pas.

C'est compliqué quand même, surtout dans des structures où c'est des lieux de vie en fait.

Ils sont obligés. Moi i y en a une ici je l'achèterais pour la battre mais elle devait être comme ça avant. Moi ma mère on lui donne un truc elle fait encore « merci », parce qu'elle a toujours été comme ça.

Elle participe aux animations ?

Elle ne peut plus, les mains, attraper quelque chose c'est fini, ah non elle est complètement dépendante, elle marche plus, elle mange plus, elle est complètement dépendante de quelqu'un quoi. Donc voilà, c'est pour ça, drôle de maladie surtout que c'est la seule de la famille. Ses frères sont morts alcooliques, sa sœur est morte d'une crise cardiaque elle venait de faire 10 km en marchant à 93 ans. Elle en a une autre décédée il n'y a pas longtemps. Donc tout ça s'est enchaîné et ça l'a dégradée rapidement. Y en a une qui est décédée elle est arrivée au bout 90 ans mais bon. Elle était en surpoids en plus, et du coup il lui reste qu'un frère.

Plus jeune ?

Oui plus jeune et il vit à l'époque du moyen âge. Il n'est jamais venu à L., il vit à St. Y. et il ne m'appelle jamais pour demander comment va sa sœur. Pas d'enfant il vit avec sa mère, vous voyez le personnage. Donc voilà

C'est pas facile ces moments...

Ah oui puis moi je suis toute seule, mon amie Catherine elle s'en occupe vachement, ça la perturbe elle parce qu'elle malheureusement a une mère folle, elle pompe tous les sous de ses enfants. Catherine a payé des loyers de retard, elle n'a jamais travaillé elle est alcoolique, méchante, tout ce que vous voulez et là son frère a pris le relais et donne 300€ par mois... Donc Catherine a dit : « Nous on arrête on a des projets » et vous voyez cette femme, alors qu'elle n'a rien va nous faire chier jusqu'au bout.

Et oui des fois on se demande....

Oui ! Mais moi je vois dans l'enseignement, des gamins que j'avais petits et mignons, je les revois aujourd'hui ils sont toujours mignons.

Quand ils sont dans des situations de démente comme ça, ils gardent leur comportement initial quand même.

Ah oui car je vais être un peu crue mais les vieux cons sont toujours des vieux cons. Ils étaient jeunes cons.

Oui généralement ils ne changent pas trop. Chassez le naturel il revient au galop.

Oui c'est incroyable, ma mère économise, est polie, et parfois je parle fort elle me dit « ne parle pas aussi fort ». Elle est toujours pareille.

Parfois même ça s'accroît. Donc vous elle vous reconnaît bien, votre amie elle la reconnaît.

Oui mais bon des fois elle n'arrive pas à sortir mon prénom, mais elle me reconnaît. Alors l'autre jour elle m'a dit « Catherine travaille ? » alors là je me suis demandé ce qui lui arrivait. Sinon moi elle me reconnaît, elle sourit elle est détendue. Sauf que parfois elle a un traitement comme elle ne va pas aux toilettes et là je vois qu'il y a la souffrance.

Famille-7-EHPAD10

Durée entretien : 17 mn 42 s

Belle-fille : 57 ans

Fils : 58 ans mais n'a pas parlé

Mère résidente en EHPAD : 88 ans

Pouvez-vous me raconter l'évolution avant l'entrée ici, comment vous êtes-vous rendu compte ? Comment elle vivait ?

Oui elle était chez elle ! On habite juste à côté donc on croyait qu'en allant tous les midis ça allait. Et tout compte fait non ! Parce que nous on avait besoin de bouger notre fille était à A. et c'est là que pendant la nuit ou avant qu'elle mange le soir elle a fait une crise et il y a quelqu'un qui a appelé la sœur de P. Et donc elle est partie au CHU et le CHU l'a gardée deux jours trois jours et après ils ont dit elle peut réintégrer son domicile. Sauf que nous on n'était pas encore rentré d'A. et elle ne pouvait pas aller chez sa sœur donc elle est venue là et après les choses se sont enchaînées avec l'assistante sociale, pour qu'elle rentre à B.

