

Année 2019

N°

## Thèse

Pour le

**DOCTORAT EN MEDECINE**

Diplôme d'État

par

**Quitterie PERCIE DU SERT**

Née le 18 février 1992 à ORLEANS (45)

# QUEL SENS DONNER À LA VIE POUR LES RÉSIDENTS EN EHPAD : ÉTUDE QUALITATIVE

Présentée et soutenue publiquement le 11 Octobre 2019

devant un jury composé de :

Président du Jury : Professeur Vincent CAMUS, Psychiatrie, *Faculté de Médecine-Tours*

Membres du Jury :

Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ, Médecine Générale, *Faculté de Médecine-Tours*

Professeur Bertrand FOUGÈRES, Gériatrie, *Faculté de Médecine-Tours*

Directeur de thèse : Professeur Jean ROBERT, Médecine Générale, PA, *Faculté de Médecine-Tours*

## **UNIVERSITE DE TOURS FACULTE DE MEDECINE DE TOURS**

### **DOYEN**

Pr Patrice DIOT

### **VICE-DOYEN**

Pr Henri MARRET

### **ASSESSEURS**

Pr Denis ANGOULVANT, Pédagogie  
Pr Mathias BUCHLER, Relations internationales  
Pr Theodora BEJAN-ANGOULVANT, Moyens – relations avec l'Université  
Pr Clarisse DIBAO-DINA, Médecine générale  
Pr François MAILLOT, Formation Médicale Continue  
Pr Patrick VOUREC'H, Recherche

### **RESPONSABLE ADMINISTRATIVE**

Mme Fanny BOBLETER

\*\*\*\*\*

### **DOYENS HONORAIRES**

Pr Emile ARON (†) – 1962-1966  
Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962  
Pr Georges DESBUQUOIS (†) - 1966-1972  
Pr André GOUAZE - 1972-1994  
Pr Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004  
Pr Dominique PERROTIN – 2004-2014

### **PROFESSEURS EMERITES**

Pr Daniel ALISON  
Pr Philippe ARBEILLE  
Pr Catherine BARTHELEMY  
Pr Gilles BODY  
Pr Jacques CHANDENIER  
Pr Alain CHANTEPIE  
Pr Pierre COSNAY  
Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL  
Pr. Dominique GOGA  
Pr Alain GOUDEAU  
Pr Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ  
Pr Gérard LORETTE  
Pr Roland QUENTIN  
Pr Elie SALIBA

### **PROFESSEURS HONORAIRES**

P. ANTHONIOZ – A. AUDURIER – A. AUTRET – P. BAGROS – P. BARDOS – J.L. BAULIEU – C. BERGER – JC. BESNARD – P. BEUTTER – C. BONNARD – P. BONNET – P. BOUGNOUX – P. BURDIN – L. CASTELLANI – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T. CONSTANS – C. COUET – L. DE LA LANDE DE CALAN – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – A. GOUAZE – J.L. GUILMOT – N. HUTEN – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – Y. LANSON – O. LE FLOCH – Y. LEBRANCHU – E. LECA – P. LECOMTE – E. LEMARIE – G. LEROY – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAIN – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – L. POURCELOT – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – A. ROBIER – J.C. ROLLAND – D. ROYERE – A. SAINDELLE – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – D. SIRINELLI – B. TOUMIEUX – J. WEILL

## **PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS**

ANDRES Christian .....	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis .....	Cardiologie
AUPART Michel .....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique .....	Cardiologie
BAKHOS David .....	Oto-rhino-laryngologie
BALLON Nicolas .....	Psychiatrie ; addictologie
BARILLOT Isabelle .....	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe .....	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora .....	Pharmacologie clinique
BERNARD Anne .....	Cardiologie
BERNARD Louis .....	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle .....	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène .....	Biochimie et biologie moléculaire
BONNET-BRILHAULT Frédérique .....	Physiologie
BRILHAULT Jean .....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNEREAU Laurent .....	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck .....	Urologie
BUCHLER Matthias .....	Néphrologie
CALAIS Gilles .....	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent .....	Psychiatrie d'adultes
COLOMBAT Philippe .....	Hématologie, transfusion
CORCIA Philippe .....	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe .....	Radiologie et imagerie médicale
DE TOFFOL Bertrand .....	Neurologie
DEQUIN Pierre-François.....	Thérapeutique
DESOUBEAUX Guillaume.....	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe .....	Anatomie
DIOT Patrice .....	Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague .....	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri .....	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
DUMONT Pascal .....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
EL HAGE Wissam .....	Psychiatrie adultes
EHRMANN Stephan .....	Réanimation
FAUCHIER Laurent .....	Cardiologie
FAVARD Luc .....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
FOUGERE Bertrand .....	Gériatrie
FOUQUET Bernard .....	Médecine physique et de réadaptation
FRANCOIS Patrick .....	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle .....	Anatomie & cytologie pathologiques
GAUDY-GRAFFIN Catherine .....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe .....	Rhumatologie
GRUEL Yves .....	Hématologie, transfusion
GUERIF Fabrice .....	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUYETANT Serge .....	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel .....	Hématologie, transfusion
HAILLOT Olivier .....	Urologie
HALIMI Jean-Michel .....	Thérapeutique
HANKARD Régis.....	Pédiatrie
HERAULT Olivier .....	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis .....	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe .....	Biologie cellulaire
LABARTHE François .....	Pédiatrie
LAFFON Marc .....	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecin d'urgence
LARDY Hubert .....	Chirurgie infantile

LARIBI Saïd .....	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique .....	Bactériologie-virologie
LAURE Boris .....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry .....	Gastroentérologie, hépatologie
LESCANNE Emmanuel .....	Oto-rhino-laryngologie
LINASSIER Claude .....	Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent .....	Dermato-vénéréologie
MAILLOT François .....	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain .....	Pneumologie
MARRET Henri .....	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel .....	Dermatologie-vénéréologie
MEREGHETTI Laurent .....	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MITANCHEZ Delphine .....	Pédiatrie
MORINIERE Sylvain .....	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa .....	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis .....	Rhumatologie
ODENT Thierry .....	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi .....	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna .....	Gynécologie-obstétrique
PAINTAUD Gilles .....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PATAT Frédéric .....	Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN Dominique .....	Réanimation médicale, médecine d'urgence
PERROTIN Franck .....	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean .....	Ophtalmologie
PLANTIER Laurent .....	Physiologie
REMERAND Francis .....	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe .....	Biologie cellulaire
ROSSET Philippe .....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
RUSCH Emmanuel .....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline .....	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem .....	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab .....	Dermatologie-vénéréologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria .....	Biophysique et médecine nucléaire
THOMAS-CASTELNAU Pierre .....	Pédiatrie
TOUTAIN Annick .....	Génétique
VAILLANT Loïc .....	Dermato-vénéréologie
VELUT Stéphane .....	Anatomie
VOURC'H Patrick .....	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé .....	Immunologie

## **PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE**

DIBAO-DINA Clarisse  
LEBEAU Jean-Pierre

## **PROFESSEURS ASSOCIES**

MALLET Donatien ..... Soins palliatifs  
POTIER Alain ..... Médecine Générale  
ROBERT Jean ..... Médecine Générale

## **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS**

BARBIER Louise.....Chirurgie digestive  
BERHOUET Julien .....Chirurgie orthopédique et traumatologique  
BRUNAUULT Paul .....Psychiatrie d'adultes, addictologie

CAILLE Agnès .....	Biostat., informatique médical et technologies de communication
CLEMENTY Nicolas .....	Cardiologie
DENIS Frédéric .....	Odontologie
DOMELIER Anne-Sophie .....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane .....	Biophysique et médecine nucléaire
ELKRIEF Laure .....	Hépatologie – gastroentérologie
FAVRAIS Géraldine .....	Pédiatrie
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie .....	Anatomie et cytologie pathologiques
GATAULT Philippe .....	Néphrologie
GOUILLEUX Valérie.....	Immunologie
GUILLON Antoine .....	Réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie .....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
HOARAU Cyrille .....	Immunologie
IVANES Fabrice .....	Physiologie
LE GUELLEC Chantal .....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
LEFORT Bruno .....	Pédiatrie
LEMAIGNEN Adrien .....	Maladies infectieuses
MACHET Marie-Christine .....	Anatomie et cytologie pathologiques

# ***SERMENT D'HIPPOCRATE***

\*\*\*\*\*

*En présence des Maîtres de cette Faculté,  
de mes chers condisciples  
et selon la tradition d'Hippocrate,  
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur  
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.*

*Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent,  
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.*

*Admis dans l'intérieur des maisons,  
mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe,  
ma langue taira les secrets qui me seront confiés  
et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le  
crime.*

*Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres,  
je rendrai à leurs enfants  
l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.*

*Que les hommes m'accordent leur estime  
si je suis fidèle à mes promesses.  
Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères  
si j'y manque.*

## **REMERCIEMENTS**

---

### **A Monsieur le Professeur Vincent CAMUS, Président du jury**

Je vous remercie de m'avoir fait l'honneur d'accepter de présider ce jury de thèse et d'y apporter votre expertise.

### **A Madame le Professeur Anne-Marie LHER-DRYLEWICZ, Membre du jury de thèse**

Je vous remercie pour votre accompagnement riche et formateur en tant que tutrice tout au long de mon DES et pour votre présence dans mon jury de soutenance.

### **A Monsieur le Professeur Bertrand FOUGERES, Membre du jury de thèse**

Je vous remercie d'avoir accepté de juger mon travail en faisant partie de mon jury de soutenance.

### **A Monsieur le Professeur Jean ROBERT, Directeur de thèse**

Je vous remercie d'avoir accepté de diriger ce travail de thèse. Je vous remercie surtout pour votre précieuse aide par vos conseils et par votre grande disponibilité tout au long de ce travail, je vous en suis très reconnaissante.

### **Aux directeurs de structure et aux médecins coordonnateurs des EHPAD des Varennes et de la Vallée du Cher du CCAS de Tours, EHPAD Jardin des Lys de Monnaie, et EHPAD ORPEA de Savigny sur Braye**

Je vous remercie de m'avoir permis de venir m'entretenir avec les résidents dont vous avez la charge.

### **A ma famille, à mes frères et sœurs et tout particulièrement à mes chers parents**

Je vous remercie infiniment pour ces liens familiaux simples vrais et aimants qui m'ont énormément portée dans toutes ces années et aidée à me construire. Ils sont pour moi une grande richesse et je me réjouis qu'ils continuent à se fortifier.

### **A mes amis**

Je vous remercie pour votre amitié fidèle qui m'a fait grandir et m'épanouir dans une ambiance joyeuse et heureuse tout au long de mes années étudiantes et d'internat. Je vous remercie pour votre soutien fidèle dans les moments plus difficiles.

Plus particulièrement merci à Diane, Mathilde, Albane, Olivia, Caroline, Marie-Liesse, Aude, Romain, Sébastien, Edouard.

Merci particulièrement aux courageux relecteurs Mathilde et Alban, et à Marie-Liesse pour ses talents de traductrice.

*A ma sœur Cécile.*

*« Ne te demande pas ce dont le monde a besoin. Interroge-toi plutôt sur ce qui te rend débordant de vie et fais-le, car le monde a besoin de gens débordant de vie. »*

*Gil Bailie*

*« Pour accomplir sa destinée d'homme âgé et remplir convenablement sa mission, il faut accepter la vieillesse et tout ce qu'elle implique, il faut acquiescer à tout cela. Sans ce consentement, sans cette soumission à toutes les exigences de la nature, notre vie perd son sens et sa valeur »*

*Hermann Hesse, L'éloge de la vieillesse*



## ***ABREVIATIONS***

---

**EHPAD** : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

**DRESS** : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

**CPP** : Comité de Protection des Personnes

**CNIL** : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

**ANESM** : Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux

**ESAT** : Établissement et Service d'Aide par le Travail

# QUEL SENS DONNER À LA VIE POUR LES RÉSIDENTS EN EHPAD : ÉTUDE QUALITATIVE

**Contexte** : La société actuelle valorise un modèle de personne active, dynamique, bien portante, générant du profit dans une recherche toujours plus poussée de perfection. Or la personne âgée institutionnalisée en EHPAD est le reflet antinomique de ce modèle sociétal : personne dépendante, affaiblie, inactive, onéreuse et renvoyant à notre finitude humaine. Le risque de cette inadéquation est une rupture sociale par la marginalisation de cette classe d'âge vieillissante.

Pour mieux les intégrer, il serait nécessaire de mieux les connaître, de mieux comprendre leur ressenti et leurs attentes sur leur vie en EHPAD. Que voudraient-elles pouvoir décider pour elles-mêmes, pour leur vie actuelle ? Finalement, quel sens donnent-elles à cette vie en institution ?

**Objectif** : Quels sont le ressenti et les attentes des personnes âgées, non démentes, sur le vécu de leur vie en EHPAD et sur leur place dans la société ?

**Méthode** : Etude qualitative prospective menée par entretiens individuels semi-dirigés avec échantillon raisonné de 10 résidents d'EHPAD. Analyse thématique des données par théorisation ancrée.

**Résultats** : La notion de rupture et de pertes multiples était présente pour l'ensemble des résidents à l'entrée en EHPAD avec une acceptation ou non de ce nouvel état de vie. Cette acceptation dépendait de l'importance qu'accordait le résident aux besoins de base ou plutôt aux besoins relationnels et affectifs. De façon globale, le sens et l'intérêt de cette vie en institution étaient absentes.

**Conclusion** : La perte de sens à la vie en institution nous pousse à rechercher des perspectives novatrices pour que les personnes âgées puissent réaliser ce phénomène de déprise et trouver un sens à leur quotidien en EHPAD.

Il serait intéressant d'évaluer les projets actuels qui s'éloignent de la structure conventionnelle d'EHPAD pour en estimer leur impact sur le ressenti du sens de la vie chez les résidents.

**Mots clés** : Personne âgée – EHPAD – Dépendance – Sens de la vie

## **ABSTRACT**

---

### **QUALITATIVE STUDY : WHAT IS THE MEANING OF LIFE FOR ELDERLY PEOPLE LIVING IN NURSING HOMES ?**

**Context** : The role model promoted in our present society is that of a dynamic, busy and healthy person, who can generate profit while getting always closer to perfection. However, elderly people living in nursing homes lead a life which is in strong contradiction with this societal ideal: dependent, feeble, idle, expensive and taking us back to the finiteness of human life. The incompatibility could lead to a societal rupture and to the social exclusion of this aging group.

In order to integrate them, it would be necessary to get to know them, to understand them, their feelings and their expectations about life in nursing homes. What would they want to decide for themselves, for their current life? What meaning do they actually give to the life in such homes?

**Goal** : What are the feelings and expectations of elderly people without dementia about their life in a nursing home and about their inclusion in society?

**Method** : Prospective qualitative study relying on semi-structured interviews of a purposive sampling of 10 nursing home residents.

**Results** : The idea of rupture and of multiple loss when moving in the nursing home appears in each result. Some come up with an acceptance of their new leaving conditions. Acceptance depends on the resident caring more for basic needs or for emotional needs and relationships. As a general rule, the interviewed people do not seem to find a meaning and a use to their life in a nursing home.

