



**HAL**  
open science

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

Pascale Beloni

## ► To cite this version:

Pascale Beloni. Des représentations sociales de la vieillesse aux expériences vécues : impact sur l'accompagnement dans les structures d'hébergement pour personnes âgées. Médecine humaine et pathologie. Université de Limoges, 2019. Français. NNT : 2019LIMO0037 . tel-02416460

**HAL Id: tel-02416460**

**<https://theses.hal.science/tel-02416460>**

Submitted on 17 Dec 2019

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

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

<b>PREAMBULE .....</b>	<b>14</b>
<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>15</b>
<b>PREMIERE PARTIE : le contexte de réflexion .....</b>	<b>17</b>
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
<b>La vieillesse, la maladie et la santé .....</b>	<b>23</b>
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
<b>Des représentations sociales de la vieillesse aux expériences vécues.....</b>	<b>29</b>
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
<b>Le contexte historique de la politique sociale française du vieillissement .....</b>	<b>34</b>
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
<b>La prise en soins dans les structures d'hébergement .....</b>	<b>42</b>
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
<b>DEUXIEME PARTIE : la méthodologie de l'enquête.....</b>	<b>49</b>
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

<b>TROISIEME PARTIE : les résultats</b> .....	<b>58</b>
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
<b>QUATRIEME PARTIE : la discussion</b> .....	<b>117</b>
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
<b>Conclusion</b> .....	<b>143</b>
<b>Références bibliographiques</b> .....	<b>145</b>



## **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 ; Arbut, 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<sup>ème</sup> 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<sup>ème</sup> 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<sup>ème</sup> 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<sup>ème</sup> 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<sup>ème</sup> et du XVII<sup>ème</sup> 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<sup>ème</sup> et XIX<sup>ème</sup> 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<sup>ème</sup> siècle, 30 ans à la fin du XVIII<sup>ème</sup> 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<sup>ème</sup> 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<sup>ème</sup> 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<sup>ème</sup> 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<sup>ème</sup> âge actif, constructif, autonome, participant et socialisé, et un 4<sup>ème</sup> 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<sup>ème</sup> Plan (1970-1974)** et du Plan d'action prioritaire du **7<sup>ème</sup> 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<sup>ème</sup> 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 expériences<sup>1</sup> 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.

---

<sup>1</sup> 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 psychiquement.

### ***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'interactionnisme<sup>2</sup> (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,

---

<sup>2</sup> 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**<sup>3</sup> 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.

---

<sup>3</sup> 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

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

<sup>4</sup> 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 <sup>5</sup>	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

<sup>5</sup> 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 <sup>ème</sup>	Aucun
EIDE-02-EHPAD1	33 ans	Femme	AS	IDE	3 <sup>ème</sup>	Gériatrie
EIDE-03-EHPAD1	19 ans	Homme		IDE	1 <sup>ère</sup>	Urgences
EIDE-04-EHPAD9	21 ans	Homme		IDE	3 <sup>ème</sup>	Chirurgie
EIDE-05-EHPAD9	19 ans	Femme		IDE	1 <sup>ère</sup>	Pompier ou anesthésiste
EIDE-06-EHPAD3	20 ans	Femme		IDE	2 <sup>ème</sup>	orthopédie
EIDE-07-EHPAD2	20 ans	Femme		IDE	2 <sup>ème</sup>	Urgences
EIDE-08-EHPAD6	21 ans	Femme		IDE	3 <sup>ème</sup>	Puéricultrice
EIDE-09-EHPAD6	21 ans	Femme		IDE	3 <sup>ème</sup>	Hôpital militaire
EIDE-10-EHPAD8	41 ans	Homme	AS	IDE	1 <sup>ère</sup>	Chirurgie
EtErgo-02-EHPAD3	20 ans	Femme		Ergothérapie	2 <sup>ème</sup>	Aucun
EtErgo-03-EHPAD8	30 ans	Femme	Ingénieure	Ergothérapie	3 <sup>ème</sup>	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

<b>Famille</b>	<b>Population</b>	<b>âge</b>	<b>Activités antérieures</b>
<b>Famille-1-EHPAD10</b>	Mari	80 ans	Retraite
<b>Famille-2-EHPAD10</b>	Mari	80 ans	Retraite
<b>Famille-3-EHPAD10</b>	Fils	52 ans	En activité
<b>Famille-4-EHPAD10</b>	Fils	59 ans	En activité
<b>Famille-5-EHPAD10</b>	Fille	65 ans	Retraite
<b>Famille-6-EHPAD10</b>	Fille	59 ans	En activité
<b>Famille-7-EHPAD10</b>	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<sup>ème</sup> 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.<sup>6</sup>

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**

---

<sup>6</sup> 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 **totalemt 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 émergent 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 <sup>7</sup>**

### **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

---

<sup>7</sup> Présentation orale : Le vécu en structure d'hébergement : regard croisé des sujets âgés, des professionnels et des étudiants en santé. 3<sup>ème</sup> 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, pliage 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 socialisation<sup>8</sup>**, ce dernier intégrant dans ses étapes les dynamiques relationnelles entre les

---

<sup>8</sup> 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 réelle<sup>9</sup>**

### **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

---

<sup>9</sup> 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 surement 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<sup>ème</sup> 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. » (Cyrulnik, 1999, p.8 ; Ploton et Cyrulnik, 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 » (Prayer, 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](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](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<sup>ème</sup> 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). Pflgende 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](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](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<sup>ème</sup> 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<sup>ème</sup> 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](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/faceaface/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](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](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](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](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 Médical 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

---

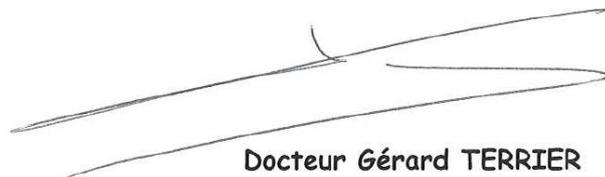
**Avis 189-2016-03**

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 4 : Les résultats des professionnels 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 professionnels de santé en 1<sup>ère</sup> place



Classement des mots des professionnels de santé en 2<sup>ème</sup> place



Classement des mots des professionnels de santé en 3<sup>ème</sup> place



Classement des mots des professionnels de santé en 4<sup>ème</sup> place



Classement des mots des professionnels de santé en 5<sup>ème</sup> place

## 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<sup>ère</sup> place



Classement des mots des étudiants en santé en 2<sup>ème</sup> place



Classement des mots des étudiants en santé en 3<sup>ème</sup> place



Classement des mots des étudiants en santé en 4<sup>ème</sup> place



Classement des mots des étudiants en santé en 5<sup>ème</sup> place

## ***Annexe 6 : Les 14 besoins fondamentaux de Virginia Henderson***

### **Les 14 besoins fondamentaux de Virginia Henderson**<sup>10</sup>

#### **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

---

<sup>10</sup> 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