Et vous avez repéré des choses ou c'est venu d'un coup ? Quand vous parlez d'une crise qu'est-ce qu'elle a fait ?

Elle ne voulait plus écouter les personnes qui s'occupaient d'elle parce que nous on avait déjà vu qu'elle mettait par exemple les graines pour le chien elle lui donnait les graines pour les poules. Voilà on repérait des choses comme ça. Mais on était surtout dans le truc, surtout moi je disais « on va y arriver elle va rester chez elle » et puis tout compte fait on voit que... On faisait un roulement, moi j'allais voir tous les soirs si elle avait bien fermé sa porte. Et des fois je me cachais pour pas qu'elle vienne et qu'elle dise « je viens avec toi ! » parce qu'en fait nous on a racheté sa maison. Donc elle se souvenait de ça. Elle disait « mais dans toutes ces pièces que tu as pourquoi moi je ne peux pas y aller ? ». Enfin à la fin elle nous a dit ça, au début elle voulait partager sa maison en petits morceaux, mettre quelqu'un d'autre à côté, parce qu'elle n'en avait pas besoin de toute cette maison. Et c'est qu'elle voulait déjà nous faire comprendre certaines choses qu'elle n'osait peut-être pas nous dire.

Et là elle habitait juste à côté c'est ça ?

Oui juste à côté, on avait juste un jardin qui nous séparait. Elle était de plain-pied et nous on lui avait acheté sa maison à l'étage. Et alors après elle avait trouvé la facilité, comme les voisins étaient retraités de taper à leur porte avec ses sacs ses valises.

Ah oui elle était perdue ?!

Oui elle était perdue...

Ça faisait longtemps qu'elle vivait toute seule ?

2008, au début elle était bien mais bon à force...

Et elle avait des aides à la maison ?

Oui après sa fille a dit on va mettre des aides, donc il y avait des gens qui venaient le matin pour la lever faire la toilette, j'allais lui apporter son repas à midi et après sa petite-fille revenait dans l'après-midi elle lui faisait des courses sa lessive tout ça. Il y avait l'équipe du soir qui venait. Par moment elle se rendait compte parce qu'il y a un petit jeune homme elle lui disait « vous vous rendez compte de ce que vous faites ? ». Et après la nuit elle bougeait sûrement, parce que nous on s'endormait vers minuit une heure. Mais elle nous appelait en pleine nuit.

Et elle pouvait partir de chez elle ?

Et bien oui c'est le problème. Elle l'a fait mais plus jamais après. Elle était toujours là donc les voisins comme ils n'étaient pas confrontés à la maladie ils allaient vers elle « venez madame S. venez avec nous » jusqu'au jour où elle a été avec eux et ce n'était pas le jour, ils ont eu un drame dans la famille, donc ils nous ont téléphoné pour dire qu'ils allaient appeler les pompiers si ça continuait. Les gens pensaient qu'on ne s'en occupait pas assez.

Et oui c'est la limite de ce qu'on peut faire avec ses parents.

Oui et puis on croit, on croit toujours qu'on peut y arriver, on ne se rend pas compte. Là on vient la voir là mais on aurait pu aller la voir au CHU si elle avait eu un accident grave. Parce que ça doit bien arriver chez certains que les personnes tombent ?!

Ah oui une des principales causes d'arrivée aux urgences pour la personne âgée c'est ça. C'est la chute majoritairement.

Et puis c'est pas facile à leur faire comprendre qu'il faut quitter.

Elle a compris ça ?

Je crois pas, non non. Je pense qu'elle a été jusqu'au bout chez elle mais là c'était temps. Après sa sœur pense qu'elle lui en veut à cause de cette prise de décision d'entrée en EHPAD, car les rapports sont toujours... voilà ! Alors j'essaie de lui faire comprendre que nous quand on vient la chercher ce n'est que pour les bons moments. En fait c'est pour

l'emmener manger donc si à un moment elle sait ce qu'elle fait elle n'a pas dû nous en vouloir.

Parce qu'elle vous reconnaît bien quand même ?

Elle dit plus les prénoms donc je ne sais pas.

Et vous avez le sentiment qu'elle est bien là maintenant ?

