

SOMMAIRE

CHAPITRE I – INTRODUCTION	3
CHAPITRE II – MATERIEL ET METHODE	7
2.1. Choix du type d'étude	7
2.2. Collecte et analyse des données	7
2.2.1. Guide d'entretien	7
2.2.2. Echantillon	8
2.2.3. Recueil des données et processus d'entrevue	9
2.2.4. Analyse des données	9
CHAPITRE III – RESULTATS	
3.1. Déroulement et durée des entretiens	10
3.2. Caractéristiques de l'échantillon	11
3.2.1. Age et sexe	11
3.2.2. Niveau d'étude.....	11
3.2.3. Entourage	12
3.2.4. Aides à domicile	12
3.2.5. Dépendance et démence	12
3.2.6. Etat de santé	13
3.2.7. Score de fragilité	13
3.3. Perceptions des patients vis-à-vis des EHPAD	13
3.3.1. Fin de vie et mort	13
3.3.2. Dépendance et maladie	15
3.3.3. Accueil et sécurité	15
3.3.4. Liens humains et animation	16
3.3.5. Repos	18
3.3.6. Déracinement et adaptation	18
3.3.7. Fatalité	20
3.3.8. Manque de liberté	22
3.3.9. Indépendance et autonomie	22
3.3.10. Aspect financier	23
3.3.11. Une solution pour les autres / préférence pour le domicile	23
3.3.12. Un autre « chez-soi »	24
3.4. Attentes vis-à-vis des EHPAD	24
3.5. Projections	26

CHAPITRE IV – DISCUSSION	
4.1. L'EHPAD, perçu comme une solution positive : assistance et sécurité	28
4.2. L'EHPAD, une confrontation à sa propre vieillesse et à la mort	29
4.3. L'EHPAD : des attentes contradictoires et une grande ambivalence.....	30
4.4. Une attitude caractéristique dans la projection : la « déprise »	31
4.5. L'intérêt de la médecine centrée sur le patient dans ce domaine	32
4.6. Forces et faiblesses de l'étude	34
4.6.1. Intérêt du travail	34
4.6.2. Limites du travail	34
CHAPITRE V – CONCLUSION	36
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	37
ANNEXES	40
LISTE DES ABREVIATIONS	44
SERMENT D'HIPPOCRATE	

CHAPITRE I - INTRODUCTION

Depuis l'ouverture de la première génération des maisons de retraite dans les années 1960, leur usage s'est progressivement généralisé : actuellement environ 10% des personnes âgées de 75 ans et plus vivent en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), et un tiers de celles âgées de 90 ans et plus. (1)

En effet, la société française post-industrielle est marquée par la décohabitation des générations au sein d'une même famille. Celle-ci est causée d'une part par le désir d'indépendance des générations les unes par rapport aux autres, et d'autre part par une certaine externalisation du travail de la sphère familiale. (2)

Parallèlement, l'allongement de la durée de vie se traduit par l'augmentation du nombre de personnes très âgées présentant plusieurs pathologies et incapacités, qui forment la catégorie « personnes âgées dépendantes », officialisée par la création de la Prestation Spécifique Dépendance en 1997. (3) Celle-ci a été remplacée en 2002 par l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) dont bénéficient actuellement 1,3 million de personnes, pour une dépense évaluée actuellement à 1,6% du PIB. Ce chiffre devrait quasiment doubler d'ici 2060 (4) avec le phénomène du papy-boom, soit un taux de dépendance oscillant entre 7,8% et 11,4%.

Cette augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes devrait s'accompagner d'une altération du ratio aidant-aidé, puisque les papy-boomers passeront du statut d'aidant à celui d'aidé parallèlement à la baisse de la fécondité notée depuis 1975.

Ce phénomène provoque une certaine médicalisation de la vieillesse qui, ajoutée à la mutation de la société faisant évoluer les solidarités traditionnelles et familiales, va rendre

de plus en plus légitime l'institutionnalisation. Ainsi, selon une étude de l'INSEE, en 2040 le taux de croissance moyen du nombre de personnes résidant en EHPAD serait de 2,2% par an, contre 1,9% pour les personnes âgées dépendantes vivant à domicile. (5)

Si, initialement, la vocation des maisons de retraite était l'hébergement des personnes valides, une première politique de médicalisation de celles-ci a dû très rapidement se mettre en place devant l'apparition d'incapacités fonctionnelles chez les résidents après quelques années de séjour. Les places médicalisées ne devaient alors pas excéder 25% de la capacité totale d'accueil de l'établissement. C'est seulement en 1997 qu'est apparu le statut EHPAD, se conformant à une médicalisation bien définie et plus développée afin d'accompagner le vieillissement de la population, et la dépendance en découlant.

Pour répondre au besoin croissant d'accueil des personnes âgées dépendantes en institution, le gouvernement a mis en place les plans « Solidarité Grand Age » (2007-2012) et « Maladies neuro-dégénératives » (2014-2019) qui poursuivent les créations de nouvelles structures et la transformation de maisons de retraite ou de foyer-logements déjà existants en EHPAD, afin de pourvoir à l'augmentation des besoins d'accueil des personnes âgées dépendantes. (6) Parallèlement, la loi 2015 sur l'adaptation de la société au vieillissement tente d'anticiper la perte d'autonomie (aides techniques, adaptation des logements, droit au répit de l'aïdant...) et d'améliorer la prise en charge financière de la dépendance. (7)

La majorité des personnes entrant en établissement pour personnes âgées viennent du domicile, faisant de cette interface un enjeu de santé publique, et donnant au médecin généraliste un rôle essentiel dans cette prise de décision et dans la préparation de l'institutionnalisation (8). Il est souvent celui qui constate en premier que le maintien à domicile va être difficile ou impossible sur le long terme, bénéficie de la confiance de ses patients et connaît généralement leur entourage familial. Il arrive d'ailleurs que la famille du patient lui demande de l'aide pour entamer la discussion à ce sujet, ayant peur de donner l'impression à son parent que l'on veut « se débarrasser de lui ».

Nous avons pu apprécier dans une étude précédente (9) l'importance de la préparation à l'entrée dans un EHPAD. Celle-ci est fondamentale pour le ressenti positif vis-à-vis de l'institutionnalisation, lui-même fondamental pour la qualité de vie future du résident. Ce fait est concordant dans toutes les études ayant exploré le phénomène ; le bon vécu de l'entrée en établissement multiplie par 6 les chances de bien vivre dans celui-ci (10). Il s'agit du facteur ayant le plus de poids pour le bien-être futur du patient, et surtout il s'agit de l'un des facteurs les plus contrôlables.