**Conclusion** : The loss of the meaning of life in nursing homes leads us to research new prospects in order for elderly people to become aware of the phenomenon of underestimation and to find a meaning to their daily life in a nursing home.

It would be interesting to study the current projects which differ from regular nursing homes so as to evaluate their impact on the residents' feelings about the meaning of life.

**Key words** : Elderly people – Nursing home – Dependence – Meaning of life

# TABLE DES MATIÈRES

---

<b>1</b>	<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>13</b>
<b>2</b>	<b>MATÉRIEL ET MÉTHODE .....</b>	<b>17</b>
2.1	TYPE D'ÉTUDE .....	17
2.2	POPULATION ETUDIÉE .....	17
2.3	PROCEDURE DE RECRUTEMENT .....	18
2.4	REALISATION DES ENTRETIENS .....	19
2.5	RECUEIL ET ANALYSE DES DONNÉES .....	20
<b>3</b>	<b>RÉSULTATS .....</b>	<b>21</b>
3.1	POPULATION .....	21
3.2	RESSENTI DES RESIDENTS SUR LEUR ETAT DE VIEILLISSEMENT EN EHPAD : ETAT DE RUPTURE PAR RAPPORT A LA VIE ANTERIEURE.....	22
3.2.1	<i>Notion de perte de lien, de relation dans la vie en EHPAD .....</i>	<i>22</i>
3.2.2	<i>Notion de perte de sens, d'intérêt dans la vie en EHPAD.....</i>	<i>24</i>
3.2.3	<i>Notion de perte d'envie et de motivation à la vie en EHPAD .....</i>	<i>25</i>
3.2.4	<i>Notion de perte d'autonomie et des capacités antérieures .....</i>	<i>26</i>
3.2.5	<i>Notion de perte de sa place dans la société par la vie en EHPAD.....</i>	<i>27</i>
3.3	VECU PAR LES RESIDENTS DE LEUR VIE EN EHPAD : MISE EN EVIDENCE DE 2 PROFILS DE VECU DIFFERENTS.....	27
3.3.1	<i>Présentation des 2 profils par la mise en lien avec la théorie de Maslow .....</i>	<i>28</i>
3.3.2	<i>Nuance sur les profils .....</i>	<i>32</i>
3.4	EVOCACTION DES ATTENTES SOULEVEES PAR LES RESIDENTS : UNE VISION IDEALE DE L'EHPAD PROPOSEE PAR LES RESIDENTS	33
3.4.1	<i>Les attentes concernant le lien intergénérationnel .....</i>	<i>33</i>
3.4.2	<i>Les propositions autour de la réponse aux besoins relationnels et affectifs .....</i>	<i>34</i>
3.4.3	<i>Les propositions concernant la structure de l'EHPAD et son environnement.....</i>	<i>35</i>
3.4.4	<i>Les attentes concernant la place en EHPAD.....</i>	<i>36</i>
3.4.5	<i>Les attentes concernant la fin de vie.....</i>	<i>36</i>
3.4.6	<i>Les limites évoquées à la vision idéale de la vie en EHPAD.....</i>	<i>37</i>
<b>4</b>	<b>DISCUSSION .....</b>	<b>38</b>
4.1	VALIDITE DE L'ÉTUDE : SES FORCES ET SES LIMITES .....	38
4.1.1	<i>Un thème original .....</i>	<i>38</i>
4.1.2	<i>Une méthode adaptée.....</i>	<i>38</i>
4.1.3	<i>La rigueur de la méthode qualitative .....</i>	<i>38</i>
4.2	RAPPEL DES OBJECTIFS ET INTERPRETATION DES RESULTATS PRINCIPAUX ET QUESTIONNEMENTS .....	40
4.2.1	<i>Rappel des objectifs.....</i>	<i>40</i>
4.2.2	<i>Discussion autour des principaux résultats.....</i>	<i>40</i>
4.3	PERSPECTIVES ET IMPLICATIONS PRATIQUES .....	44
4.3.1	<i>Au sein de l'EHPAD .....</i>	<i>44</i>
4.3.2	<i>Au sein de la société .....</i>	<i>48</i>
<b>5</b>	<b>CONCLUSION.....</b>	<b>52</b>
<b>6</b>	<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>53</b>
<b>7</b>	<b>ANNEXES.....</b>	<b>55</b>

## **1 INTRODUCTION**

---

Yvonne réside en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) depuis plusieurs années, à la suite d'un maintien à domicile jugé trop précaire par ses enfants. Cette vieille femme plutôt en forme, à l'allure charmante, mais au regard tellement triste et désabusé, ne décrochera pas un sourire de toute notre entrevue. Je la rencontre un matin de garde au cours de mon internat.

A mes questions sur son quotidien ici, elle répond de manière tranchée, sans la moindre hésitation dans la voix : selon elle, sa vie n'a plus de sens depuis qu'elle est arrivée en maison de retraite. Cette vie, elle ne l'a pas choisie, ce sont ses enfants qui l'ont choisie pour elle ; son seul souhait aurait été de rester dans sa maison avec ses souvenirs. Plus de lien familial, pas d'interaction avec les autres résidents trop déments selon elle, pas une activité qui puisse l'intéresser. Je tente alors de trouver un horizon clair à son présent en EHPAD, un centre d'intérêt, un plaisir auquel la raccrocher. J'ai besoin de trouver une solution à sa tristesse qui est pour moi, à cet instant, insoutenable. Mais pour elle, rien n'y fait, rien ne trouve grâce à ses yeux. Elle n'a qu'un seul désir, ferme : le souhait de mourir avec la colère que cela ne survienne pas malgré qu'elle le demande tous les soirs à Dieu en allant se coucher. Et elle conclue notre entrevue ainsi : « et le matin je me réveille et je suis encore là, c'est dégueulasse, vous m'entendez, c'est dégueulasse ».

C'est à partir de ce moment que mon questionnement autour du vécu et du sens de la vie chez les personnes âgées s'est ancré dans la réalité de la vie en EHPAD. Parce que la vie est bien là pour ces personnes âgées résidant en EHPAD, ce sont des années qui se présentent à eux : supplément de vie vécu comme opportunité ou simple continuité sereine de la vie pour certains mais comme épreuve insoutenable de l'attente pour d'autres.

Nous faisons aujourd'hui le constat d'une population française vieillissante : selon l'INSEE, en 2050, un habitant sur trois sera âgé de plus de 60 ans, contre un habitant sur cinq en 2005(1). Dans sa récente feuille de route, la ministre des Solidarités

et de la Santé, Agnès Buzyn, rappelait également qu'en France, 1,5 millions de personnes avaient plus de 85 ans en 2017, elles seront plus de 4,8 millions en 2050 selon les estimations démographiques établies(2). Les Français vivent donc en moyenne plus longtemps que leurs aïeux : en 2017, l'espérance de vie à la naissance en France métropolitaine atteignait 79,5 ans pour les hommes et 85,3 ans pour les femmes(3). En dix ans, le gain d'espérance de vie est de trois années pour les hommes et de deux années pour les femmes.

Nous faisons donc le constat positif d'une augmentation quantitative de la vie, mais que pouvons-nous dire d'un point de vue qualitatif ? En témoignent les quelques mots d'Hubert Falco, secrétaire d'Etat aux personnes âgées en 2003 : « Depuis quarante ans, la priorité a été accordée au vieillissement physiologique des personnes. La durée de vie a ainsi beaucoup augmenté et c'est heureux. Mais qu'en est-il de la qualité de vie ? [...] Vivre plus longtemps mais pour quoi vivre, [...] pour continuer à vivre quelle vie ? Est-il possible de vivre quand on n'a plus ni place, ni rôle dans la société ? »(4)

Cette réflexion nous force à nous interroger sur le vieillissement de la personne âgée au sein de notre société : préoccupation sociale et politique très actuelle. En effet, nous vivons dans une société de productivité et de performance : « cette évolution vers le "toujours plus, toujours plus vite, toujours mieux, toujours moins coûteux" s'oppose frontalement au ralentissement psychomoteur caractéristique du vieillissement. [...] La survalorisation de l'action et de la performance aboutit à une inadaptation de la personne vieillissante aux exigences et aux contraintes de notre système de santé et de notre société »(5). En parallèle, notre regard sur les personnes âgées est bien souvent très négatif : « L'âge de la décrépitude et de la désinsertion sociale et politique »(6) comme le nomme Hélène Thomas. Finalement, la personne âgée fragile et vulnérable devient le reflet antinomique de tout ce que la société nous pousse à être. Simone de Beauvoir en fait le constat suivant au XXe siècle : le prestige de la vieillesse « a beaucoup diminué du fait que la notion d'expérience est discréditée. La société technocratique d'aujourd'hui n'estime pas qu'avec l'âge le savoir s'accumule, mais qu'il se périmé. L'âge entraîne une disqualification. Ce sont les valeurs liées à la jeunesse qui sont appréciées. Le vieillard – sauf exceptions – ne fait plus rien. Le temps l'emporte

vers une fin qui n'est pas posée par un projet. Et c'est pourquoi il apparaît aux individus actifs comme une « espèce étrangère » dans laquelle ils ne se reconnaissent pas »(7).

Ainsi nous pouvons parler d'une inadéquation entre les exigences de la société actuelle et les capacités propres de la personne âgée.

De nombreuses propositions politiques sont nées de cet enjeu social sur le vieillissement devenu enjeu sociétal. Mais si nous revenons sur notre questionnement principal de la qualité de vie de la personne âgée, ces mesures politiques ont-elles réellement eu un impact sur la vie de nos aînés ? Ces propositions et mesures politiques, qui ont le mérite d'exister, répondent-elles véritablement aux attentes des personnes âgées ? N'avons-nous pas parfois tendance, en réfléchissant à la vie de nos aînés, à placer nos propres projections de la vieillesse, nos attentes anticipées sur cette période de vie ? Mais la projection est-elle suffisante pour approcher les représentations des personnes âgées sur leur place actuelle et comprendre leurs attentes sur leur propre existence ?

En cela, Bernard Hervy reprend justement : « Les seuls points de départ possibles sont dans les attentes, souhaits, désirs, centres d'intérêt, aspirations de la personne âgée. Que souhaite-t-elle vivre dans ce temps qui lui reste et dont personne ne connaît la durée ? Quels aspects et projets sont pour elle les plus importants ? Les réponses relèvent de la liberté individuelle, en aucun cas du choix de l'institution ou des aidants familiaux ou professionnels »(4). Nous pourrions apporter toute sorte de propositions cohérentes mais si nous ne savons pas ce que souhaitent profondément les personnes âgées pour elles-mêmes, tout le travail n'aura aucun intérêt. Il faut donc partir de leurs souhaits, de leurs attentes et les laisser libres de participer activement aux choix relatifs à leur vie. C'est de cette manière que nous pourrions trouver des solutions correspondant véritablement à leurs attentes.

Voilà donc l'objet de ce travail de thèse : tenter d'abord de connaître les représentations des personnes âgées sur leur vie actuelle et ensuite de comprendre leurs attentes sur cette place qu'elles occupent au quotidien et dans la société. Dans la réalisation de ce travail de recherche, la décision a été prise de s'intéresser plus

particulièrement aux personnes âgées vivant en établissement hospitalier pour personnes âgées dépendantes, au vécu et à leurs attentes sur leur place en EHPAD.

C'est un choix qui permet d'une part de cibler plus spécifiquement une importante population en accroissement permanent : en effet, fin 2016, 577 708 personnes âgées résidaient en hébergement permanent en France, avec une création de 12 320 places jusqu'en 2021 selon les agences régionales de santé(8). Mais ce choix vient surtout du fait qu'au sein de cette population de résidents d'EHPAD, le questionnement autour du sens de la vie est majeur. D'abord parce qu'il s'agit d'une population qui, bien souvent, n'a pas fait librement le choix de son entrée en institutionnalisation : le rapport de 2013 réalisé par l'Observatoire Nationale de la Fin de Vie le constate lorsqu'il rapporte que les trois quarts des personnes résidentes interrogées auraient souhaité ne pas vivre en EHPAD(9). De plus, il s'agit d'une population particulièrement en perte d'autonomie, principale raison d'ailleurs qui motive l'entrée en institution. Le sens de la vie peut-être particulièrement influencé par cette perte d'autonomie globale.

Ce travail cherchait donc à questionner les personnes âgées résidant en EHPAD sur leur ressenti et leurs attentes sur la vie qu'elles mènent, sur leur place en EHPAD et plus largement sur leur place dans la société.



## **2 MATÉRIEL ET MÉTHODE**

---

### **2.1 Type d'étude**

Il s'agissait d'une étude qualitative réalisée par des entretiens individuels semi-dirigés auprès de personnes âgées résidant en EHPAD.

L'enquête qualitative semblait particulièrement appropriée pour explorer le ressenti et les attentes des résidents d'EHPAD : éléments subjectifs tirés d'un vécu personnel. Cette méthode qualitative convenait pour explorer notre thématique : peu de travaux ont été publiés sur ce sujet.

L'objectif était de connaître le ressenti des personnes âgées sur le vécu de leur quotidien et sur leur place en EHPAD, et de questionner leurs attentes sur cette vie actuelle.

Par ce questionnement sur leurs attentes et de leur projet de vie, l'objectif secondaire était d'avoir des pistes de réflexions proposées par les personnes âgées elles-mêmes pour faire évoluer leur qualité de vie en EHPAD.

### **2.2 Population étudiée**

Les critères d'inclusion de la population étudiée étaient :

- être résident d'un EHPAD
- ne pas avoir de démence connue : Mini Mental State Examination (MMSE) supérieur ou égal à 24/30 ou absence de notion de démence ou absence de trouble cognitif connu.

Ce dernier critère se justifiait par la nécessité de mener un entretien cohérent.

Nous avons constitué un échantillon raisonné afin d'avoir la plus grande diversité possible d'opinions sur la question de recherche :

- diversité des personnes interrogées : homme ou femme ; âge ; état de vie ; autonomie selon le GIR et les déplacements possibles ; niveau socioculturel antérieur.

- les liens relationnels existants variés : nombre de visites de l'entourage proche ; nombre d'appels téléphoniques de l'entourage proche ; isolement relationnel.
- caractéristiques de l'EHPAD : environnement rural, semi-rural ou urbain ; structure publique ou privée.
- choix de l'institutionnalisation : choix du résident ; choix contraint par la famille ; ou par le médecin et durée de séjour

La taille de l'échantillon a été déterminée par la suffisance des données. Aucune propriété ou relation nouvelle n'émergeait des trois derniers entretiens menés. Finalement, 10 entretiens ont été menés.

### 2.3 **Procédure de recrutement**

Le recrutement de l'échantillon s'est fait par le biais des médecins coordonnateurs d'EHPAD. Les médecins coordonnateurs étaient contactés par mise en relation. Un EHPAD a été contacté par l'intermédiaire du directeur de thèse, un autre EHPAD par un ancien maître de stage qui était médecin coordonnateur d'EHPAD et les deux derniers EHPAD par le biais d'un sociologue travaillant en lien avec le médecin coordonnateur d'EHPAD.