Alors c'est difficile, parce qu'en fait la première fois je me suis dite, mais qu'est-ce qu'elle fait là ? On ne voit pas qu'elle est comme les autres. Après ils sont bien quand même ils sont tous ensemble, mais pfff...

Vous savez comment elle s'occupe ?

Non. Apparemment elle bouge la nuit. Peut-être un peu d'animation.

Au début quand on venait moi j'avais remarqué elle disait que si elle se mettait derrière nous elle pourrait s'échapper.

Elle disait « non mais j'en ai rien à foutre je viens avec vous ! ». Que là maintenant elle parle moins elle parle pas. Il n'y a plus de conversation.

C'est compliqué de les voir se dégrader ?

C'est petit à petit donc ça va encore...

Et vous venez la voir tous les quinze jours c'est ça ?

Oui voilà...

Est-ce que vous la sortez de temps en temps ?

Oui oui sur St L. sur R. voir sa petite-fille. Elle va dans des parcs, ils vont acheter des gâteaux, ils vont à côté du pont St E.

Elle apprécie ?

Non, elle serait même méchante... Et nous une fois on l'avait sortie mais il fallait qu'elle rentre tout de suite. Ça la perturbe.

Et oui quand elle n'est plus dans cet environnement ?

Et oui comme quoi ils s'y font bien quand même...

Et elle s'est acclimatée facilement ?

Au début non elle nous faisait comprendre que non et puis elle avait dit « si ton père voyait ça ».

Ça a été dur de prendre la décision ou ça s'est fait comme ça parce qu'il n'y avait pas d'autre solution ?

Et oui y avait pas d'autre solution puis on voyait bien qu'elle ne pouvait pas rester seule. D'abord il a fallu enlever la voiture elle s'en est rendu compte. Et oui elle partait le samedi entre midi et deux faire ses courses, quand il y a du monde et elle arrivait juste en face de chez nous au hameau de P.. Après on a enlevé le gaz pour mettre l'électricité. Une fois elle nous a fait peur elle avait tout fermé chez elle on a appelé tout le monde et finalement elle a ouvert. Il y a une période où elle perdait ses clés. Puis on veut pas l'admettre aussi.

Oui il y a une forme de déni.

Oui je vois c'est pareil ma sœur elle est confrontée au même problème et ils n'y arrivent pas, elle ne veut pas bouger et maintenant l'agressivité prend le pas. Quand j'ai commencé à vouloir nettoyer la maison parce que c'était trop sale.... On ne voulait pas la blesser. Et après on se dit « et nous comment on va faire ? ».

Et alors ça vous fait réfléchir ?

Ahhh oui c'est sûr. Mais quoi faire ?

Vous avez des enfants ?

Oui oui.

Vous avez une fille à A. c'est ça ?

Oui qui va avoir 30 ans bientôt là. Et elle a du mal à venir voir sa grand-mère. E. elle a plus de facilité à voir sa grand-mère.

Ça lui fait quoi ? Elle en parle ?

Ben pas trop, et puis elle a été déçue parce qu'elle pensait que sa mamie l'aurait reconnue. Et elle ne l'a pas reconnue... Je pense que c'est ça qui a fait le choc.

Oui ça fait réfléchir pour plus tard effectivement...

Oui on se dit « oulala qu'est-ce qu'on va faire ? » (rire)

Qu'est-ce qu'on va devenir, comment on va vieillir ? Dans quelles conditions ?

Oui mais on arrive à des âges très avancés maintenant.

Et oui !!! Donc en fait j'en suis arrivée à me dire que je pense que c'est la solitude qui provoque tout ça. Vous devez vous remémorer plein de trucs et voilà.

Et souvent on se rend compte, même si pour vous c'est différent. Mais quand il y en a un qui part souvent celui qui reste seul va être perturbé et peu de temps après....

Oui donc en fait des fois on en conclut qu'en fait si la maladie ne nous tombe pas dessus il faut anticiper, vendre les maisons. Je pense pas que nos enfants pourront s'occuper de nous car ils ont besoin d'aller dans de plus grandes villes. Alors je me dis des fois qu'on devrait revenir en coloc' !

Il y a des endroits où ça se fait. Et ça se fait entre jeunes et personnes âgées.

Oui ça j'avais vu, les personnes âgées organisaient les repas aux étudiants. C'est pas mal