Dans ces mêmes études, seulement 35% des patients déclarent avoir participé – au moins de façon partielle – à la décision d'entrer en EHPAD, et 60% disent ne pas avoir été bien préparés à l'institutionnalisation, ce qui fait peser des risques sur leur future qualité de vie au sein de cet établissement.

Les obstacles à l'anticipation de l'institutionnalisation ne sont pas bien étudiés, mais il semble y avoir une grande pudeur autour de la question de la dépendance et du devenir des personnes âgées, empêchant la construction du dialogue entre la personne âgée, sa famille et les professionnels prenant en charge cette personne. Cette pudeur, faite de non-dits et d'appréhension des réactions de la personne âgée, est-elle légitime ? A notre connaissance, aucune étude n'a été menée a priori sur l'avis des personnes concernées potentiellement par l'institutionnalisation. Toutes les études ont été réalisées a posteriori et ont montré un fort taux de satisfaction des résidents des EHPAD, en contradiction avec les idées préconçues de la population française (11).

De la même façon, il existe, dans la littérature, de nombreuses publications quantitatives sur l'institutionnalisation, ses facteurs de risque, ses conséquences chez les personnes âgées et le bouleversement qu'elle représente, mais peu d'études qualitatives, ce qui est étonnant au regard de l'importance de la dimension psychosociale de celle-ci, et de son aspect subjectif.

Une prise en charge efficace de la préparation de l'institutionnalisation devrait donc, en complément de l'aspect administratif ou médical pur, intégrer la compréhension de ses représentations, évaluant ainsi la personne concernée comme un sujet singulier, et permettant de la faire participer à ce processus avec tous les ajustements nécessaires afin de recueillir un consentement éclairé.

L'objectif de ce travail était donc de décrire et d'analyser par une étude qualitative les représentations des personnes âgées vivant à domicile et qui sont à risque d'institutionnalisation, plus particulièrement les patients fragiles, vis-à-vis des EHPAD. Nous avions pour objectif secondaire l'analyse de leurs attentes et projections concernant les EHPAD.

CHAPITRE II – MATERIEL ET METHODE

2.1 Choix du type d'étude

Devant l'importance de la dimension psychosociale de l'entrée en EHPAD – ou de l'idée de l'entrée en EHPAD – le choix de la recherche qualitative nous a semblé pertinent. Celle-ci permet en effet d'étudier de façon plus approfondie les sentiments, les opinions et les comportements des personnes sur un sujet précis, et donc de générer des hypothèses pour comprendre comment une question est perçue par la population-cible (12). Elle est particulièrement adaptée dans le cas d'un travail exploratoire comme le nôtre.

Nous avons opté pour la réalisation d'entretiens individuels semi-dirigés, afin d'appréhender le mieux possible les représentations particulières des patients, et les mécanismes sous-jacents à l'anticipation de l'institutionnalisation.

Il nous a également paru approprié de sélectionner une population présentant des critères de fragilité, et semblant devoir envisager une entrée en EHPAD à court ou moyen terme.

2.2 Collecte et analyse des données

2.2.1. Guide d'entretien

Deux versions de la grille d'entretien ont été nécessaires. La première a été testée sur deux patients. Nous avons dû remplacer le terme EHPAD par celui de « maison de retraite » pour une meilleure compréhension des répondants, et la version finale incluait six volets suivant une logique de progression.

2.2.2. Echantillon

Le choix de l'échantillon était basé sur des critères d'inclusion simples, correspondant aux facteurs de risque d'institutionnalisation : (13, 14, 15, 16)

- Age supérieur à 80 ans
- Vivant au domicile
- Isolement (veuvage, absence d'enfants ou de réseau de soutien)
- Dépendance (GIR 2 à 5)
- Affection somatique chronique
- Hospitalisation ou chute dans l'année
- Nécessité d'aides à domicile

Les deux premiers critères étaient obligatoires et devaient être associés à au moins deux critères supplémentaires. Ils devaient avoir un score compris entre 4 et 6 selon l'échelle de fragilité clinique de Rockwood. (17)

Ont été exclus les patients présentant une démence sévère (MMSE < 10) ou présentant un trouble de langage ne permettant pas de répondre aux questions.

Le recrutement de la population s'est fait dans deux départements : Var et Bouches du Rhône. Pour des raisons d'ordre pratique, nous avons interrogé une majorité de patients au sein de notre lieu de travail, en clinique de soins de suite ou cabinet libéral, les autres ont été recruté via des médecins généralistes ayant dans leur patientèle des patients correspondant aux critères. Nous avons fait des entretiens jusqu'à saturation des données.

Afin d'avoir un corpus hétérogène et d'augmenter la diversité des données collectées, nous avons relevé les variables descriptives suivantes :

- Age
- Sexe
- Niveau d'étude / métier
- Antécédents médicaux et chirurgicaux
- MMSE
- GIR / incapacités
- Hospitalisation / chute dans l'année

- Entourage
- Aides présentes au domicile

2.2.3. Recueil des données et processus d'entrevue

Le recueil des données a eu lieu lors des mois de février et mars 2017. La prise de contact avec les répondants s'est effectuée de manière directe, ou par appel téléphonique, en leur décrivant le principal objectif de la recherche et les modalités des entretiens. Ceux-ci ont été réalisés au domicile des patients, ou dans leur chambre en SSR, en veillant au confort du patient, au calme de l'environnement et à une certaine intimité, afin que ceux-ci se sentent libres de parler sans être entendus.

Chaque entrevue a fait l'objet d'un enregistrement par dictaphone numérique, après avoir obtenu l'accord oral et écrit des patients. Ceux-ci étaient informés des aspects éthiques de notre recherche par une présentation brève en début d'entretien, ainsi que par un formulaire de consentement, et l'anonymat a été préservé.

Nous n'avons pas demandé l'autorisation du comité d'éthique.

2.2.4. Analyse des données

Le traitement des données s'est fait en plusieurs étapes.

Nous avons réalisé une retranscription intégrale des verbatim de chaque entretien, par le logiciel de traitement de texte Word, et noté quelques éléments marquants des entrevues (expressions, attitudes).

Nous avons découpé les verbatim en « unités de sens », qui n'étaient pas prédefinies mais élaborées au fur et à mesure de la lecture : mots, expressions ou phrases représentant une même idée. Nous les avons ensuite organisées en catégories et sous-catégories.