Après accord du directeur de la structure, le médecin coordonnateur recherchait des résidents correspondant aux critères d'inclusion. Le médecin coordonnateur venait alors présenter l'investigateur et demander leur accord aux résidents recrutés.

Au fur et à mesure des réponses, les entretiens ont été programmés avec comme objectif d'obtenir un échantillon raisonné.

## 2.4 Réalisation des entretiens

Au préalable, les demandes d'autorisation nécessaires ont été réalisées. Un avis favorable a été donné par le Comité d'Ethique : n° du projet 2018-082 (*Annexe 2*). Les données anonymisées ont fait l'objet d'une déclaration à la CNIL : n° 2018-119.

Le jour de l'entretien, l'investigateur a été dans un premier temps présenté aux patients et leur a donné des explications sur le contenu, sur le déroulement de l'entretien, et sur la nécessité de l'enregistrement de l'entretien. Des informations ont également été données sur leur refus possible, avec possibilité d'exprimer leur refus immédiatement ou après un temps de réflexion, auprès de l'investigateur ou de l'équipe paramédicale de la structure. Après qu'ils aient accepté, leur consentement était recueilli par le biais de la notice d'information et de consentement (*Annexe 3*).

L'entretien a été enregistré sur smartphone. Les personnes interrogées ont été prévenues qu'elles pouvaient, à la suite de l'entretien, recontacter l'investigateur à tout moment. Un formulaire de non opposition à l'utilisation des données (*Annexe 4*) a été signé par les personnes interrogées.

De novembre 2018 à mars 2019, 10 entretiens individuels semi-directifs ont été réalisés dans 4 EHPAD différents de la région Centre. Chaque entretien était mené dans l'EHPAD du résident interrogé. La durée des entretiens allait de 20 minutes à 1 heure selon le degré de réflexion du résident sur le sujet.

Après la lecture de la bibliographie, un guide d'entretien a été rédigé, avec le directeur de thèse, pour répondre à la question de recherche. Il a été modifié après le cinquième entretien. En effet, au début, le questionnaire portait sur deux aspects distincts : la place et le ressenti des personnes âgées en EHPAD et la place dans la société des personnes âgées résidant en EHPAD. Mais la notion de « place dans la société », initialement évoquée, était trop abstraite pour les personnes interrogées et les mettait en difficulté pour y répondre. La deuxième trame d'entretien s'est donc plus centrée sur le questionnaire autour de leur place et du ressenti de la personne âgée en EHPAD. (*Annexe 1*)

Le guide d'entretien était constitué d'une question ouverte initiale « brise-glace » pour mettre en confiance le résident en décrivant le vécu de son entrée en EHPAD. Les autres questions s'intéressaient au thème exploré, avec un dernier questionnaire autour du lien intergénérationnel.

## **2.5 Recueil et analyse des données**

Lors des entretiens, un enregistrement audio a été réalisé avec un smartphone. Les entretiens ont été retranscrits puis stockés sur l'ordinateur de l'investigateur. L'anonymisation des données a été respectée. Chaque entretien était affilié à un chiffre par ordre chronologique de réalisation des entretiens. Ainsi, seul l'investigateur connaissait le résident associé à chaque numéro.

La retranscription a été l'étape initiale de l'analyse des données. Chaque enregistrement audio a ainsi été retranscrit sous forme écrite dactylographiée par l'investigateur.

Une fois retranscrit, chaque entretien faisait l'objet d'une analyse selon les principes de la théorie ancrée : méthode d'analyse qualitative inductive visant à générer une théorisation au sujet d'un phénomène culturel, social ou psychologique, à partir des données empiriques recueillies.

L'analyse a consisté d'abord en la codification des verbatims. Un double codage a été réalisé pour les premiers entretiens par l'investigateur et le directeur de thèse avec une mise en commun permettant une triangulation des données.

Puis l'analyse s'est poursuivie par la catégorisation et la mise en relation des données des différents entretiens. Le but était de construire une théorie à partir de l'ensemble des données recueillies.

### 3 RÉSULTATS

#### 3.1 Population

Les caractéristiques socio-démographiques des résidents sont détaillées dans le tableau 1. Les critères de diversité ont été respectés.

10 résidents ont été interrogés : 6 femmes et 4 hommes. Leur âge variait de 74 à 98 ans, avec une moyenne d'âge de 88,9 ans. La classification GIR des personnes interrogées allait de 2 à 6, avec une moyenne de 3,8. Les MMSE des résidents se situaient entre 21 et 28 ; 2 résidents n'avaient pas de MMSE renseigné dans leur dossier médical. Leur durée de séjour en EHPAD variait de 3 mois à 4 ans, avec une moyenne de séjour de 1 an et demi.

Parmi les 4 établissements dans lesquels ont été mené les entretiens : 2 EHPAD étaient des structures publiques en milieu urbain et 2 EHPAD étaient des structures privées dont 1 établissement en milieu rural et le second en milieu semi-rural.

**Tableau 1 : Caractéristiques socio-démographiques des résidents**

Résidents	Sexe	Age (ans)	GIR (/6)	MMSE (/30)	Durée de séjour en EHPAD	Liens relationnels				EHPAD	
						Etat de vie	Enfants	Visites	Appels téléphoniques	Public/Privé	Rural/Semi-rural/Urbain
E1	H	84	4	25	2 ans et demi	veuf	1	*	*	privé	semi-rural
E2	F	95	3	NR	6 mois	veuve	0	***	***	privé	semi-rural
E3	F	79	4	28	1 an	veuve	1	**	***	public	urbain
E4	F	95	6	28	1 an	marié (vit avec époux dans EHPAD)	1	**	**	public	urbain
E5	F	74	2	27	1 an et demi	veuve	3	***	***	public	urbain
E6	F	82	2	NR	3 mois	veuve	3	*	**	privé	rural
E7	H	98	5	26	3 ans	veuf	1	*	***	privé	rural
E8	H	96	4	25	1 an	veuf	3	**	**	public	urbain
E9	F	90	2	21	3 mois	veuve	2	***	**	public	urbain
E10	H	96	6	25	4 ans	veuf	4	*	**	public	urbain

*H = Homme - F = Femme - NR = Non renseigné*

*Visites : \* = Peu fréquent = 1 ou 2 fois par mois, \*\* = Fréquent = plusieurs fois par semaine, \*\*\* = Très fréquent : plus d'une fois par jour*

*Appels téléphoniques : \* = Peu fréquent = mois d'une fois par jour, \*\* = Fréquent = 1 ou 2 fois par jour, \*\*\* = Très fréquent = plus de 3 fois par jour.*

### **3.2 Ressenti des résidents sur leur état de vieillissement en EHPAD : état de rupture par rapport à la vie antérieure**

Les personnes interrogées sur le vécu de leur vie en EHPAD se rejoignaient dans une notion commune de « perte ». Pour chacune d'entre elles, la vie en EHPAD était synonyme de rupture avec la vie antérieure, un avant et un après : « *pour moi, la vie s'est rompue quand on est rentré en maison de retraite* » (E10). Et cette rupture impliquait une nouvelle situation de vie moins favorable : « *quand on dit que dans les maisons de retraite c'est comme chez soi, tu parles. [...] Ici c'est pas normal. Cette vie, c'est pas normal* » (E2).

Dans la perception de cette nouvelle vie en EHPAD, un sentiment de perte par rapport à la vie antérieure prédominait donc : « *oh oui, tout me manque, moi j'avais une vie...* » (E6), et cette rupture avec le passé avait chez tous un caractère irréversible : « *j'ai l'impression que c'est quelque chose qui s'est arrêtée. Qui s'est arrêtée et qui ne reviendra plus, c'est tout* » (E4).

Ce manque se retrouvait sous plusieurs aspects.

#### **3.2.1 Notion de perte de lien, de relation dans la vie en EHPAD**

Le sentiment de perte de lien et de relation était un élément majeur et commun du ressenti des résidents interrogés. Il s'agissait du thème revenant le plus souvent dans leur constat sur leur vie en EHPAD.

##### **3.2.1.1 Perte de lien avec l'extérieur de l'EHPAD**

On retrouvait d'abord une perte de lien avec le monde extérieur : « *ça [l'entrée en maison de retraite] éloigne les personnes âgées de la société* » (E2). Il y avait aussi un sentiment d'isolement avec l'extérieur par l'entrée en EHPAD : « *On est isolé complètement dans cette maison-là* » (E10), obligeant à se défaire de liens antérieurs, et accentuant le sentiment de rupture avec l'état de vie antérieur : « *Je crois que les gens, ils sont privés de plus faire leur petit trafic chez eux... ça leur manque* » (E5).

Cette rupture de lien avec l'extérieur pouvait s'expliquer par un manque de visites ou d'initiatives extérieures : *« vous savez, moi je vois ici, des visiteurs, il n'y en a pas tant que ça... » (E2)* mais également par un manque de moyens humains ou matériels mis en œuvre favoriser les sorties extérieures : *« dans le village de M., qui est le village de la résidence, il y a une activité jeux de cartes très active, mais on ne peut pas y aller d'ici » (E1).*

Certains résidents cependant réussissaient à garder un contact avec l'extérieur par le biais de proches, famille ou amis : *« j'ai des amies qui viennent me voir, je peux sortir avec elles » (E9).*

Il y avait également une perte de lien ressentie avec la famille : *« et puis c'est vrai que ce serait des gens qui auraient besoin de plus d'attention, parce qu'ils ne voient pas tous leur famille » (E5),* avec surtout un manque de la vie familiale antérieure : *« oh oui, c'est ce qui me manque, c'est la vie de famille » (E10).* Pour certains, il y avait le sentiment d'avoir moins de visites avec l'entrée en EHPAD : *« et en plus, on vient les [les personnes âgées en EHPAD] voir mais quand on peut hein... » (E2).*

Mais les liens familiaux, quand ils étaient présents, restaient pour chacun des liens essentiels et recherchés : *« je suis content quand mes enfants me téléphonent, je suis content quand ils viennent me voir » (E10)* et permettaient de bien vivre le quotidien : *« mes enfants, quand ils viennent, c'est des rayons de soleil pour moi » (E9).*

### 3.2.1.2 Perte de lien dans les relations à l'intérieur de l'EHPAD :

On retrouvait également et de manière marquée une perte de lien dans les relations au sein de l'EHPAD.

La perte de lien entre les résidents eux-mêmes : *« Non, chacun vit pour soi et non, il n'y a pas d'intérêt à la vie, on n'a rien à se dire, on n'a plus rien à se dire » (E10).* Les personnes interrogées expliquaient ce manque de relations par le déséquilibre intellectuel existant entre les résidents : *« j'ai essayé de communiquer le plus vite possible, mais c'est pas facile, parce qu'il y a beaucoup de gens qui sont malades de la tête, donc il n'y a pas de conversation possible » (E5),* par la présence d'un handicap : *« quelques-uns qui sont plus handicapés que les autres qui restent dans leur chambre »*

(E7), par les différences de milieu social : *« les gens ne s'occupent pas beaucoup de vous. A moins que vous soyez dans le lot... »* (E6) et de région de provenance : *« c'est que quand vous parlez aux voisins à table, et bien vous êtes tout de suite un peu isolé du fait que vous n'êtes pas de la région »* (E1). Mais le manque d'envie était également un frein souvent retrouvé dans le développement de ces liens : *« ils n'ont plus envie de parler, et puis vous arriver, vous devenez comme eux : vous ne parlez plus »* (E10).

Finalement, les liens relationnels entre les résidents semblaient difficiles à établir pour les personnes interrogées, avec la nécessité de recréer de nouveaux liens après l'entrée en EHPAD.

Un levier soulevé par les résidents pour favoriser ces liens était la mise en relation par l'animateur comme acteur de cohésion : *« j'en reviens toujours à l'animateur qui nous réunit pratiquement tous les jours »* (E7), par les animations, les jeux : *« et je retrouve les mêmes camarades ou amis tous les jours pour faire des jeux »* (E7), ou par le rôle de responsable d'étage : *« je suis responsable de l'étage, je vais les voir. Je leur dis ce que je ressens, parce que souvent elles n'osent pas le dire. Alors du coup elles sont amenées à parler d'elles. »* (E5).

La perte de lien avec le personnel de l'EHPAD : *« le personnel, il faudrait qu'il puisse quand même de temps en temps prendre 2 ou 3 min pour bavarder avec nous... »* (E2). Les personnes interrogées expliquaient cette perte de lien par un manque de personnel : *« ils n'ont pas le personnel, ils n'ont pas le personnel... que voulez-vous... »* (E6). Le personnel trop peu nombreux pour la charge de travail demandée, n'avait pas le temps de discuter avec les résidents : *« il n'y a pas assez de personnel dans les maisons de retraite... elles sont bousculées, pour leur travail il faut qu'elles fassent ça à toute vitesse, et puis elles n'ont pas le temps de nous parler »* (E5). Mais ce lien, quand il était présent, était très fortement apprécié : *« les infirmières sont gentilles ; si on a la chance de pouvoir discuter un peu avec elles, elles sont toutes charmantes »* (E6).

### **3.2.2 Notion de perte de sens, d'intérêt dans la vie en EHPAD**

La perte de sens et d'intérêt était le deuxième élément très présent et commun du ressenti des personnes interrogées sur leur vie en EHPAD : *« je n'ai pas d'intérêt, je*



*n'ai pas d'intérêt à la vie là-dedans » (E10), avec des journées passées en EHPAD sans intérêt : « non je ne vois pas, je ne vois pas. Je ne vois vraiment pas ce qui pourrait avoir tellement de valeur maintenant... bah rien » (E4).*

Les résidents interrogés expliquaient ce manque de sens par la monotonie de leur quotidien en EHPAD ; ils avaient l'impression d'être uniquement dans l'attente, sans aucun but : *« qu'il pleuve, qu'il fasse du soleil, c'est pareil pour vous, n'importe quel jour c'est pareil, vous faites toujours la même chose. Vous attendez sur votre fauteuil » (E6).* Ils expliquaient cette perte de sens en comparaison avec la vie antérieure qui avait eu du sens pour eux : *« nous avions une moto aussi, nous faisons des voyages, nous avons visité beaucoup de choses, beaucoup de pays, enfin les pays limitrophes à moto. Maintenant, on sait très bien que, on ne peut plus le faire. Alors je n'ai plus vraiment le sens de la vie... » (E4).* Le sens était alors trouvé dans le dynamisme de la vie passée marquant d'autant plus la rupture par rapport à la vie actuelle plus tranquille. L'avancé en âge était aussi une explication retenue par certains pour justifier ce manque d'intérêt à la vie : *« non mais il n'y a pas d'intérêt, l'âge déjà y fait... Vous savez à 96 ans, [...] je sais très bien que je n'ai pas beaucoup d'avenir. » (E10).*

La perte de sens à la vie en EHPAD était aussi expliquée par le sentiment d'inutilité : *« et à quoi je sers ? A rien du tout dans cette chambre » (E1).* La vie quotidienne n'avait alors plus d'intérêt parce qu'il y avait le sentiment de ne plus être utile à personne dans la vie en EHPAD : *« personne n'a besoin de moi. La vie vous intéresse parce que vous savez qu'il y a quelqu'un qui a besoin de vous. Vous allez..., je ne sais pas moi, faire de bons repas, plein de choses, parce que vous savez que quelqu'un va l'apprécier. Mais moi je n'ai plus rien, plus personne qui apprécie ce que je fais... Je n'ai plus rien » (E6).* Car c'était le sentiment d'être utile à quelqu'un d'autre qui donnait jusqu'alors son intérêt à la vie.

### **3.2.3 Notion de perte d'envie et de motivation à la vie en EHPAD**

De façon constante, les résidents interrogés décrivaient une perte d'envie globale causée par la vie en EHPAD : *« mais avoir envie de faire quelque chose, [...] c'est très difficile. Je m'intéresse tout à fait superficiellement comme ça, je fais des choses, je*

*dirais que c'est pour passer les aiguilles d'une montre...et dans le fond il n'y a rien » (E1).*

Les personnes interrogées l'expliquaient par le quotidien en EHPAD : *« ils nous disent que les gens, ils ne veulent pas... Ils ne veulent pas trop non. Ils restent dans leur chambre et ils ne veulent pas en sortir. C'est à force de plus rien faire quoi... » (E6).* Il y avait une forme de résignation, d'acceptation de la situation de vie : *« maintenant, on sait très bien qu'on ne changera plus, c'est notre dernière demeure par le fait. On sait qu'on va y vivre jusqu'à la fin de nos jours » (E4)* mais avec une perte de motivation : *« oh bah oui, là je ne fais plus rien. Enfin, ça m'est égal, j'ai assez fait » (E9).*

Mais celle-ci était justifiée également par une avancée en âge, indépendante au processus d'institutionnalisation : *« qu'est-ce que vous voulez qu'on fasse quand on a 96 ans ? Non, il n'y a plus rien à faire, je suis résigné, il faut être réaliste » (E10),* avec finalement la notion même d'envie qui avait moins lieu d'être en vieillissant : *« on s' imagine toujours que les gens vieillissants, ils ont des envies... mais les envies elles sont passées, ça y est » (E9).*

### **3.2.4 Notion de perte d'autonomie et des capacités antérieures**

Dans leur ressenti sur leur vie en EHPAD, la rupture avec l'état antérieur était marquée par une perte d'autonomie : *« Mais je ne ferai plus ce que j'ai fait avant de rentrer maintenant non » (E9).* Cette perte d'autonomie était d'ailleurs très souvent responsable de l'entrée en EHPAD : *« moi ça s'est plutôt imposé à moi, du fait que j'avais été blessée, [...] je ne pouvais plus m'occuper de nous deux quoi... » (E4).* Cette altération des capacités limitait les personnes interrogées dans ce qu'ils pouvaient souhaiter faire : *« je ne fais plus ce que je veux parce que j'ai plus la force de le faire » (E9),* et donc contraignait leur liberté d'action. Elle était également un facteur d'isolement au sein de l'EHPAD pour certains résidents : *« le fait que je n'entende pas, ça m'isole beaucoup et ça m'éloigne beaucoup » (E2).*

De cette perte d'autonomie découlait la notion de dépendance pour les résidents en EHPAD : *« on arrive à un âge, on n'est plus capable de se soigner soi-même, de se servir... Moi j'ai du mal à faire ma toilette, j'ai du mal à m'habiller, j'ai beaucoup de mal, mais c'est de l'âge c'est normal c'est comme ça » (E10).* Cette dépendance marquait

pour beaucoup la rupture avec l'état antérieur : « *je n'avais pas l'habitude de demander, et je suis obligée de toujours demander quelque chose et ça, enfin j'ai du mal. [...] Je m'étais toujours débrouillée toute seule* » (E5) et s'accompagnait d'un sentiment de perte de liberté : « *d'ailleurs j'ai toujours fait ce que j'ai voulu. J'étais très indépendante et puis là maintenant, et bien je suis tributaire de tout le monde* » (E6).

### **3.2.5 Notion de perte de sa place dans la société par la vie en EHPAD**

Au cours de nos entretiens, il n'y a eu que peu de réponses sur la place dans la société. Parmi les résidents interrogés, ceux qui s'exprimaient sur ce sujet évoquaient une notion de perte de place dans la société pour certains : « *elles [les personnes âgées] n'ont pas beaucoup de place... elles sont quand même à part...* » (E5), avec un sentiment parfois d'exclusion : « *on est à l'écart d'un tas de trucs...* » (E5). Les deux raisons données étaient la perte d'autonomie rendant la personne âgée inadaptée à la société : « *vous savez ma place dans la société... maintenant je ne vois plus beaucoup, je ne peux pas me déplacer comme je veux, heu je suis plutôt embarrassante...* » (E3), et le désintérêt de la personne âgée pour la vie dans la société : « *je la [place dans la société] trouve pas parce que... parce que d'une part ça m'intéresse très peu* » (E1). Mais en plus de ce constat, il existait aussi une dépréciation de la société actuelle par ces personnes âgées : « *les principales qualités de gens maintenant, c'est l'indifférence et l'égoïsme. [...] c'est creux, c'est creux partout...* » (E2).

### **3.3 Vécu par les résidents de leur vie en EHPAD : mise en évidence de 2 profils de vécu différents**

Face à ces notions de rupture avec l'état antérieur et de pertes, 2 profils de vécu différents se dégagent. A l'évocation de leur vie en EHPAD, le vécu de la vieillesse était variable selon les personnes interrogées.

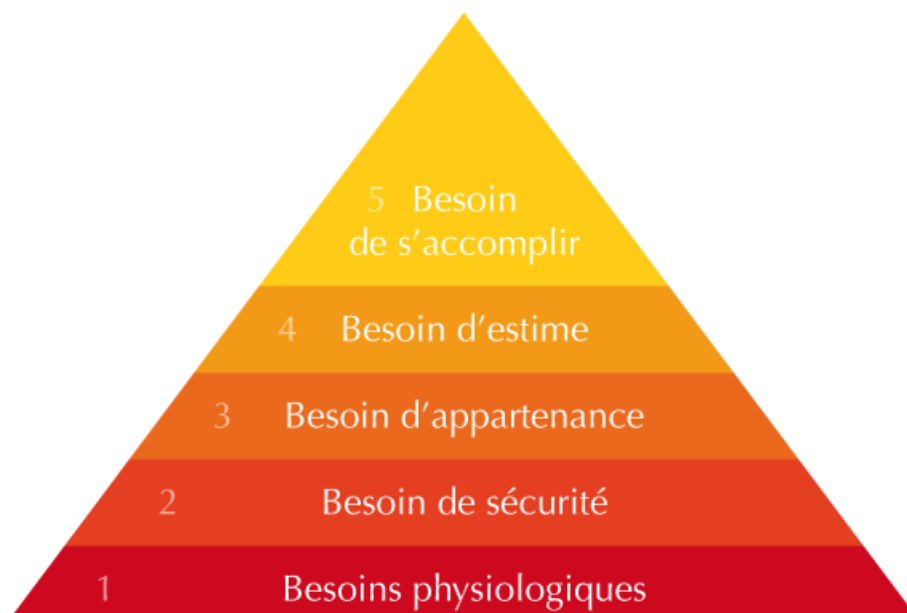
Certains résidents avaient une approche optimiste de la vieillesse, perçue comme une continuité de vie. D'autres cependant, avaient une approche plus pessimiste avec un vécu plus difficile au quotidien.

### **3.3.1 Présentation des 2 profils par la mise en lien avec la théorie de Maslow**

La Pyramide de Maslow est une hiérarchisation des besoins établi en 1970 par Abraham Maslow, définissant cinq catégories de besoins fondamentaux humains : les besoins physiologiques, les besoins de sécurité, les besoins d'appartenance et d'amour, les besoins d'estime et le besoin d'accomplissement de soi.

Dans la présentation de nos résultats, nous avons utilisé cette théorie principalement pour catégoriser les besoins humains ainsi que pour mettre en lumière l'importance de satisfaire ceux-ci.

Cependant, nous n'avons pas considéré la hiérarchisation des besoins (nécessité d'avoir satisfait les besoins d'un niveau inférieur pour aller vers les besoins de niveau supérieur) au sens strict, car ce modèle est questionné de nos jours.



Au cours des entretiens, 2 profils de vécu de la vie en EHPAD se détachaient. Les besoins recherchés par chacun de ces profils étaient différents.

Pour certaines personnes âgées, la réponse aux besoins primaires (besoins physiologiques et besoins de sécurité) était le plus important : pour celles-ci, la structure EHPAD, comme elle est définie actuellement, semblait alors satisfaisante.

Cependant pour d'autres personnes âgées, la réponse aux besoins relationnels et affectifs (besoins d'appartenance et besoins d'estime) était le plus important : pour celles-ci, l'EHPAD ne semblait pas correspondre à leurs attentes et satisfaire ces besoins.

### 3.3.1.1 Profil où l'importance est donnée aux besoins primaires : besoins physiologiques et besoins de sécurité

Une partie des résidents interrogés accordait une importance aux besoins physiologiques : [qu'est ce qui donne du sens à votre vie ici ?] « *c'est les repas ! J'aime bien regarder le menu, j'aime bien manger !* » (E3) et aux besoins de sécurité : « *J'aurais du personnel jour et nuit à ma portée* » (E3).

Leur préoccupation principale était alors la satisfaction de ces besoins : « *et puis on me sert, on m'apporte à manger, on m'apporte à boire [...] Je laisse couler. Je me détends, je n'ai plus de souci !* » (E9).

Pour ces sujets interrogés, les besoins d'appartenance et d'estime de soi passaient finalement au second plan : « *quand ça [les activités et les visites] se présente, je fais. Quand ça ne se présente pas, je m'endors et je dors. Je ne me fais pas de souci* » (E9).

Pour ces résidents interrogés, il y avait le sentiment d'une vie en EHPAD plutôt appréciée, qui était vécue :

- comme une continuité de vie : « *c'est une continuité, de jour en jour, ça me convient [...] Il ne faut pas s'affoler, il faut prendre la vie du bon côté, parce qu'il y en a plus beaucoup !* » (E8), avec un vécu serein de cette rupture de vie : « *je disais que pour moi la vie va changer de A à Z, ça va tout me dépayser complètement. Et tout s'est très bien passé* » (E3), sans regret du passé : « *oh bah de toute façon, le passé est le passé... ça ne se rattrape pas le passé...* » (E8).

- comme une vie simple : « *la petite routine, bah c'est la routine, mais ça se passe bien* » (E8), et tranquille : « *on ne souhaite plus rien à notre âge. On souhaite de vivre tranquille* » (E10).

- en appréciant le quotidien rythmé par les habitudes de vie : « *ma marche habituelle et tout et puis allez... Je fais ma petite organisation moi-même et puis voilà ! Le samedi matin, je passe un petit coup de chiffon partout, comme si j'étais chez moi...* » (E3).

- avec un sentiment de liberté : « *enfermée ? oh bah non. (...) Mais c'est tout, je n'ai pas de contrainte. [...] on est libre ici* » (E9).

Il y avait la recherche d'une certaine indépendance vécue dans le quotidien : « *enfin, j'aime bien être tranquille dans mon petit domaine* » (E3) mais avec un sentiment d'acceptation de la dépendance : « *je suis dans le fauteuil, on va me dire de me mettre dans le lit : et bien je vais me mettre dans le lit. C'est comme un objet.* » (E9). Cette dépendance en EHPAD était acceptée aussi du fait du sentiment de soulagement de ne plus être une charge pour l'entourage, de ne plus faire subir cette dépendance à ses proches : « *déjà le fait de ne plus les embêter, c'était déjà bien. Parce que dans le fond, j'aimais mieux ça, que de les empêcher de vivre leur vie. Moi j'ai vécu ma vie avec mon mari, qu'ils vivent la leur* » (E9).

Le fonctionnement de l'EHPAD, tel qu'il était proposé, semblait satisfaire leurs attentes : « *moi je la trouve bien, je la prends comme elle est. Oh oui, qu'est-ce que vous voulez, il n'y a rien à reprocher quand même* » (E8). Et finalement, il apparaissait un vécu plutôt positif de la vie en EHPAD : « *je trouve ici tout ce dont j'ai envie. Tout ce qui est intéressant pour une personne âgée, je le trouve ici* » (E7), avec un sentiment de satisfaction liée à la réponse apportée par l'EHPAD à ces besoins physiologiques : « *bah je ne vois pas quoi demander de plus... On est bien chauffé, on est bien nourri, on est bien logé* » (E3) et finalement un vécu serein dans un environnement sécurisant : « *Le matin ici on a le petit déjeuner, la toilette. Après c'est... j'ai mon appareil pour lire mes histoires, après arrive le déjeuner. On se recouche un petit peu l'après-midi, parce que on se lève toutes les nuits, je me lève toutes les nuits pour lui. Et puis vers les 16h... les journées se passent comme ça* » (E4).

### 3.3.1.2 Profil où l'importance est donnée aux besoins relationnels et affectifs : besoins d'appartenance et besoins d'estime de soi

Une autre partie des résidents interrogés était plus attentive aux besoins d'appartenance c'est-à-dire le besoin de relation : « *c'est tellement mieux les contacts*

*avec les gens, c'était ça la vie, c'est ça la vie » (E2), le besoin d'affection : « quelqu'un qui s'intéresse à vous pour faire autre chose, ou au moins pour vous ramener des restaurants » (E6), et plus attentive également aux besoins d'estime de soi par la reconnaissance des autres : « à partir du moment où personne s'intéresse ou s'est intéressée à moi, maintenant c'est trop tard » (E1),*

*Enfin, il y avait un besoin fort de liens relationnels et affectifs : « je crois que le plus qu'elles [les personnes âgées en EHPAD] souhaiteraient, ce serait d'avoir quelqu'un qui leur parle, qui les écoute parce qu'on ne les écoute jamais les gens ici... [...] et la moindre petite gentillesse, ça les aide beaucoup » (E5).*

Pour ces résidents, la réponse aux besoins physiologiques et aux besoins de sécurité était donc de seconde importance, ou du moins ne suffisait pas à elle seule à satisfaire leurs attentes : *« je crois que les gens ne sont pas heureux ; ils ne vont pas dire qu'ils sont malheureux bien sûr, d'ailleurs il n'y en a pas de malheureux, les gens sont soignées, il y a tout ce qu'il faut. Mais d'une façon, il n'y a rien d'individuel si vous voulez, pour moi » (E2).*

Pour ces résidents interrogés, la vie en EHPAD semblait moins appréciée étant donné que ces besoins de mise en relation n'étaient pas satisfaits : *« je leur dis : j'ai besoin de sortir » (E1).* Cela entraînait un quotidien qui était souvent vécu difficilement :

- comme une rupture de vie franche avec la vie antérieure : *« ça a été très dur, tout en ayant la..., tout en ayant la vue de l'obligation » (E1).*

- par un sentiment d'isolement : *« tandis qu'ici, vous ne voyez pas beaucoup de monde... » (E6)* et de solitude au quotidien : *« Je suis bien là, mais je m'ennuie, je m'ennuie beaucoup. La solitude qui me pèse moi » (E10).*

- par un sentiment d'enfermement oppressif : *« c'est ce parcours de rentrer en cellule... Je l'ai ressenti comme étant oppressif, j'étais serré, je faisais bonne figure, mais intérieurement ça n'allait pas. Vous êtes condamnée, et je dis bien le mot condamné, comme cellule, comme prison, à rester là » (E1)* et de surveillance constante : *« on vous surveille dans le sens que : on veut savoir où vous êtes [...] Si vous sortez dans le couloir, on vous demande où vous allez » (E1).* Cette vie en EHPAD semblait être pour eux une privation de leur liberté : *« on n'a aucune liberté, on n'a aucune liberté... » (E2).* Il y avait une recherche d'une certaine indépendance par rapport à la structure : *« Au début, au moment où je me sentais vraiment en prison, et bien 4 fois par jour j'allais*

*jusqu'au portail pour sortir à l'extérieur » (E1), avec un vécu difficile de la dépendance au quotidien : « et puis maintenant je suis tributaire de tout le monde... Si on ne s'occupe pas de moi, et bien je reste là, plantée... » (E6). De cette difficulté d'accepter la dépendance naissait un désir de vivre le quotidien avec plus de spontanéité : « l'organisation d'une vie que j'estimerais correcte, je dirais que c'est de faire au pied levé ce qu'on a envie de faire » (E1) pour retrouver un sentiment de liberté et d'autonomie d'action.*

Finalement, le fonctionnement de l'EHPAD tel qu'il était proposé semblait peu convenir aux résidents interrogés, un sentiment de mal-être subsistait. Il apparaissait un vécu plutôt difficile de la vie en EHPAD : « il y a sûrement de l'indifférence, mais les gens ici ne sont pas heureux, je crois » (E2), par les besoins d'interdépendance et d'appartenance qui n'étaient pas satisfaits : « en fait je crois que les gens ils ont plus besoin d'affection, d'attention que d'autre chose... » (E5).