Les entretiens ont été soumis à un relecteur ayant une expérience préalable en recherche qualitative, pour limiter l'apparition d'un biais d'interprétation.

CHAPITRE III – RESULTATS

Quatorze sujets ont été sollicités pour l'étude, treize ont accepté d'y participer.

Nous avons constaté un phénomène de saturation des données à partir de onze entretiens, et avons poursuivi jusqu'à treize entretiens.

Afin de préserver l'anonymat, les patients ont été identifiés par une ou deux lettres.

3.1. Déroulement et durée des entretiens

La durée moyenne des entretiens a été de onze minutes ; l'entretien le plus court a duré cinq minutes, et le plus long vingt-huit minutes.

Les patients ont toujours été interrogés seuls, et au calme.

Lors du déroulement des entretiens, nous avons constaté une modification du comportement des patients. Ils étaient souvent sur la défensive lorsque le thème « EHPAD » ou « maison de retraite » était abordé, puis se sont progressivement détendus durant l'entrevue. Alors qu'ils ne faisaient que répondre aux questions initialement, ils se sont peu à peu approprié l'espace de parole, et une partie non négligeable des patients a ainsi eu des éléments à ajouter.

Régulièrement, les sujets ont fermé leurs réponses : « *voilà* », « *c'est tout* » ou mis en cause leur capacité à répondre : « *Je n'ai jamais fréquenté vraiment une maison de retraite, si vous voulez, alors je ne peux pas vous dire exactement ce que je peux en penser* » (Mme D), « *Y a que la personne qui a essayé qui peut dire... Ca fait que je peux pas dire du mal, je peux*

pas dire du bien de quelque chose que j'ai pas essayé. » (Mme A). Ils ont également retourné la question à l'enquêteur à plusieurs reprises : « *qu'est-ce que vous en pensez, vous ?* ».

3.2. Caractéristiques de l'échantillon

3.2.1. Age et sexe

La moyenne d'âge des répondants était de 88 ans, le patient le plus jeune avait 81 ans, et la patiente la plus âgée avait 105 ans. Quatre patients étaient des hommes, et neuf étaient des femmes.

3.2.2. Niveau d'étude

Le niveau d'étude des patients était réparti comme suit :

Niveau d'étude	Nombre de patients
Pas d'études ou arrêt avant niveau du brevet	1
Niveau équivalent au brevet des collèges	5
Niveau bac, brevet technicien, brevet professionnel	1
Niveau bac +2	0
Niveau bac +3, licence	4
Niveau sup maîtrise, cadre supérieur	2

3.2.3. Entourage

Sur les treize patients, dix étaient veufs ou non mariés, deux étaient mariés et vivaient avec leur époux et le dernier était marié mais son épouse vivait en EHPAD.

Cinq n'avaient pas d'enfants, dont deux n'avaient aucun réseau de soutien identifié.

3.2.4. Aides à domicile

Tous les patients de l'étude bénéficiaient d'aides à domicile : l'aide-ménagère était systématique, elle était la seule aide présente pour les trois premiers patients interrogés.

Les dix autres patients recevaient également la visite d'une infirmière, dont six pour une aide à la toilette, en plus de la prise de constantes et de la préparation du pilulier.

Lors de notre étude, deux patientes vivaient chez une tierce personne de façon temporaire (décours immédiat d'une hospitalisation) : l'une chez son neveu, et la seconde chez sa filleule.

Plusieurs patients rapportaient également de l'aide informelle : courses faites par le petit-fils, la fille, ou les voisins.

Certains bénéficiaient d'un portage de repas, ou alors la fille cuisinait.

3.2.5. Dépendance et démence

Les patients de l'étude présentaient un GIR moyen de 4. Trois patientes étaient en GIR 2, trois étaient en GIR 4, et les autres étaient en GIR 5.

Ils nécessitaient un auxiliaire de marche dans un peu plus de la moitié des cas : trois patients marchaient avec une canne, trois autres avec un déambulateur, et une avec un rollator.

Le MMSE moyen était de 23. Le score le plus bas était de 10, trois patientes présentaient un MMSE inférieur à 20, marquant une démence modérée, et quatre patients présentaient une atteinte cognitive légère. Les six autres patient avaient un score normal.

3.2.6. Etat de santé

Tous les patients étaient atteint d'affections somatiques chroniques, en majorité des maladies cardiovasculaires, neurologiques, néoplasiques ou ostéo-articulaires.

Dix patients avaient été hospitalisés au minimum une fois dans l'année, soit pour une décompensation de maladie chronique (dans cinq cas), soit pour une découverte de néoplasie (dans deux cas), soit pour une chute compliquée de fracture (dans trois cas). Les trois autres présentaient des chutes à répétition.

3.2.7. Score de fragilité

Neuf patients avaient un score de 6 sur l'échelle de fragilité clinique selon Rockwood, deux avaient un score de 5, et deux avaient un score de 4.

3.3. Perceptions des patients vis-à-vis des EHPAD

Douze grands thèmes se sont dégagés de l'analyse qualitative des données. Chaque thème sera explicité dans sa section avec, en support, des citations issues des entretiens. Les thèmes ont été ordonnés par ordre d'importance, et en fonction du nombre d'occurrences. Nous avons également analysé les attentes et les projections des répondants vis-à-vis des EHPAD.

3.3.1. Fin de vie et mort

Tous les répondants ont spontanément rattaché les termes « maison de retraite » à l'idée de la mort ou de la fin de vie, mais celle-ci a été déclinée de plusieurs façons :