### **3.3.2 Nuance sur les profils**

Cependant, parmi les résidents dont les besoins relationnels et affectifs étaient primordiaux, certains avaient un vécu plutôt positif de leur vie en EHPAD. Ainsi, leurs besoins affectifs et relationnels semblaient compensés par le développement plus fort d'autres liens relationnels.

Il y avait les relations extérieures par les liens familiaux : « moi, je vois mes petits-enfants, je vous dis mes allemands ils sont passés vendredi là, avec 2 petits bouchons, ah j'étais heureux comme tout, ah j'étais heureux » (E10), et les liens avec des amis proches : « moi j'ai la chance, j'ai des amis qui m'emmènent au cinéma, qui m'emmènent en ville faire 3 courses, je vais au marché aux fleurs des choses comme ça, j'ai du bol » (E5) ou des anciens collègues : « mais heureusement que j'avais gardé ce petit fauteuil électrique, et je continue à aller avec mes amis de mon association de retraités » (E10).

Il y avait les relations à l'intérieur de l'EHPAD par les liens entre résidents : « Entre nous, on s'entend bien tous. [...] Ici, j'ai du monde autour de moi, moi j'aime la compagnie, j'aime le monde... » (E7). Ces liens étaient aussi rendus possible par le rôle de



l'animateur de structure : « *ça c'est important, et un bon animateur. ah oui, c'est essentiel [...] Il nous réunit* » (E10).

Ainsi ces relations permettaient de satisfaire les importants besoins affectifs et relationnels de ces résidents et de leur faire apprécier le quotidien de la vie en EHPAD : « *et heureusement qu'il y a ces maisons-là, heureusement. Moi je les plains les vieux qui sont tous seuls dans un appartement, qui sont impotents, invalides et qui n'ont personne pour les aider* » (E10).

### **3.4 Evocation des attentes soulevées par les résidents : une vision idéale de l'EHPAD proposée par les résidents**

Les propositions soulevées pour une vision plus idéale de l'EHPAD venaient principalement des résidents qui avaient un vécu de leur vie en EHPAD rendu difficile par le manque de réponse à leurs besoins affectifs et relationnels.

Les personnes interrogées qui étaient satisfaites de leur vie en EHPAD n'avaient pas vraiment d'attentes particulières : « *non je vous dis, je n'ai rien de spécial à demander... - maintenir cette vie comme ça et... - oui, jusqu'à la fin, jusqu'à temps que je me retrouverais avec mes petites ailes !* » (E4), et donc peu de propositions : « *non, je trouve le fonctionnement comme ça bon* » (E8).

De façon globale, les propositions soulevées par les personnes interrogées visaient à développer ou renforcer le lien relationnel.

#### ***3.4.1 Les attentes concernant le lien intergénérationnel***

Le lien intergénérationnel avait été évoqué dans le questionnaire d'entretien avec le présupposé initial qu'il pourrait être un levier d'intégration sociale et de mise en lien important et apprécié par les résidents en EHPAD. Cependant, cette notion de lien intergénérationnel ne venait pas spontanément à l'esprit de la majorité des résidents et n'était parfois pas comprise.

Il était globalement perçu comme positif chez les résidents interrogés : « *bah oui pourquoi pas... Je leur dirais ce que je pense sur ce qu'ils vont me poser comme question...* » (E9). Mais ce lien n'était pas vraiment vu comme un moyen d'amélioration de leur quotidien en EHPAD : « *et vous qu'est-ce que ça vous apporterait ? – oh, rien de vraiment spécial... enfin, s'ils le désiraient, [...] pour moi maintenant je n'ai plus rien à attendre* » (E4).

Ce lien intergénérationnel avait un intérêt pour certains dans la transmission du vécu des personnes âgées : « *oui, oui, s'ils aimaient ça, s'ils aimaient savoir notre vie ancienne... je pourrais leur indiquer la vie dans le temps, peut-être pour leur montrer que nous avons quand même eu la vie dure* » (E4). Mais comme freins à ce lien, elles évoquaient un manque d'intérêt de la part des jeunes générations : « *alors, l'indifférence... alors les enfants avec personnes âgées, alors là : zéro zéro zéro... Ah zéro zéro zéro !* » (E2), mais également de la part des résidents eux-mêmes : « *oh bah ça se fait quand même ça. Il y a des petites rencontres... moi ça ne m'intéresse pas* » (E8), ainsi qu'une trop forte divergence entre les générations.

### **3.4.2 Les propositions autour de la réponse aux besoins relationnels et affectifs**

#### **3.4.2.1 Développement du lien avec l'extérieur de l'EHPAD**

Une résidente cependant voyait les échanges avec des bénévoles ou avec les générations plus jeunes comme une réponse aux besoins relationnels des résidents en EHPAD : « *il faudrait que les gens ils bougent. [...] Des jeunes par exemple, ou des gens à la retraite, des gens qui n'ont pas grand-chose à faire... !* » (E5). Ils permettaient ainsi de pallier au manque d'échange avec le personnel : « *déjà il faudrait des gens pour promener les résidents, parce que les aides-soignantes n'ont pas le temps de s'occuper de ça* » (E5).

Une idée était de proposer aux jeunes de vivre et d'être présents au quotidien dans les EHPAD : « *faudrait peut-être qu'il y ait un étage avec des jeunes...ça leur ferait un petit salaire d'appoint... chacun s'occuperait d'une personne, ce serait bien ça, enfin je ne sais pas...* » (E5), avec une relation privilégiée avec un résident.

### **3.4.2.2 Développement du lien à l'intérieur de l'EHPAD**

Pour favoriser les relations à l'intérieur de l'EHPAD, plusieurs idées étaient proposées. La première était de créer une plus grande cohésion entre les résidents eux-mêmes en développant les possibilités de communication et d'échange : par la création de binômes d'entraide entre résidents « *mais quelqu'un qui s'intéresse à vous pour faire autre chose, ou au moins pour vous ramener des restaurants* » (E6), par la réalisation d'activités vécues ensemble « *faudrait qu'on fasse des trucs ensemble... faire un petit peu de popote, des choses comme ça [...]. J'ai toujours pensé qu'il fallait faire quelque chose ensemble, pour que ça fasse progresser les relations...* » (E5). Pour favoriser la cohésion, le rôle de l'animateur semblait essentiel pour certains résidents : « *ah, une maison de retraite sans animateur serait triste, vous voyez ? Avec un bon animateur, c'est gai* » (E7).

La seconde proposition était d'avoir plus de personnel pour prendre le temps avec les résidents afin d'établir la relation et de répondre aux besoins affectifs et relationnels des résidents : « *du personnel pour s'occuper d'eux [les résidents], prendre un peu de temps* » (E6).

### **3.4.3 Les propositions concernant la structure de l'EHPAD et son environnement**

Le but était alors de créer des structures plus familiales et accueillantes où le lien puisse être au centre ; soit par des structures d'accueil plus petites : « *pourquoi il n'aurait pas fait des petites maisons de 7 ou 8 personnes, pour que ça ait un petit l'air d'une vie un peu normale...* » (E2), soit par des structures intergénérationnelles : « *déjà pas les mettre dans des maisons spéciales, mais qu'il y ait des appartements par exemple, des colocations avec des plus jeunes, des plus vieux* » (E5) en favorisant la diversité au sein de ces structures.

Certains résidents interrogés proposaient de réarranger l'espace de vie pour favoriser les balades : « *il y aurait des sentiers faits pour se promener, bah ce serait bon* » (E8), ou pour favoriser le lien : « *qu'on soit au petit salon, là, pour s'étaler un peu* » (E5).

#### **3.4.4 Les attentes concernant la place en EHPAD**

Finalement, il y avait peu d'attentes ou de propositions faites par les résidents concernant leur place en EHPAD.

Il y avait la proposition de redonner une utilité à la personne âgées par la responsabilité des activités : *« les sorties ou autres... que ce ne soit pas toujours les organisateurs ou les membres du personnel. Ça peut être un résident »* (E2), avec le souhait de retrouver une certaine liberté décisionnelle et une spontanéité d'action : *« une vision idéale ? - et bien je dirais, que l'on puisse arriver à faire des activités, quand on veut »* (E2).

#### **3.4.5 Les attentes concernant la fin de vie**

Dans ce questionnaire autour des attentes des personnes âgées, la notion d'attente de la mort était présente. La plupart des résidents avaient une vision sereine de la mort : *« oh ça [la fin de vie en EHPAD] ne me fait pas peur non. Je la sens sereinement disons ! »* (E4), avec une attente paisible de celle-ci *« bah j'attends la mort. Tout doucement, tout doucement... »* (E10), souhaitant la vivre sans souffrance : *« L'essentiel, c'est de ne pas souffrir, de ne pas avoir mal quelque part, c'est ça, le but... »* (E9). Parfois, ils exprimaient même une certaine hâte : *« quelquefois je me dis, vivement le dernier jour, parce que je n'aurai plus besoin de rien. Et puis, ils ne doivent pas être si mal Là-haut, ou je ne sais pas où... ils ne doivent pas être si mal que ça puisque jamais personne n'est revenu »* (E6). Ce sentiment paisible face à la mort venait, pour certains, du sentiment d'avoir accompli leur vie : *« ah ça ne s'est pas fait comme ça, mais il faut se faire une raison. [...] Non bah non, je trouve que ma vie n'a pas été mal. »* (E9).

Une résidente, face à cette attente en EHPAD, exprimait une opinion en faveur de l'euthanasie : *« moi j'ai toutes mes capacités, alors si je décide moi l'euthanasie, c'est parce que moi, je trouve que ce sera mieux que d'être ici... »* (E2). Ce qui était difficile pour elle, c'était d'avoir l'impression de vivre une vie qui n'avait plus de sens : *« mais ça n'a rien à voir avec la vie... rien »* (E2), dans des conditions difficiles qu'elle n'avait pas choisies : *« mais vous ne pouvez même pas nous soigner, pourquoi vous nous obligez de rester là ? Il y a d'intérêt pour personne, vous pouvez même plus nous*

*soigner » (E2), avec un sentiment d'obligation imposée par la société : « mais qu'on laisse les gens décider...mais ça ne dérangera personne si je pars... et je partirai consciente, et c'est moi qui le demande, et ce sera mon bonheur à moi » (E2).*

Elle évoquait aussi le maintien à domicile comme vision idéale du bien vieillir et de la fin de vie : *« pour moi l'idéal c'est de rester chez soi, c'est de rester chez soi, avec du personnel » (E2), avec une meilleure place de la personne âgée dans sa fin de vie : « si elle restait dans sa famille, elle a forcément sa place dans la vie courante, elle se trouve au milieu » (E2).*

### **3.4.6 Les limites évoquées à la vision idéale de la vie en EHPAD**

Les personnes interrogées soulevaient des limites et des freins à cette vision plus idéale d'EHPAD. Les limites évoquées étaient essentiellement un manque de moyens financiers : *« mais c'est pareil, il faut toujours des sous pour tout ça » (E5), dont découlait un manque de moyens humains : « mais pas assez de personnel, voilà ce qu'on pourrait dire. Il manque un peu de personnel » (E7).*

Le manque d'investissement sociétal et politique était aussi décrit comme frein à une vision idéale de leur vie en EHPAD : *« enfin en même temps, faudrait que ce soit politique, faudrait que le Macron il se bouge... ! Mais ça ce n'est pas demain la veille, il s'en fout pas mal des vieux... » (E5).*

## **4 Discussion**

---

### **4.1 Validité de l'étude : ses forces et ses limites**

#### **4.1.1 Un thème original**

Le ressenti des personnes âgées sur leur place et leur vie en EHPAD a été peu exploré jusqu'à présent, c'est ce qui fait l'originalité de ce travail.

Le vieillissement de la population et son devenir sont des préoccupations politiques et sociales majeures aujourd'hui. Et pour y répondre, de nombreux projets voient le jour ; d'où l'importance de connaître les attentes profondes des personnes âgées pour savoir si ces propositions leur sont adaptés, s'ils correspondent véritablement à leurs attentes.

#### **4.1.2 Une méthode adaptée**

La recherche qualitative était particulièrement adaptée pour explorer le ressenti et les attentes des personnes âgées sur leur place en EHPAD.

#### **4.1.3 La rigueur de la méthode qualitative**

Cette recherche a été menée de manière rigoureuse afin de répondre au mieux aux critères de validité d'une étude qualitative.

##### **4.1.3.1 L'échantillon**

Un échantillon raisonné a été constitué afin d'explorer la plus grande diversité des opinions sur le thème étudié : en effet s'agissant d'une étude qualitative, l'échantillon n'avait pas pour but d'être représentatif de la population générale des résidents d'EHPAD mais de refléter au mieux sa diversité. L'objectif par ce type d'échantillon était d'obtenir des idées nouvelles ou une originalité pouvant nous être apportée par des profils de personnes âgées différentes.

La suffisance des données a été recherchée et atteinte pour cette étude.

Cependant, un biais de sélection était présent. Ce biais était lié aux critères d'inclusion imposés. Il s'agissait en particulier du critère concernant l'état cognitif suffisant pour permettre la réalisation d'un entretien. Ce critère mettait donc à l'écart un effectif conséquent de la population des résidents d'EHPAD étant donné que plus d'un tiers de la population en EHPAD a une maladie démentielle aujourd'hui(10). Mais ce critère était rendu nécessaire pour avoir des réponses cohérentes et utilisables pour l'étude.

#### 4.1.3.2 Le caractère novice du chercheur

Le chercheur était novice dans la réalisation d'une étude qualitative. Ainsi donc :

- dans l'élaboration de la trame d'entretien : les idées préalables du chercheur sur le thème ont pu transparaître dans la conception de la trame d'entretien entraînant un biais de suggestion. Cela était particulièrement présent dans le questionnement autour du lien intergénérationnel et du questionnement concernant la place dans la société : thèmes qui n'étaient pas très présents dans le discours libre des résidents interrogés. Mais cela a conduit à réaliser une modification de la trame d'entretien (*Annexe 1*) pour éviter d'induire des suggestions sur ces thèmes et fausser les résultats.
- dans le recueil des données : l'enquêteur était novice dans la réalisation des entretiens. La subjectivité et les techniques d'entretien de l'enquêteur ont pu orienter les réponses des personnes interrogées.
- dans l'analyse des données : cette même subjectivité de l'enquêteur pouvait induire un biais d'interprétation dans l'analyse des verbatims dans l'analyse thématique. Mais ce biais a été limité par la méthode de triangulation des données avec le directeur de thèse pour les premiers entretiens. Ce double codage permettait de s'assurer de la concordance de l'analyse des données dans la thématisation et le choix des critères de catégorisation.

#### **4.1.3.3 Respect des règles éthiques**

Les autorisations nécessaires ont été accordées pour ce travail : avis favorable du comité d'éthique (*Annexe 2*) et déclaration CNIL n° 2018 119. Les résidents étaient informés du sujet de l'entretien en amont et ont signé une déclaration de consentement à l'issus de l'entretien (*Annexe 4*).

### **4.2 Rappel des objectifs et interprétation des résultats principaux et questionnements**

#### ***4.2.1 Rappel des objectifs***

L'objectif principal de ce travail était de connaître le ressenti des personnes âgées sur leur vécu et sur leur place en EHPAD et de questionner leurs attentes sur cette vie actuelle.

Par le questionnaire de leur projet de vie et de leurs attentes, l'objectif secondaire était d'entrevoir des pistes de réflexions proposées par les personnes âgées elles-mêmes pour faire évoluer leur qualité de vie en EHPAD.

#### ***4.2.2 Discussion autour des principaux résultats***

##### **4.2.2.1 Un ressenti commun de rupture mais deux vécus différents des résidents**

Tout au long des entretiens menés, la notion forte de rupture avec l'état antérieur était présente. Rupture inéluctable, liée au changement majeur auquel devaient faire face les personnes âgées interrogées : changement de lieu de vie, changement d'habitudes, changement de repères...

Et finalement, le constat de cette étude était que, face à ce ressenti commun de rupture avec la vie antérieure, le vécu pouvait être différent selon les personnes.



- En effet, certains résidents acceptaient ce nouvel état de vie avec les changements induits par la perte d'autonomie. Ils avaient un bon vécu de leur quotidien, grâce au sentiment de sécurité qu'ils éprouvaient et à la satisfaction de tous leurs besoins primaires. Ils semblaient porter moins d'intérêt à la recherche de liens relationnels : quand ils se présentaient, ils en avaient satisfaction mais leur absence ne semblait pas induire de souffrance ; il était accepté comme un état de fait. Malgré ce vécu plutôt serein, souvent une certaine résignation ou fatalité était ressentie : on ne retrouvait pas vraiment d'envie ou de motivation de part cette vie en institution.
- D'autres résidents étaient plutôt dans un vécu souffrant et triste de leur vie en EHPAD. Ils semblaient ne pas accepter la perte de leur vie antérieure et les changements liés à ce nouvel état. La satisfaction des besoins primaires ne leur suffisait pas. Ils semblaient manquer profondément de liens relationnels et affectifs, ce qui rendait le quotidien particulièrement difficile. Ces liens recherchés étaient peut-être les liens antérieurs dont ils s'étaient détachés en arrivant en EHPAD, privés alors d'une réponse à leurs besoins affectifs et relationnels. La privation de cette réponse affective et relationnelle renforçait leur difficulté à accepter leur quotidien en EHPAD.

Cependant, qu'elle soit vécue de façon résignée et sereine, ou de manière non acceptée et souffrante, cette vie en institution manquait de sens. Que cette rupture avec la vie antérieure soit acceptée ou non, la notion commune qui demeurerait pour bon nombre de résidents interrogés était la perte de sens et d'intérêt pour la vie vécue en institution. En effet, on retrouvait de façon marquante chez les personnes interrogées le sentiment que la vie vécue à présent manquait de sens par comparaison à la vie passée ; et finalement, il en résultait une perte de motivation et d'envie pour vivre ce quotidien. Cette perte de sens et d'intérêt à la vie semblait d'autant plus marquée que la dépendance était présente.

#### *4.2.2.2 Le concept de déprise dans le processus de vieillissement*

En parallèle de ce constat, la littérature décrit le phénomène d'adaptabilité de la personne âgée face aux changements.

Il s'agit du concept de « déprise » proposé par le sociologue Vincent Caradec. Il s'agit selon lui d'un : « processus de réaménagement de l'existence qui se produit au fur et à mesure que les personnes qui vieillissent doivent faire face à des difficultés accrues. Ce réaménagement est marqué par l'abandon de certaines activités et de certaines relations, mais il ne s'y résume pas. En effet, les activités et les relations délaissées sont susceptibles d'être remplacées par d'autres, qui exigent moins d'efforts. »(11) Dans cette idée de déprise, se retrouve la notion de désengagement sociétal et de perte de certaines d'activités qui ne sont plus réalisables. Mais celle-ci coexiste avec la capacité de la personne de s'adapter à ce changement pour se réorienter vers d'autres domaines d'activités ou centres d'intérêts. Pour la personne âgée, l'objectif de cette adaptation est de conserver son identité forgée tout au long de l'existence et de vivre avec les capacités qui sont désormais les siennes(12).

Selon ce concept de déprise, on pourrait donc légitimement penser que la personne âgée serait en mesure de mettre en œuvre sa capacité d'adaptation pour répondre aux changements liés à son vieillissement mais également liés à son entrée en institution. En effet toute sa vie, celle-ci a été contrainte de s'adapter aux changements de rythme de vie liés à des événements intercurrents. En particulier notre population actuelle de personnes âgées qui a connu des événements sociétaux majeurs : événements dramatiques (guerre, deuil précoce, conditions de vie rudes...), comme événements liés aux progrès sociaux, technologiques et culturels sans précédent. Il s'agit donc d'une génération qui a présenté une grande adaptabilité au progrès permanent en faisant face aux changements les plus importants.

Cependant, le constat fait par cette étude nous montre que ce mécanisme de déprise n'est pas si évident à réaliser, particulièrement dans le changement majeur qu'est l'entrée en institution avec une transformation importante de la vie et un désengagement sociétal franc.

Pour que ce phénomène d'adaptabilité ait lieu, il semble qu'il faille à la fois l'acceptation de la situation qui change, qui n'est plus la vie qui faisait sens, et l'accueil d'un sens nouveau à donner à cette nouvelle situation de vie.

Or, si pour certains l'acceptation de la nouvelle vie en EHPAD s'était faite, ce n'était pas une constante. En revanche l'accueil d'un sens nouveau à cette vie en institution était lui absent pour presque tous.

Mais finalement, serait-il à rechercher absolument pour toutes ces personnes institutionnalisées ? Est-ce que les résidents sont réellement dans une attente de recherche de sens pour cette vie en EHPAD ?

#### 4.2.2.3 L'EHPAD : un système d'accueil global répondant aux besoins collectifs

Le fonctionnement actuel de la plupart des EHPAD est un système d'accueil global et collectif. En effet selon les résidents interrogés, il semblait que l'EHPAD répondait aux besoins primaires (besoins physiologiques et besoins de sécurité) mais finalement peu aux besoins secondaires (besoins d'appartenance et d'estime de soi, besoins relationnels et affectifs).

L'EHPAD s'attachait à répondre à ces besoins primaires parce qu'il était possible d'y apporter une réponse commune, globale : toute personne âgée a besoin d'être bien nourrie, bien logée, bien soignée. C'était une réponse commune, bien maîtrisée qui répondait donc aux besoins de base de tout résident institutionnalisé dans le vécu de son quotidien.

Mais pour les personnes interrogées, peu de réponses semblaient être apportées aux besoins supérieurs : besoin d'appartenance, besoin d'estime, besoin de s'accomplir... Car cela aurait alors nécessité une réponse individuelle car ces besoins relationnels et affectifs sont beaucoup plus variés d'une personne à l'autre.

Aujourd'hui, la plupart des EHPAD sont des structures aux effectifs importants pour répondre à la demande accrue d'institutionnalisation de nos aînés. En effet, ces structures doivent faire face à une augmentation constante de la population vieillissante en France : selon l'INSEE, les personnes de plus de 75 ans seraient 15.6% de la population française en 2050, contre 9.1% en 2020(1). Cette espérance de vie qui augmente induit, pour ces établissements, la prise en charge d'un plus grand nombre de résidents. D'autant plus que, selon les projections faites, les résidents accueillis

seront plus âgés et plus dépendants, donc nécessiteront des besoins de base plus conséquents.

Donc, nous pouvons dire que la structure EHPAD répond bien aux besoins dans le collectif, mais plus difficilement dans l'individuel. Mais c'est finalement cette prise en charge avant tout globale et collective qui lui est demandé pour répondre aujourd'hui aux contraintes de majoration du nombre de personnes âgées vieillissantes et dépendantes, aux contraintes financières et aux contraintes institutionnelles : ces personnes âgées toujours plus nombreuses nécessitent un soutien matériel et humain pour faire face à leur perte d'autonomie dans le vieillissement. L'EHPAD y apporte une réponse.

Mais dans cette prise en charge plutôt collective, le mouvement individuel de déprise semble donc difficile à accueillir pour les personnes résidant en EHPAD. Comment alors pouvons-nous imaginer créer cette prise en charge individuelle dans le collectif normé de l'EHPAD ? L'EHPAD est-il réellement le lieu permettant d'accompagner ce mécanisme de déprise ?

#### **4.3 Perspectives et implications pratiques**

Finalement, l'enjeu principal qui ressortirait de cette étude serait : comment permettre aux personnes âgées, face à cette rupture par rapport à leur vie antérieure, d'accepter cette nouvelle situation de vie et d'y trouver un sens ?

##### **4.3.1 Au sein de l'EHPAD**

###### **4.3.1.1 Retrouver la part individuelle à la prise en charge du résident en EHPAD**

###### **- Proposer un plan d'accompagnement personnalisé :**

Le développement d'un plan d'accompagnement personnalisé est l'une des clés pour connaître les besoins et les attentes des résidents et ainsi pouvoir y répondre de manière adaptée à chacun.

De manière idéale, le but de cet outil serait :

- d'identifier les situations où le vécu de la rupture est particulièrement souffrant en évaluant la capacité d'adaptabilité de la personne âgée
- d'identifier les pertes qui sont source de souffrances pour la personne âgée.

Ainsi, cela permettrait de connaître :

- le « profil » et les besoins principaux du résident : besoins primaires ou besoins secondaires.
- ses attentes, ses désirs pour cette nouvelle période de vie.
- ses souhaits éventuels de responsabilisation au sein de l'EHPAD, ou à l'extérieur de l'EHPAD, ses souhaits d'avoir une utilité par une fonction attribuée.

L'objectif serait alors un meilleur vécu de la vie en EHPAD par l'apport d'une réponse individuelle aux besoins exprimés par la personne. La durée moyenne de séjour en EHPAD est de 2 ans et demi(10) ; période qui peut sembler courte à l'échelle d'une vie mais qui peut aussi se révéler très longue lorsque qu'elle n'a pas de but, qu'il n'y a pas d'intérêt.

Cet outil de coordination, plus connu sous le terme de projet de vie personnalisé, est de plus en plus répandu dans les différents EHPAD : il s'agit d'une co-construction entre le résident et l'équipe de professionnels, dont le but est le respect du droit de la personne institutionnalisée à décider par elle-même.

Selon l'Enquête nationale Anesm Bientraitance de 2015, 84 % des EHPAD ont élaboré des projets personnalisés, ce qui nous conforte dans l'idée que cet outil est ancré dans les habitudes des structures EHPAD(13). Mais leur réévaluation n'est pas systématique. Et parfois, ce projet de vie n'est pas construit avec le résident, mais seulement avec l'équipe professionnelle, ce qui perd de son intérêt.

L'enjeu actuel serait donc plutôt l'utilisation plus intensive de cet outil au service d'une réponse aux besoins individuels de la personne résidente en EHPAD : développer au maximum les capacités de ce plan d'accompagnement personnalisé au sein de la prise en charge dans les EHPAD.

- Proposer un plan d'accompagnement dans la démarche de fin de vie :

Le questionnement autour de la fin de vie est également une préoccupation prégnante pour les résidents d'EHPAD. Si certains le vivaient sereinement dans l'acceptation de leur finitude prochaine, d'autres le vivaient plus difficilement, ne comprenant pas cette attente interminable dénuée de sens et souhaitant parfois hâter cette mort qui ne venait pas suffisamment vite.

L'EHPAD était souvent décrit comme « dernière demeure » par les résidents, parfois même qualifié de « mouroir ». Cette réalité est bien illustrée par les chiffres ; en effet, selon la DRESS, en 2015, 68% des sorties d'EHPAD correspondaient au décès du résident dans l'établissement(10). Devant ce constat, il y a donc un double intérêt à prendre en compte le processus de fin de vie dans le plan global d'accueil : les accompagner dans leur cheminement de fin de vie en y redonnant du sens et leur permettre d'être acteurs des décisions concernant leur fin de vie.

Tout d'abord, dans une démarche de déprise, il s'agirait d'accompagner les personnes âgées vers cette réalité de finitude, vers cette acceptation d'une mort prochaine. Quand le résident entre en EHPAD, il sait intérieurement que c'est pour y vivre ses derniers jours et souvent y mourir. L'EHPAD peut alors devenir une « zone d'attente » vers la mort.

Que proposer à la personne âgée dans ce temps d'attente sans sens, alors que la conscience de la fin de vie est bien réelle ? Comment donner du sens dans la vie au jour le jour sans autre projet à moyen ou long terme que l'échéance de la mort prochaine ?

Dans cette réflexion, la construction d'un projet de fin de vie pourrait redonner du sens à ce temps d'attente et rendre la personne âgée responsable des décisions la concernant. Cela pourrait concrètement s'imaginer autour de :

- la réalisation de ces dernières attentes ou volontés : pour rendre plus qualitatif ce temps de fin de vie. « *Qu'est-ce que vous aimeriez faire avant de mourir, et qu'est-ce que vous souhaiteriez pour votre fin de vie ?* »
- la préparation de sa mort par la personne, avec son entourage : pour lever l'angoisse et lever le tabou d'une réalité évidente pour tous.