- **Vieillesse** : Pour plusieurs patients, l'EHPAD évoquait le vieillissement, mais un vieillissement en atmosphère confinée : « *Mais dans un appartement...on n'a pas cette ambiance de vieillesse finalement, hein !* » (Mme P), « *Moi, de voir tous ces vieux, tout ça, c'est... dans une grande salle à manger...* » (M. G).
- **Fin de vie** : Il s'agissait pour quatre répondants du lieu de la fin de vie : « *C'est fait pour la dernière partie de la vie [...] pas forcément fin... Il n'y a pas que la fin du fin, quoi, que l'instant T...* » (M. B), « *l'accueil...au seuil de la mort* » (Mme B).
- **Attente de la mort** : Deux patients avaient une image angoissante de l'EHPAD comme lieu d'attente de la mort : « *il y en avait qui ne faisaient pas grand-chose, quoi hein... Qui attendent.... Qui attendent presque la fin là, hein* » (Mme P), « *une maison de...de repli, en attendant... comme malheureusement je vois beaucoup de personnes en maison de retraite, assises sur un banc comme si elles attendaient la mort.* » (M. Ba). Cette attente semblait vide, creuse, et ils ont d'ailleurs tous les deux appuyé leur propos par un fort sentiment mélancolique : « *déprimant* » pour Mme P et « *triste* » pour M. Ba.
- **« Mouroir »** : Deux autres patientes ont même évoqué l'idée du « mouroir », l'une d'entre elles au sein d'une expression : « *le mouroir et la soupe* » (Mme Cl).
- **Mort sociale** : Nous avons retrouvé, de façon associée, une représentation de « mort sociale », d'absence de perspective, voire d'inutilité. Cette notion transperçait à travers des expressions évoquant un isolement, une mise à l'écart de la société : « *Comme si toutes ces personnes étaient mises là ensemble, un peu de côté...* » (Mme P), « *Certaines personnes je les voyais...pauvres...même pas la visite des enfants. Isolées, oubliées.* » (M. Ba). Mme B traduisait également ce sentiment en songeant à la descendance : « *On est à des âges où il n'y a pas de perspective d'avenir... On pense à nos souvenirs, à notre passé... Quand on a des enfants, des petits-enfants, ça c'est bien. Mais ceux qui n'en ont pas... Qu'est-ce qu'ils ont devant eux ?* ». M. B établissait, lui, une comparaison avec le passé : « *Tandis qu'autrefois... Même les gens qui étaient très âgés continuaient à avoir une certaine utilité, ne serait-ce que*

pour surveiller la soupe sur le feu, quoi... ». Cette idée était fréquemment accompagnée d'adjectifs ou de périphrases évoquant le découragement : « Eh ben je sentirai que c'est la fin pour moi... » (M. G), « On laisse un peu tomber » (M. Ba).

3.3.2. Dépendance et maladie

L'image de la maison de retraite comme lieu destiné aux personnes dépendantes était présente dans tous les entretiens : « *Elles ne peuvent plus... plus vivre, surtout lorsqu'elles deviennent un petit peu dépendantes, ne peuvent plus vivre seules* » (M. B).

Cette dépendance était souvent décrite comme résultant d'une **incapacité physique**, d'une maladie : « *Toutes ces personnes qui sont là à l'entrée, en fauteuil roulant...* » (Mme P). M. G et Mme C ont fait ressortir cet aspect de façon indirecte : « *Eh Marcel, tu es en bonne santé, tu es... tu es pas handicapé, tu peux marcher, tu peux faire tes courses... Pour quelle raison tu veux aller dans une maison de retraite ? C'est pas pour toi !* » et « *Jusqu'à 70 ans, j'étais valide, donc j'avais pas besoin de ça* ».

Plus encore que l'incapacité physique, les patients citaient fréquemment la **démence** comme cause de dépendance et raison d'être de l'EHPAD : « *Elle avait un peu perdu la tête, hein...* » (Mme DG), « *à part que je serais un peu... un peu gaga* » (Mme L).

3.3.3. Accueil et sécurité

Le troisième aspect le plus présent quantitativement était celui de l'hospitalité et de l'aide procurées par les EHPAD.

- **Accueil des personnes seules et malades :** Plusieurs patients ont mentionné une dimension chaleureuse, d'accueil des personnes seules et malades, auxquelles la maison de retraite fournirait une présence humaine rassurante. « *Ces personnes-là elles sont entourées, elles sont nourries, elles sont soignées.* » (Mme B), « *Une maison*

qui vous accueille. Je pense que ce serait mieux que de rester chez soi, seule et puis complètement abandonnée quoi... » (Mme D).

- **Sécurité** : Ce terme a été cité à sept reprises durant les entrevues ; il a semblé être, pour les répondants, l'une des finalités les plus importantes des EHPAD : « *Une maison de retraite c'est fait pour les personnes âgées, seules, qui sont déboussolées, qui rentrent dans la maison de retraite pour être en sécurité* » (M. G), « *Faut d'abord regarder ce qui vous convient et ce qui peut vous apporter quelque chose, notamment la sécurité.* » (Mme D).
- **Assistance** : L'un des piliers de cette sécurité était l'aide procurée par la maison de retraite : « *Oui, ça aide, ça aide beaucoup* » (Mme Pe). Parmi les différentes aides rapportées par les répondants, nous avons retrouvé une **assistance humaine** : « *La personne qui peut plus vivre chez elle, elle a besoin de quelqu'un pour l'aider, pour heu.... Tous les jours, hein c'est ça.* » (Mme P), pour les soins corporels ou encore pour des aspects pratiques : « *Les hommes seuls sont moins adaptés à la vie matérielle, à la... La popote, le linge, il y a tout ça, alors ça, ça les embête* » (Mme B). Cette aide pouvait également être **matérielle** : « *elle avait un lit médicalisé, un machin pour se suspendre* » (Mme B) ou **médicale** : « *Ma femme elle est bien soignée, on s'en occupe bien* » (M. O)

3.3.4. Liens humains et animation

Les répondants ont en outre tous rapporté un aspect social et communautaire à la vie en EHPAD, en évoquant les différents liens humains qui pouvaient s'y créer ou s'y poursuivre, ainsi que les activités pouvant y être réalisées.

- **Rapports avec le personnel** : Le dévouement du personnel a été loué à plusieurs reprises : « *J'ai une admiration pour les...pour les actifs dans ces maisons. De l'admiration. Parce que ça ne doit pas être facile toujours* » (M. Ba), « *Les infirmières sont gentilles* » (Mme C). Quelques répondants ont nuancé leurs propos, trouvant ces

rapports parfois entachés de problématiques, telles que la surcharge de travail ou le manque de personnel : « *Je sais qu'ils ont beaucoup de travail, ils ont beaucoup d'occupations.... Mais quand même, qu'on vient quand on sonne.* » (Mme Pe), « *On manque de personnel [...] on leur apporte le repas dare-dare et puis elles vont courir à une autre chambre [...] On n'est pas assez attentif au malade...* » (Mme B)

- **Rapports avec les autres résidents** : Les répondants ont eu des avis plus partagés sur cet aspect, certains ont vu l'EHPAD comme une opportunité plaisante de créer des liens sociaux, comme Mme L et Mme B : « *Je serais bien contente parce que moi avec tout le monde, je suis vite amie et tout ça* » (Mme L), « *Et puis dans certaines maisons, quand on est encore d'aplomb, la vie communautaire est bonne [...] ça vous raccroche à la vie de société, on se sent pas à l'écart.* » (Mme B). D'autres ont plutôt évoqué cette vie communautaire comme une contrainte : « *Je suis pas bien quand il y a du monde ! Je suis bien quand je suis seul ! Les vieux, moi je les vois manger, je me dis... Mais qu'est-ce que c'est ? C'est des clochards, ça ! Ils mangent n'importe comment, quand ils ont fini de manger, ils regardent l'autre, là, ils sont là.... C'est.... Ah.... Quelqu'un à côté de moi, je me gêne !* » (M. G), « *De vivre en communauté comme ça, avec tout le monde... Moi je suis une personne finalement qui aime bien vivre seule, vous voyez* » (Mme P)
- **Rapports avec leur famille ou leurs amis** : A deux reprises, les répondants ont abordé l'importance des visites reçues en EHPAD : « *Quand on y allait, elle était contente... On parlait, elle parlait de sa famille...* » (Mme B).
- **Animation** : Plusieurs patients ont évoqué la pratique de certaines activités en EHPAD : « *Elles étaient bien, parce qu'il y avait des spectacles, de l'animation... Et en fauteuil roulant, qu'est-ce que vous voulez faire chez vous ? Hein ? [...] Il y en avait qui lisaien, il y en avait qui parlaient* » (Mme P), « *Je vois, repas en commun, jeux, promenades, il y en a à qui on fait faire des voyages, c'est très bon ça ! Je dis pas que ça vous rajeunit, mais enfin, ça vous raccroche à la vie* » (Mme B). Une patiente a mentionné la participation aux tâches domestiques possible dans certains EHPAD : « *Elle s'occupait du ménage, elle s'occupait de ci, de là. Elle était chez elle.* » (Mme C).

3.3.5. Repos

La cinquième notion retrouvée le plus fréquemment était celle du repos : l'EHPAD était vu comme un lieu fait pour se reposer, et bénéficier d'une certaine tranquillité : « *Pour le repos. Vivre tranquille. Oui.* » (Mme Pe), « *Ben c'est...repos. (rires) Dans une maison de retraite on fait rien, hein ! On se repose.* » (Mme DG),

Mme A a même spécifié qu'elle préfèrerait être en maison de retraite plutôt que d'avoir plus d'aides à domiciles, au motif que celles-ci perturberaient beaucoup sa tranquillité : « *Je supporterai personne. Un coup c'est l'infirmière, un coup c'est la femme de ménage, un coup c'est... [...] Alors j'ai peur de perdre patience, alors je me dis : avant que tu t'énerves (rires) et que tu mettes la pagaille, il vaut mieux que tu ailles...* ».

3.3.6. Déracinement et adaptation

Plusieurs thématiques d'abandon ont été abordées par les répondants, nécessitant un ajustement de la part de la personne âgée entrant en EHPAD :

- **Abandon de son domicile et de son ancien mode de vie** : Cette thématique cristallisait les émotions des répondants, en témoignaient l'accélération du rythme de leurs phrases, l'élévation de leur voix pour en parler : « *Elle voulait pas quitter son lit, sa maison, son chien et son chat [...] c'était dramatique, elle en pleurait.* » (Mme B), « *Dès qu'on lève une personne âgée de sa maison, heu... c'est déjà terrible, vous voyez ? Je me demande si on peut survivre à ça, vous voyez ?* » (Mme P), « *Non, je quitte pas ma maison. Je veux mourir dans ma maison* » (Mme Pe). L'abandon du domicile était fréquemment lié à la mort dans ces phrases ; d'autres patients évoquaient plutôt des habitudes de vie qui leur manqueraient en cas d'institutionnalisation : « *Surtout que la maison elle est mienne, je vous dis, il y a mes rosiers, tout ça, mes fleurs et...voilà. Une petite terrasse, ma table, et je suis bien. Je vais rester tant que je peux !* » (Mme L), « *vous voyez, à telle heure il faut prendre la douche, moi ça je suis pas habituée, je la prends quand j'ai envie* » (Mme A).

- **Abandon de la part de la famille** : L'institutionnalisation a aussi été perçue comme un abandon de la part des enfants : « *Si les enfants [...] les mettent en maison de retraite, je pense qu'à ce moment-là on se sent abandonné* » (Mme P).
Et le maintien à domicile était évoqué comme une preuve d'affection et de dévouement de la part des descendants : « *Tu es pas... on te laisse pas tomber ! [...] Ca réchauffe le cœur* » (M. G), « *Ils m'ont jamais abandonnée, j'ai habité chez eux en ce moment, vous voyez ?* » (Mme C). Toutefois, réinterrogée sur cette idée, la même patiente a précisé : « *Les quelques personnes que je connaissais qui y ont été (en EHPAD) n'ont pas été abandonnées* ».
Mme B et M. Ba ont notamment insisté sur le devoir incombant aux descendants : « *Moi j'obligerai jamais mes enfants s'ils ne peuvent pas, mais il y a quand même un devoir. Les parents qui vous ont élevé, soigné, se sont occupé de vous pendant plus de vingt ans, on les laisse pas tomber comme ça, hein !* », « *C'est pas très admissible aussi que les... Les enfants abandonnent leurs parents. [...] Les enfants ne demandent pas à venir, mais quand même, ils sont là !* » (M. Ba).
- **Adaptation** : Suite à ce changement de mode de vie, une adaptation a été vue comme nécessaire, et inhérente à l'entrée en EHPAD. Les répondants ont parfois notifié la difficulté qu'elle représentait pour les personnes âgées : « *Les personnes ne sont plus chez elles, sont souvent désorientées. Elles s'adaptent pas très bien [...] Quitter son chez-soi, quelquefois changer de région... Eh oui, on est à des âges où on est beaucoup plus plan-plan, quoi, on a pas très envie de bouger...* » (Mme B), « *Quand vous perdez vos habitudes, et que vous êtes obligé de suivre les habitudes, vous pouvez pas vous y faire.* » (Mme A). Mme P a toutefois donné un contre-exemple : « *Mais elle finalement, elle s'est très bien habituée* », et Mme B a cité des techniques permettant de rendre plus facile cette adaptation : « *On lui avait apporté son fauteuil, sa télévision, une armoire, enfin des meubles, et des photos de famille... Alors là, pour essayer de recréer un petit peu un intérieur* ».