Cette préparation de la fin de vie a été travaillée dans des recommandations de bonnes pratiques professionnelles proposées par l'ANESM en 2017(14).

De plus, dans une démarche de droit de la personne à décider pour elle-même, se développe la rédaction des directives anticipées au sein du projet d'accueil de la personne institutionnalisée. Cependant l'Observatoire national de la fin de vie dans son rapport de 2013 stipulait que seulement 5% des résidents en EHPAD avaient rédigé des directives anticipées(9). Cette pratique, encore trop peu répandue, mériterait une systématisation dans le recueil.

- Proposer un espace de réflexion autour de la déprise : exemple de la logothérapie :

Actuellement, pour réaliser ce mouvement de déprise dans le cadre d'une institutionnalisation, le travail des animateurs et des psychologues d'EHPAD est primordial. En effet, il permet, par des activités ludiques, des échanges en groupe ou individuellement, de faire entrer le résident dans une démarche d'acceptation de la situation de vie. Il le détourne ainsi des pertes générées par la rupture avec la vie antérieure, pour le tourner vers les nouvelles possibilités de vie.

Pour réaliser plus concrètement ce mécanisme de déprise et aider les personnes âgées à trouver un sens à leur vie, le principe de la logothérapie pourrait être un outil intéressant à développer. En effet, il s'agit d'une thérapie par le sens, qui considère que « l'être humain cherche avant tout à donner un sens à sa vie plutôt qu'à satisfaire ses besoins et ses instincts ou à s'adapter à la société et à son environnement. »(15) Dans cette théorie, la vie trouve un sens par ce que l'on fait (quelque chose que l'on crée), par les choses que l'on ressent (l'amour, l'art...), par la façon dont on affronte la souffrance. La volonté est orientée par un sens concret.

Dans cette vie en EHPAD – qui n'est pas finie malgré la perte de relation et d'utilité subie par le résident – un sens est présent, qui permet un dynamisme de vie. « On ne doit pas avoir pitié des personnes âgées mais plutôt les envier. S'ils n'ont plus d'avenir, les vieux possèdent bien plus que cela. Au lieu de possibilités futures, ils possèdent des réalités passées, des potentialités qu'ils ont actualisées, des significations qu'ils ont découvertes, des valeurs qu'ils ont réalisées, et rien ni personne ne peut les déposséder de ces trésors. Quant à la possibilité de trouver un sens à la souffrance, j'affirme que la vie possède un sens inconditionnel qui va de pair avec la

valeur inconditionnelle de chaque personne. C'est cela qui garantit la dignité humaine. Tout comme la vie conserve son sens dans n'importe quelles conditions. »(15)

#### **4.3.1.2 Repenser la structure d'accueil de la personne âgée dépendante**

Une autre proposition faite par les résidents interrogés était celle de repenser la structure de l'EHPAD : pour envisager une autre forme d'accueil pour personnes âgées dépendantes dans le souci de créer des liens relationnels.

Au sein des structures déjà présentes, la proposition faite par les résidents interrogés était de créer des espaces de vie permettant à chacun la réalisation de ses activités en présence des autres résidents. Il s'agissait de créer un lieu ouvert, permettant les échanges et le développement des relations entre les résidents. Ce type d'espace existe de plus en plus dans les maisons de retraite, peut-être davantage dans les structures privées. En lien avec les responsabilités de l'animateur d'EHPAD, ces lieux permettent de rassembler pour les activités proposées, tous les résidents qui le souhaitent. Peut-être que l'organisation de ces espaces pourrait être repensée avec les résidents : ainsi, ils l'utiliseraient mieux et développeraient plus de liens entre eux.

Dans les propositions, il revenait souvent la notion de structures plus petites, « à taille humaine ». Le but était de permettre une prise en charge plus individuelle ainsi que le développement de liens relationnels plus étroits entre les résidents et avec le personnel.

Il est légitime de penser que la réponse aux besoins relationnels et affectifs pourrait davantage se trouver dans ce type de structures aux effectifs réduits, à l'environnement plus favorable pour développer des liens. La rentabilité et la durabilité de ce type de modèle sont à étudier : peut-être trouverons-nous une perte de rentabilité, mais au profit d'un gain de qualité de vie pour la personne âgée.

#### **4.3.2 Au sein de la société**

Finalement, la qualité de vie de la personne vieillissante devrait être une préoccupation pour l'ensemble de la société : c'est à celle-ci de permettre à ses aînés



de retrouver un intérêt et un sens à leur vie. Cela pourrait passer par un changement de notre regard sur le vieillissement pour ensuite une meilleure intégration de cette classe d'âge au sein de la société.

D'une part, il s'agirait de changer notre regard sur les personnes âgées pour les aider à changer leur propre point de vue. En effet, le regard sociétal sur le vieillissement et la dépendance revêt plutôt un aspect péjoratif. Nous ne valorisons pas le vieillissement, avec souvent une mise à l'écart de nos aînés.

Dans le cadre de projets pédagogiques et éducationnels, des initiatives intergénérationnelles se développent au sein des structures scolaires : les ateliers de lecture dans les maisons de retraite, les jeux entre les générations, l'accompagnement périscolaire, les animations partagées(16), les repas partagés dans des salles de restauration communes(17). Ce sont des projets qu'il faut continuer à promouvoir. En revalorisant la dépendance et le vieillissement par ces échanges, il est à espérer que le regard des jeunes générations puisse changer sur les personnes âgées : « Le lien social à l'échelle d'un groupe ou plus encore d'une société se construit, essentiellement par l'éducation et la valeur de l'exemple. »(18) C'est ce que confirme le CCNE : « L'éducation nationale pourrait se donner pour objectif de former très tôt les enfants à une réflexion morale ayant pour but de faire percevoir les concepts d'altruisme et de solidarité. Un autre objectif d'enseignement pourrait être de faire percevoir l'impératif respect des personnes âgées et de faire réfléchir à la finitude de l'homme, de faire comprendre que vieillir est la destinée de tous et d'inciter à innover dans toutes formes de solidarités. »(5)

Dans une dynamique intergénérationnelle, se développent également des structures multi-accueils ouvertes sur la cité, avec une dynamique sociale globale intégrant la prise en charge des personnes âgées, ainsi que des enfants en bas âge, dans un espace ouvert. La *Résidence Abbaye* à Saint Maur des Fossés en est un exemple avec l'accueil d'une crèche et d'une halte-garderie dans les mêmes locaux que la résidence. Le *Village des générations* est aussi un exemple à Villévêque avec une maison de retraite pour personnes âgées dépendantes désorientées ou handicapées, une halte-garderie/crèche ainsi qu'un ESAT qui réalise le travail en cuisine, en lingerie et l'entretien.

Nous connaissons le modèle d'intégration des personnes âgées à la vie de la cité présente dans les sociétés africaines. Les anciens font partie intégrante de la structure familiale. Le réseau d'entraide, qui se construit autour d'elles pour accompagner leur dépendance, se fait par le biais des moyens humains et financiers familiaux. La limite de ce système est le faible recours au système de soins primaires pour les personnes âgées et la déstructuration familiale par le départ des jeunes pour la recherche de travail(19).

En France, le modèle d'accueil familial se développe même s'il reste un mode d'accueil de la personne âgée marginal (En 2008, il s'agissait de 6541 personnes âgées accueillies(20)). Il s'agit de l'hébergement d'une ou plusieurs personnes âgées au sein d'une famille, qui prennent part à la vie familiale selon leurs capacités. Dans son rapport de 2008 sur l'accueil familial, Valérie Rosso-Déboré évoque les freins possibles au développement de ce modèle : le statut flou des accueillants et les difficultés d'obtention de l'agrément, le remplacement difficile pendant les congés, les week-end. Cela-dit, ce système d'accueil pourrait être une réponse aux besoins relationnels et affectifs de la personne âgée, par le développement de liens plus étroits au sein d'un environnement familial.

Plus proche de notre système occidental, la Suède a fait le choix de développer le réseau d'habitats préservant l'autonomie de la personne en développant le système de solidarité réciproque : ce sont les habitats partagés : *cohousing*. Ils sont une alternative aux résidences médicalisées, en intégrant les personnes âgées dans de vastes projets d'aménagement urbain multigénérationnels. La proportion des plus de 65 ans en institution en Suède (6%) reste cependant équivalente à celle de la France. Mais peut-être qu'en intégrant mieux les personnes âgées plus autonomes, la société les marginalise moins une fois la dépendance installée(21).

Aujourd'hui en France, des structures différentes voient le jour afin d'intégrer la personne âgée à la cité et favoriser le lien relationnel. C'est le projet que porte l'association Béguinage Solidaire, agréée Entreprise Solidaire d'Utilité Sociale(22) : regroupement plutôt rural ou semi-rural de 20 à 30 logements avec un mode de vie basé sur l'entraide, la solidarité et la bienveillance dans lequel chaque habitant prend part en fonction de ses capacités et de ses envies. Là encore, le but est de promouvoir les échanges et les liens dans une ouverture à la cité. Ce projet intéresserait en premier

lieu des personnes âgées plutôt autonomes, mais s'il fonctionne, le modèle pourrait intégrer des personnes en plus grande perte d'autonomie.

\*\*\*\*\*

La but de toutes ces perspectives et alternatives est de développer des liens relationnels, et une meilleure intégration de la personne âgée à la cité mais également de l'aider à donner un sens à ces années de vie malgré le vieillissement et la perte d'autonomie.

La clé de ces propositions reste le développement d'un intérêt sociétal pour un accompagnement solidaire de nos aînés.

« Le lien social naît de notre conscience du besoin de l'autre, de notre interdépendance, les uns vis-à-vis des autres, et de la façon dont nous agissons en cohérence avec ce sentiment du besoin des autres. »(18)

## 5 CONCLUSION

---

Concernant leur vie en EHPAD, le ressenti des personnes âgées est assez variable. Il dépend beaucoup de l'adaptabilité de chacun pour faire face aux multiples pertes induites par l'institutionnalisation et au sentiment de rupture avec la vie vécue antérieurement. Ce ressenti dépend aussi des attentes de chacun des résidents quant à leur quotidien en EHPAD et des réponses qu'y apportent l'établissement. Globalement, les résidents en attente de besoins relationnels et affectifs vivent plus difficilement leur vie en EHPAD que ceux qui sont plus attentifs à des besoins de base car alors l'EHPAD d'aujourd'hui sait y apporter une réponse satisfaisante. Ce travail a mis en évidence le manque de sens à la vie en EHPAD ressenti par l'ensemble des résidents interrogés.

Comment permettre aux personnes âgées, face à cette rupture par rapport à leur vie antérieure, d'accepter cette nouvelle situation de vie et d'y trouver un sens ? L'enjeu de l'institutionnalisation de demain est donc double.

Premièrement, l'EHPAD doit permettre de répondre aux besoins relationnels et affectifs autant qu'il répond aux besoins de base de ses résidents. Il faudra peut-être réfléchir à des structures plus petites, plus propices au développement des relations, il faudra certainement poursuivre le développement des projets intergénérationnels en impliquant les personnes âgées dans leur élaboration, et ainsi mieux intégrer la personne âgée vieillissante au sein de notre société. Il serait intéressant d'évaluer les projets actuels s'inspirant de cette approche pour en estimer leur impact sur le ressenti du sens de la vie chez les résidents.

Deuxièmement, l'EHPAD doit être un lieu où la vie continue d'avoir un sens, même s'il est différent de celui de la vie passée : tant que la vie se poursuit, qu'elle le soit empreinte de sens. Il faudra alors réfléchir au mécanisme de déprise en EHPAD.

Finalement, l'enjeu d'aujourd'hui pour l'EHPAD de demain est de trouver comment créer une prise en charge individuelle dans le collectif normé de l'EHPAD.

## 6 BIBLIOGRAPHIE

---

1. Robert-Bobée I. Projections de population pour la France métropolitaine à l'horizon 2050 - Insee Première - 1089. 2006 Jul 7. En ligne sur <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1280826>, consulté le 23 mai 2019.
2. Buzyn A. Feuille de route pour relever le défi du vieillissement à court et moyen terme - Dossier de presse. 2008 May 30. En ligne sur <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/personnes-agees-agnes-buzyn-presente-sa-feuille-de-route-pour-relever-le-defi>, consulté le 10 juin 2018.
3. Espérance de vie - Mortalité – Tableaux de l'économie française | Insee. TEF Édition 2018. 2018 Feb. En ligne sur <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3303354?sommaire=3353488>, consulté le 7 juillet 2019.
4. Hervy B. Propositions pour le développement de la vie sociale des personnes âgées. Editions ENSP. 2003. 159p.
5. Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Avis n° 128 du Comité Consultatif Nationale d'Éthique : Enjeux éthiques du vieillissement. 2018 Feb. En ligne sur [https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne\\_avis\\_128.pdf](https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne_avis_128.pdf), consulté le 7 juillet 2019.
6. Thomas H. Vieillesse dépendante et désinsertion politique. Harmattan Edition 1996. 200p.
7. de Beauvoir S. La vieillesse - essai. Editions Gallimard. 1970. 608p.
8. CNSA. Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie en 2018 [Internet]. 2018 Jun. En ligne sur [https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa\\_18-05\\_chiffrescles\\_page\\_a\\_page\\_bd.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_18-05_chiffrescles_page_a_page_bd.pdf), consulté le 7 juillet 2019.
9. Observatoire national de la fin de vie. Fin de vie des personnes âgées : sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France. 2013. En ligne sur [https://www.ladocumentationfrancaise.fr/docfra/rapport\\_telechargement/var/storage/rapports-publics/144000058.pdf](https://www.ladocumentationfrancaise.fr/docfra/rapport_telechargement/var/storage/rapports-publics/144000058.pdf), consulté le 28 mai 2018.
10. DREES. 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015. 2017 Jul. En ligne sur <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er1015.pdf>, consulté le 7 juillet 2019.
11. Caradec V. L'expérience sociale du vieillissement. *Idees Econ Soc.* 2009;N° 157(3):38–45.
12. Meidani A, Cavalli S. Vivre le vieillir : autour du concept de déprise. *Gerontol Soc.* 2018 Mar 8;40 / n° 155(1):9–23.