3.3.7. Fatalité

L'EHPAD a été communément représenté comme une fatalité, la seule solution pouvant répondre à un certain nombre d'impératifs, en plus de la maladie et de la dépendance citées plus haut. Dans cette idée, nous avons retrouvé beaucoup de formulations évoquant l'absence de choix possible : « *Libre, mais pour aller où ?* » (Mme A), « *C'est plutôt une situation qu'on est obligé d'assumer. Quand on en peut pas faire autrement* » (Mme D), « *Quand je pense à ma fin de vie, je ne vois que cette solution* » (Mme Cl).

Les autres impératifs cités spontanément par les répondants étaient les suivants :

- **Evolution de la société** : Cité par quatre patients, le changement de société a été évoqué comme l'un des facteurs aboutissant à l'entrée en EHPAD. Celui-ci était provoqué par l'**augmentation de l'espérance de vie** : « *Comme on vit beaucoup plus vieux maintenant... Y a qu'à pas nous laisser vivre vieux, hein ! Que voulez-vous !* » (Mme B), mais aussi par les **mutations de la famille**. Celles-ci ont été suggérées de plusieurs façons : réduction du nombre d'enfants pour M. B : « *Les familles sont devenues plus... Plus nucléaires, enfin plus rétrécies. C'est un peu plus compliqué* », travail des femmes pour Mme B et Mme A : « *Avec la vie actuelle, les jeunes femmes travaillent, les maris travaillent, les parents, les grands-parents... Tout le monde travaille, alors... Les jeunes ménages maintenant, ils peuvent plus trop, hein...* ». Ce changement a également été rapporté comme un **fait de société** logique découlant de l'évolution de la vie : « *C'est normal, c'est dans la normalité, c'est d'aller dans une maison de retraite. C'est un changement de société [...] Dans le temps, d'abord ça n'existe pas, les structures de maison de retraite...* » (Mme Cl).
- **Problématique de logement** : Mme B, Mme A et Mme Cl ont évoqué les difficultés liées à la cohabitation familiale : « *Ils n'ont pas de place, les appartements sont trop petits, donc il faut une chambre* », « *Parce que ma fille, elle est gentille, elle est bon cœur, elle est tout ce que vous voulez, mais... De voir le caractère vous savez... La supporter, elle aussi...* ».

- **Isolement géographique** : L'éloignement familial a été rapporté à trois reprises par les répondants comme cause d'entrée en EHPAD : « *les impératifs des familles [...] éloignées, qui peuvent pas venir les voir, ou celles qui n'ont plus de famille* » (Mme B), « *Ils l'ont mise de force dans la maison de retraite, parce que son fils et ma fille, ils habitaient loin* » (Mme A).
- **Surcharge familiale** : Celle-ci a été citée à deux reprises, par Mme B et Mme A : « *On n'a pas pu faire autrement parce que mon père était malade, maman ne pouvait pas s'occuper des deux* » et « *Déjà mon fils il a quatre petits-enfants tous les jours presque à la maison, il ne manque plus que moi !* ».
- **Difficulté de la garde de nuit** : « *Le problème c'est la nuit, ces personnes qui peuvent plus se mouvoir toutes seules, elles appellent la nuit. Alors là, la nuit maintenant, il n'y a pas de garde à la maison.* » (Mme P)

Ces difficultés ont régulièrement été abordées de façon conjointe, montrant que l'accumulation d'impératifs était souvent à l'origine de l'institutionnalisation : « *Jusqu'à 70 ans, j'étais valide, donc j'avais pas besoin de ça. Et puis j'avais quand même mon neveu, c'est le fils à mon frère, [...] j'avais mon appartement* » (Mme C), « *Elles ne peuvent pas vivre seules, elles ne peuvent pas vivre chez leurs enfants. Donc si on veut pas les... Je ne veux pas dire de gros mot devant le... Si on ne veut pas les faire disparaître, il faut bien qu'elles aient un endroit où aller.* » (M. B).

La résultante de cette fatalité se présentait sous la forme d'une **résignation**, très présente dans les entretiens : « *A 90 ans, on peut pas exiger beaucoup de choses, hein... J'aurai une trentaine, peut-être, mais à 90 ans, qu'est-ce que tu vas te disputer à l'âge que tu as, il te reste 3 jours à vivre !* » (Mme A).

3.3.8. Manque de liberté

Les répondants ont beaucoup insisté sur l'absence de liberté intrinsèque aux EHPAD ; tout d'abord parce que l'institutionnalisation semblait être régulièrement une **décision imposée**, comme le suggéraient Mme B et Mme A : « *On l'a mis à un endroit* », « *Les docteurs ils voulaient plus qu'elle reste, et ils l'ont mise de force dans la maison de retraite* ».

Cette absence de liberté était aussi ressentie à travers les contraintes que le mode de fonctionnement des EHPAD imposait aux usagers : « *Manger en bas ? Laissez-moi tranquille, manger en bas ! Moi je mange, si ça me plaît, je mange ! Si ça me plaît pas, je remets le couvercle dessus ! [...] Je veux mon indépendance. Je vais vous dire une chose, je me suis pas marié, c'est pour ça un peu !* » (M. G).

3.3.9. Indépendance et autonomie

Prenant le contrepied de cette idée, plusieurs répondants ont vu l'EHPAD comme un moyen d'avoir une certaine indépendance.

Certains par exemple abordaient le **choix de l'institutionnalisation** comme autonome ou conjoint avec la famille : « *au début, avec mon neveu on avait décidé que je pourrai aller dans une maison de retraite* » (M. G). Mme A a imaginé tester l'EHPAD : « *Je vais faire un mois et je verrai. Si ça me plaît, je reste, si je trouve des difficultés, je me débrouillerai d'aller ailleurs* ».

Mais l'EHPAD était aussi vu comme un **moyen de rester indépendant de ses descendants** : « *Moi c'est pour les libérer à eux parce que.... Ils sont un peu esclaves de moi, quoi ! [...] Moi je me dis : à 90 ans, que veux-tu espérer ? Il te reste plus que ça : faut pas embêter les jeunes, parce que vous avez beau dire, mais, vous les handicapez, hein ! S'ils veulent partir, ils peuvent pas.* » (Mme A).

3.3.10. Aspect financier

Plus de la moitié des patients ont abordé le problème du coût financier des EHPAD, suggérant que celui-ci pouvait être un **obstacle à l'institutionnalisation** : « *Une maison de retraite.... On n'y arrive pas ! Vous savez combien c'est, une maison de retraite ? 2500 euros par mois ! Où j'irais comme ça ? Où on va ? Alors que je touche que 1300, alors où on va ? C'est pas une honte, ça ?* » (M. O). Ce dernier patient a même évoqué une connaissance n'ayant pas pu rester dans l'EPHAD où elle vivait pour ce motif : « *Quinze jours après, elle est sortie [...] Parce que, il avait plus d'argent, eh ! Il pouvait plus payer !* ».

Trois répondants ont corrélé directement l'aspect financier au niveau de l'établissement, émettant une **notion d'inégalité** : « *Suivant le niveau de la retraite, et le niveau de vie de la personne, elle aura une maison de retraite, pas grand luxe, mais.... Confortable. Et sinon, si vous avez juste le minimum vital, ce sera.... Le mouroir et la soupe* » (Mme Cl)

Mme Cl a même fait allusion au **profit généré par les EHPAD** pour leur propriétaire : « *Pour me faire du pognon, pour me faire de l'argent, je monterai une maison de retraite* ».

3.3.11. Une solution...pour les autres / préférence pour le domicile

Bien que l'EHPAD a été régulièrement représenté comme une solution, avec de nombreux avantages en termes de services et de sécurité, la moitié des patients l'ont décrit comme une solution, non pour eux-mêmes mais pour les autres : « *Là elle se sent en sécurité. Mais moi je voudrais pas le vivre ça.* » (Mme P) ou encore : « *Je trouve que c'est bien. Pour ceux qui ont pas autre chose [...] Enfin, moi j'aime mieux que mes enfants viennent* » (Mme L).

Plusieurs répondants ont même affirmé préférer mourir que rentrer en EHPAD : « *En espérant qu'il me prenne quelque chose, et que je meure d'un coup* » (Mme L). Mme Cl a même prévu de mettre fin à ses jours dans le but d'éviter l'EHPAD : « *J'ai mis un peu de côté*

pour aller en Suisse plutôt, pour avoir une fin de vie plutôt digne, plutôt un suicide assisté, plutôt que d'aller en maison de retraite. ».

Globalement, tous ont réitéré leur préférence personnelle pour le domicile : « *Bien sûr vous êtes chez vous, ça a des avantages, vous êtes chez vous.* » (Mme D), « *Il vaut mieux finir chez soi quand même, hein, chez soi.* » (Mme P).

3.3.12. Un autre « chez-soi »

Cette représentation de l'EHPAD est apparue à trois reprises, notamment dans le cadre du foyer-logement : « *Elle est rentrée en maison de retraite, mais elle a son appartement [...] Alors là je comprends qu'elles ont un « chez elles » quand même en maison de retraite* » (Mme P), « *Ben ça fait penser à une maison où on reste heu... chez soi.* » (Mme D).

Toutefois la même patiente, Mme D, a ajouté par la suite : « *Une maison qui vous accueille pendant un certain nombre de jours.* », ceci évoquant plutôt un sentiment de passage, d'être un invité.

3.4. Attentes des patients vis-à-vis des EHPAD

Les répondants avaient six types d'expectatives concernant les EHPAD :

- **Soins médicaux** : il s'agissait de la principale attente des patients, âgés et atteints de maladies chroniques : « *Et surtout une bonne surveillance médicale, oui* » (Mme Cl). C'était un avantage pour éviter les déplacements à l'hôpital pour Mme B : « *Je préfère les médicalisées, quand c'est non médicalisé, dès que vous êtes malade on vous envoie dans un hôpital ou dans une clinique, et ces allées et venues, tout ça, ça perturbe, et ça fatigue* ». La question de la douleur et de la fin de vie a été évoquée à quatre reprises, les patients demandant aux EHPAD de garantir une fin de vie digne : « *sans trop souffrir* » (Mr Ba), « *Oui, finir ma vie comme il faut.* » (Mme Pe), « *Une*

bonne fin de vie, c'est-à-dire confortable. » (Mme Cl), « *Il y a la maison de retraite et les soins palliatifs à côté, il y a les deux, ça c'est très bien quand c'est jumelé* » (Mme B).

- **Soulagement** : Les répondants souhaitaient « *Etre déchargé des tâches matérielles. Soit de celles que je pourrai faire moi-même, soit de celles que mes enfants pourraient faire.* » (M. B), afin de mener « *Une vie paisible, tranquille* » (M. Ba).
- **Aspect matériel** : Certains patients ont verbalisé des attentes très précises et concrètes sur la chambre : « *J'aimerais bien avoir, même si ce ne sont pas des pièces très grandes, j'aimerais bien avoir une sorte de pièce à vivre et puis une chambre. Et j'aimerais bien avoir un jardin* » (M. B), « *Vous savez, c'est, c'est... la chambre, la douche, les WC, je ne veux personne, c'est très important pour moi* » (M. G). Ils ont aussi exprimé des souhaits sur les activités proposées dans l'établissement « *Aller chez la coiffeuse, vous voyez...* » (Mme L), ainsi que sur la tenue de l'EHPAD : « *D'abord d'être correct* » (Mme Cl).
- **Présence réconfortante** : Le fait d'avoir de la compagnie était aussi régulièrement cité : « *Souvent quelques mots ou un peu plus de présence feraient beaucoup de bien. [...] Le corps vieillit, mais pas les sentiments, la sensibilité, le besoin de communiquer* » (Mme B), « *qu'on est toutes ensemble, qu'on parle, qu'on rit* » (Mme L). Mme B a même mentionné les visites de personnes bénévoles : « *Il y a aussi des dames qui allaient dans les hôpitaux, voir les malades, et qui les encourageaient.* »
- **Suivi spirituel**: Mme B a aussi évoqué « *un accompagnement moral [...] Un aumônier, enfin je sais pas, un prêtre qui passe de temps en temps* ».
- **Respect** : Les répondants ont également abordé l'attitude qu'ils attendaient du personnel de l'EHPAD : « *Qu'ils traitent les vieux, enfin les vieilles personnes avec dignité surtout, respect, dignité, peut-être.* » (Mme Cl).

- **Pas d'expectative particulière** : Trois répondantes n'avaient aucune attente précise concernant l'établissement : « *J'attends rien. Je verrai bien comment ça se passe* » (Mme A), « *Je ne vois pas... (rires) Je suis pas tellement exigeante, vous voyez* » (Mme DG).

3.5. Projections

Il est apparu au cours de la majorité des entretiens que la solution EHPAD était régulièrement évoquée par les patients, mais rarement anticipée de façon concrète. La plupart des répondants semblaient y penser dans un futur lointain, sans prendre l'initiative d'en parler en famille, ou d'en voir les modalités précises : « *S'il le faut, oui. Pour le moment, là ici on s'en tire à peu près. Si l'état de mon mari s'aggrave pas, et le mien aussi* » (Mme B), « *Le jour...on verra.* » (Mme L).