13. ANESM. Bientraitance des personnes accueillies en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes - analyse 2015. 2016 Dec. En ligne sur [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/enquete\\_bientraitancepa\\_2015\\_web\\_mars2017\\_vdef.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/enquete_bientraitancepa_2015_web_mars2017_vdef.pdf), consulté le 23 mai 2019.
14. ANESM. Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD (Recommandation de bonnes pratiques professionnelles). ANESM ; 2017 Jan. En ligne sur [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-06/web\\_rbpp\\_findevie\\_ehpad.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-06/web_rbpp_findevie_ehpad.pdf), consulté le 23 mai 2019.
15. E. Frankl V. Découvrir un sens à sa vie avec la logothérapie. J'ai lu. 2012. (Bien être). 177p.
16. Sionneau C, animatrice Résidence Hardouin, Tours. Projet intergénérationnel Semaine Bleue 2014 « À tout âge créatif et citoyen ». 2014. En ligne sur [http://www.semaine-bleue.org/IMG/pdf/par\\_ici\\_la\\_bonne\\_soupe.pdf](http://www.semaine-bleue.org/IMG/pdf/par_ici_la_bonne_soupe.pdf), consulté le 28 mai 2018.
17. Letellier S. Intergénération : quand les aînés vont déjeuner à la cantine avec les enfants. Notre Temps. 2018. En ligne sur <https://www.notretemps.com/famille/intergeneration/cantines-intergenerationnelles-quand-les-aines-dejeuner-ecole,i178822>, consulté le 5 juillet 2019.
18. Guérin S. L'intergénérationnalité est la clé de la solidarité sociale. 2016. En ligne sur [https://www.solidarum.org/sites/default/files/atoms/files/solidarum\\_serger\\_guerin\\_intergeneration\\_0.pdf](https://www.solidarum.org/sites/default/files/atoms/files/solidarum_serger_guerin_intergeneration_0.pdf), consulté le 10 juin 2018.
19. Golaz V. La dépendance en Afrique. Gerontol Soc. 2013 Jul. 27;36 / n° 145(2):77–89.
20. Rosso-Déborde V. Vers un nouvel accueil familial des personnes âgées et des personnes handicapées. 2008. En ligne sur <https://www.famidac.fr/IMG/pdf/RossoDebord-Definitif.pdf>, consulté le 5 juillet 2019.
21. Ministère des solidarités et de la santé. Combien coûte un hébergement en EHPAD ? | Pour les personnes âgées. Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches. 2018. En ligne sur <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/dossiers/combien-coute-un-hebergement-en-ehpad>, consulté le 6 juillet 2019.
22. Béguinage Solidaire : Alternative à la maison de retraite. En ligne sur <http://www.beguinaigesolidaire.fr/>, consulté le 20 juin 2019.

## 7 ANNEXES

### Annexe 1 : Tableau comparatif de la première trame d'entretien et de la trame d'entretien modifié au 5<sup>ème</sup> entretien

Premier guide d'entretien	Deuxième guide d'entretien
<p><b>Question d'ouverture :</b></p> <p>Pouvez-vous me raconter comment s'est passée votre entrée dans cette maison de retraite ? Comment l'avez-vous vécu ?</p>	<p><b>Question d'ouverture :</b></p> <p>Pouvez-vous me raconter comment s'est passée votre entrée dans cette maison de retraite ? Comment l'avez-vous vécu ?</p>
<p><b>Ressenti de la place dans la société :</b></p> <p><u>Place dans l'EHPAD :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Comment vivez-vous cette vie en EHPAD ?</li> <li>- Qu'est-ce qui vous motive dans votre vie au quotidien à l'EHPAD ? ou Qu'est ce qui donne du sens/de l'intérêt au vécu de votre vie actuelle ?</li> </ul> <p><u>Place dans la société :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Que pensez-vous/que dites-vous de votre place dans la société en tant que résident de cet EHPAD ?</li> </ul>	<p><b>Ressenti de la place dans la société :</b></p> <p><u>Place dans l'EHPAD :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Comment se passe la vie de tous les jours ici pour vous ?</li> <li>- Qu'est ce qui est important pour vous dans cette vie actuelle en EHPAD ? ou Qu'est ce qui donne du sens/de l'intérêt à votre vie actuelle ici ?</li> </ul>
<p><b>Attentes de la place dans la société</b></p> <p><u>Place dans l'EHPAD :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Comment aimeriez-vous que se passe votre vie à l'EHPAD dans une vision idéale ? Qu'en attendriez-vous ?</li> <li>- Dans cette même vision idéale, qu'est-ce qu'il faudrait changer pour que la vie à l'EHPAD corresponde plus à vos attentes ?</li> </ul> <p><u>Place dans la société :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Quelle serait votre vision idéale de la place des personnes âgées dans la société ?</li> <li>- Si vous aviez la possibilité de changer les choses par rapport à votre place dans la société, que changeriez-vous ?</li> </ul>	<p><b>Attentes de la place dans la société</b></p> <p><u>Place dans l'EHPAD :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Comment aimeriez-vous que se passe votre vie à l'EHPAD dans une vision idéale ?</li> <li>- Y a-t-il des choses que vous aimeriez changer dans votre vie actuelle ? Qu'est-ce qu'il vous manquerait pour avoir une vie ici qui corresponde complètement à vos attentes ?</li> </ul>
<p><b>Lien intergénérationnel</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Qu'évoque pour vous le lien intergénérationnel ?</li> <li>- Qu'attendriez-vous des générations plus jeunes sur leur attitude à votre égard ?</li> <li>- Est-ce que ce lien intergénérationnel vous intéresse/a un sens pour vous ? Comment pensez-vous qu'il pourrait se développer ?</li> </ul>	<p><b>Lien intergénérationnel</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Avez-vous des liens avec les jeunes générations ? Est-ce que ces liens sont importants pour vous ? Quels sont leurs intérêts selon vous ?</li> <li>- Aimeriez-vous que les plus jeunes s'investissent pour les plus anciens ? Comment ?</li> </ul>

Annexe 2 : Avis favorable du Conseil d'Ethique



**GROUPE ETHIQUE D'AIDE A LA RECHERCHE CLINIQUE POUR LES PROTOCOLES DE  
RECHERCHE NON SOUMIS AU COMITE DE PROTECTION DES PERSONNES  
ETHICS COMMITTEE IN HUMAN RESEARCH**

**AVIS**

Responsable de la recherche : Pr ROBERT Jean

Titre du projet de recherche : Quels sont le ressenti et les attentes des personnes âgées, non démentes résidant en EHPAD, sur leur projet de vie et leur place dans la société ?

N° du projet : 2018 082

Le groupe éthique d'aide à la recherche clinique donne un avis

☒ FAVORABLE

☐ DÉFAVORABLE

☐ SURSIS A STATUER

☐ DÉCLARATION D'INCOMPÉTENCE

au projet de recherche n° 2018 082

A Tours, le 26/09/2018

**Dr Béatrice Birmelé**  
Présidente du Groupe Ethique Clinique



**NOTICE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT**  
***Entretiens individuels sur le sens de la vie de la personne âgée résidant en EHPAD.***

**Investigatrice principale** : PERCIE DU SERT Quitterie

**Directeur de recherche** : Pr ROBERT Jean

**Institution** : Université François Rabelais – Faculté de médecine de Tours

**INTRODUCTION**

Vous êtes invité(e) à participer à une étude conduite dans le cadre d'un travail de thèse sur « ***Quels sont le ressenti et les attentes des personnes âgées, non démentes résidant en EHPAD, sur leur projet de vie et leur place dans la société ?*** ».

Votre participation est entièrement volontaire et vous pouvez la retirer à tout moment. Le déroulement de cette recherche vous est décrit ci-dessous. Cette notice d'information et de consentement vous informe sur les risques, la gêne et l'inconfort que vous pourriez ressentir pendant l'étude. Cette information est destinée à vous aider à décider si vous désirez ou non participer à cette recherche. Prenez le temps nécessaire pour lire ce formulaire avec attention. Si quelque chose n'est pas clair, ou si vous avez besoin de plus d'information, n'hésitez pas à demander. Ne signez pas cette notice avant d'être entièrement satisfait(e) de votre information.

**OBJECTIF**

Vous allez participer à un entretien individuel, destiné à explorer ce qui vous motive en tant que résident en EHPAD, à connaître votre ressenti et vos attentes sur la manière dont vous vivez votre projet de vie en EHPAD et sur votre manière de vivre votre place dans la société en tant que résident en EHPAD.

L'objectif secondaire sera de définir des pistes de réflexions à proposer pour faire évoluer votre intégration dans la société. Nous intégrerons cette réflexion dans votre représentation de votre place dans la société et dans les attentes que vous pourrez y projeter.

**QUI PEUT PARTICIPER ?**

Nous étudions les personnes âgées de plus de 75 ans non démentes résidant en EHPAD (établissement hospitalier pour personnes âgées dépendantes).

**QU'EST-CE QUE CELA IMPLIQUE ?**

Les entretiens individuels n'ont pas de durée prédéfinie, ils s'achèveront quand la discussion touchera à son terme. Pendant la séance, il vous sera demandé votre avis concernant diverses questions qui vous seront posées. Vos réponses seront enregistrées à l'aide d'un dictaphone numérique et retranscrites mot à mot afin de pouvoir garder une trace précise de la séance. Il n'est attendu aucune « bonne » ou « mauvaise » réponse aux questions qui seront posées ; ce qui importe est que vous puissiez partager votre expérience et vos opinions.

**RISQUES ET GENES EVENTUELS**

Il n'y a pas de risques connus associés à votre participation à ces entretiens individuels. Cependant, certaines questions et les discussions qui en découleront pourront vous sembler personnelles (par exemple, parler de vos sentiments). Vous êtes tout à fait libre de ne pas y répondre et pouvez également vous retirer de la discussion à tout moment.

**BENEFICES EVENTUELS**

Il n'y a pas de bénéfices directs liés à votre participation à cette étude. Cependant, beaucoup de gens pensent qu'il leur est utile d'échanger sur leur vécu. **Ces échanges nous aideront**

également à mieux comprendre votre perception actuelle sur ce qui vous motive en tant que résident en EHPAD et sur votre manière de vivre votre place dans la société. L'objectif est de mieux comprendre vos attentes.

#### **INDEMNITES**

Vous ne percevrez aucune indemnité dans le cadre de votre participation à cette étude.

#### **CONFIDENTIALITE ET PROTECTION DES DONNEES PERSONNELLES**

Un enregistrement audio sera fait lors de la séance. Il sera ensuite identifié avec un code unique qui ne permettra pas de faire le lien avec le participant, puis stocké dans une base de données. Nous rapporterons uniquement les résultats de l'échange avec anonymisation des noms propres : les informations individuelles, votre identité ne seront donc pas communiquées. Nous ne révélerons aucune information qui pourrait vous identifier, ni faire le lien entre vous et une information que nous présenterons.

#### **QUI EST RESPONSABLE DE CETTE ETUDE ?**

Cette étude est menée par Madame PERCIE DU SERT Quitterie. La collection des données et leur exploitation seront supervisées par Pr ROBERT Jean.

#### **INTERRUPTION DE VOTRE PARTICIPATION**

Votre décision de participer ou non à cette étude n'affectera en rien vos relations avec l'équipe en charge de ce projet. Si vous décidez de participer, vous êtes libre de ne pas répondre à certaines questions, ou de vous retirer de la discussion à tout moment.

#### **QUESTIONS OU INFORMATION COMPLEMENTAIRE**

Si vous avez des questions sur cet entretien individuel ou ce groupe de discussion, vous pouvez appeler **Madame PERCIE DU SERT Quitterie** au **06.77.45.62.47**.

**N'oubliez pas de conserver une copie de ce formulaire de consentement.**

#### **CONSENTEMENT DE PARTICIPATION**

Après avoir discuté et obtenu les réponses à mes questions, j'accepte librement et volontairement de participer aux entretiens individuels ou aux groupes de discussion décrits ci-dessus. Je suis parfaitement conscient(e) que je peux retirer à tout moment mon consentement à ma participation à cette étude, et cela quelles qu'en soient mes raisons et sans supporter aucune responsabilité. Après la lecture de la retranscription de l'entretien, je signerai un formulaire de non opposition à l'utilisation des données de l'entretien

J'ai bien reçu une copie de cette notice d'information et de consentement.

***Nom du participant :***

***Date :***

***Signature du participant :***

***Nom de l'investigateur :*** PERCIE DU SERT

***Date :***

***Signature de l'investigateur :***

Annexe 4 : Formulaire de non opposition à l'utilisation des données

**FORMULAIRE DE NON OPPOSITION A L'UTILISATION DES DONNEES**

***Entretiens individuels sur le sens de la vie  
de la personne âgée résidant en EHPAD.***

**Investigatrice principale** : PERCIE DU SERT Quitterie

**Directeur de recherche** : Pr ROBERT Jean

**Institution** : Université François Rabelais – Faculté de médecine de Tours

***Ce document est à signer après lecture de la retranscription de l'entretien individuel.***

Je soussigné Mr ou Mme ..... déclare ne pas m'opposer à l'utilisation pour la thèse de la retranscription de mon entretien avec Mlle Quitterie Percie du Sert dans le cadre du travail de thèse sur « *Quels sont le ressenti et les attentes des personnes âgées, non démentes résidant en EHPAD, sur leur place dans la société ?* ».

Fait à .....

Le .....

Signature

**Vu le directeur de thèse,**

**Vu, le Doyen  
De la Faculté de Médecine de Tours  
Tours, le**

## PERCIE DU SERT Quitterie

62 pages – 1 tableau

# QUEL SENS DONNER À LA VIE POUR LES RÉSIDENTS EN EHPAD : ÉTUDE QUALITATIVE

### Résumé

**Contexte** : La société actuelle valorise un modèle de personne active, dynamique, bien portante, générant du profit dans une recherche toujours plus poussée de perfection. Or la personne âgée institutionnalisée en EHPAD est le reflet antinomique de ce modèle sociétal : personne dépendante, affaiblie, inactive, onéreuse et renvoyant à notre finitude humaine. Le risque de cette inadéquation est une rupture sociale par la marginalisation de cette classe d'âge vieillissante. Pour mieux les intégrer, il serait nécessaire de mieux les connaître, de mieux comprendre leur ressenti et leurs attentes sur leur vie en EHPAD. Que voudraient-elles pouvoir décider pour elles-mêmes, pour leur vie actuelle ? Finalement, quel sens donnent-elles à cette vie en institution ?

**Objectif** : Quels sont le ressenti et les attentes des personnes âgées, non démentes, sur le vécu de leur vie en EHPAD et sur leur place dans la société ?

**Méthode** : Etude qualitative prospective menée par entretiens individuels semi-dirigés avec échantillon raisonné de 10 résidents d'EHPAD. Analyse thématique des données par théorisation ancrée.

**Résultats** : La notion de rupture et de pertes multiples était présente pour l'ensemble des résidents à l'entrée en EHPAD avec une acceptation ou non de ce nouvel état de vie. Cette acceptation dépendait de l'importance qu'accordait le résident aux besoins de base ou plutôt aux besoins relationnels et affectifs. De façon globale, le sens et l'intérêt de cette vie en institution étaient absentes.

**Conclusion** : La perte de sens à la vie en institution nous pousse à rechercher des perspectives novatrices pour que les personnes âgées puissent réaliser ce phénomène de déprise et trouver un sens à leur quotidien en EHPAD.

Il serait intéressant d'évaluer les projets actuels qui s'éloignent de la structure conventionnelle d'EHPAD pour en estimer leur impact sur le ressenti du sens de la vie chez les résidents.

**Mots clés** : Personne âgée – EHPAD – Dépendance – Sens de la vie

### Jury

Président du Jury :	Professeur Vincent CAMUS
Directeur de thèse :	Professeur Jean ROBERT
Membres du Jury :	Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ
	Professeur Bertrand FOUGÈRES

**Date de soutenance : 11 octobre 2019**