Deux patients ont semblé avoir abordé ce sujet en couple, M. et Mme B : « *Alors là mon mari m'a dit que si, lui il irait en maison de retraite.* » et Mme Pe nous dit de ses enfants qu'« *ils savent de toute façon* » qu'elle ne voulait pas aller en EHPAD, sans toutefois préciser si elle en a véritablement parlé avec eux ou non.

Seule une patiente a mentionné avoir visité un EHPAD : « *Ah oui, j'avais été voir ! Parce que moi j'avais pas mal d'amis, j'étais pas seule, et je me disais il faudra bien que, si je sois seule...* » (Mme C). Dans les autres cas, la famille s'en chargeait : « *Il (mon neveu) a été voir une ou deux maisons* » (M. G), « ***Vous allez visiter une maison de retraite pour voir ? - Non ! Du coup comme mon fils il a donné les arrhes, il m'a déjà fait inscrire à la maison de retraite, alors...*** » (Mme A).

Tous les patients ayant répondu à cette question, à l'exception d'une, ont déclaré qu'ils ressentiraient négativement le fait d'entrer en maison de retraite : « *Je le ressentirai pas très bien* » (Mme D), « *Ca me chamboulerait...* » (Mme L). Deux patients ont exprimé un

sentiment de désespoir, M. G : « *Mal! Eh ben je sentirai que c'est la fin pour moi...* » et M. Ba : « *Un peu fini.* »

Une seule patiente n'a pas eu d'idée négative à cette idée : « *Oh moi pour le moment, ça me tire pas souci, c'est une fois que j'y serai alors peut-être* » (Mme A).

CHAPITRE IV – DISCUSSION

4.1. L'EHPAD, perçu comme une solution positive : assistance et sécurité

Bonne opinion générale : Selon une étude de 2011, 60% des français, tous âges confondus, estiment inenvisageable l'idée de vivre en EHPAD. (18) Or, dans notre travail, bien que les idées de dépendance et d'absence de perspectives aient été très présentes dans les entretiens, ce qui est cohérent au sein d'une population fragile, les représentations qu'avaient les patients interrogés concernant les EHPAD étaient principalement positives. Neuf patients ont verbalisé avoir une bonne opinion générale des EHPAD, ce qui allait à l'encontre de nos a priori. Les termes les plus marquants étaient les suivants : accueil, aide, présence, sécurité. Il est intéressant de mettre en rapport ce préjugé positif en rapport avec les études réalisées sur la qualité de vie des résidents en EHPAD ; en effet, 86% des personnes vivant en EHPAD depuis au moins six mois déclarent y vivre bien ou très bien (10).

Comparaison avec la littérature existante : Nous avons retrouvé une seule étude (19) ayant analysé les représentations vis-à-vis des EHPAD, elle a été réalisée en 2003 au Canada par une sociologue, Jovonne Bickerstaff. Ce travail a porté sur la population générale, et non sur la population concernée par une institutionnalisation à court ou moyen terme. Néanmoins, il est là encore remarquable de constater que les patients de notre étude étaient également plus optimistes dans leur vision des EHPAD. Les deux études sont difficilement comparables car nos patients venaient d'un pays différent et étaient nettement plus âgés et dépendants que ceux du travail de Bickerstaff, mais cette différence pourrait témoigner d'une évolution des mentalités et du contexte socio-politique sur le phénomène.

Nous pourrions aussi supposer que l'idée de l'institutionnalisation paraît moins négative avec l'avancée en âge et l'arrivée de la dépendance.

Une solution de sécurité : Au final, l'EHPAD a été vu comme une solution, à la fois matérielle et affective, à une certaine forme de fatalité provoquée par le vieillissement pathologique et l'isolement. La sécurité a semblé être l'une des perceptions les plus fortes des EHPAD, ce qui nous a paru compréhensible dans cette population fragile. Elle semblait répondre en quelque sorte aux trois besoins primaires de la pyramide de Maslow : physiologiques (par l'aide à la toilette, la préparation des repas par exemple), de sécurité (environnement stable et prévisible) et d'appartenance (empathie des soignants, présence rassurante, liens avec les autres résidents).

Support médical : Si la fin de vie était beaucoup citée, les patients ne semblaient pas rebutés à l'idée de finir leur vie en institution. Ils avaient au contraire une grande attente à ce sujet vis-à-vis des soignants et du corps médical de l'établissement, demandant une fin de vie digne et un accompagnement spirituel, ainsi que la prise en charge de leur souffrance. Finalement l'aspect médicalisé des EHPAD n'était pas cité pour autre chose que le soulagement de la douleur et la prise en charge de la fin de vie, alors même que la maladie était citée par les répondants comme principale cause d'institutionnalisation, via la dépendance. Cette attente est à mettre en rapport avec l'étude nationale lancée par l'Observatoire de la fin de vie en 2013 (20). Il persiste encore en France une grande disparité au niveau de l'accompagnement de la fin de vie dans les EHPAD, bien que la qualité de celui-ci tende à s'améliorer depuis quelques années. Le rôle du médecin traitant a notamment été décrit comme essentiel durant la dernière semaine de vie.

4.2. L'EHPAD, une confrontation à sa propre vieillesse et à la mort

Ce qui semblait finalement déranger le plus les répondants était l'impression d'être relégués à l'écart de la société, entre personnes âgées et malades. Ceci renforçait un sentiment d'inutilité, et le fait d'être confronté au vieillissement des autres semblait

renvoyer aux personnes l'image de leur propre vieillissement et accentuait un sentiment négatif chez elles qui, paradoxalement, ne se voyaient pas vieilles.

La « vraie dépendance », citée comme cause d'institutionnalisation, était systématiquement envisagée par le répondant comme un état plus altéré que le sien. Ainsi, une patiente invalide disait qu'elle rentrerait en EHPAD lorsqu'elle serait atteinte d'une démence, et une patiente atteinte de troubles cognitifs pensait rentrer en EHPAD lorsqu'elle ne serait plus valide. Ce phénomène est retrouvé dans plusieurs études qualitatives réalisées chez les personnes âgées. (21)

L'atteinte cognitive était toutefois celle qui aurait incité le plus les répondants à se diriger vers l'institutionnalisation, ce qui est cohérent avec les chiffres actuels : on estime qu'entre 47 et 72% des résidents d'EHPAD sont atteints de démence. (23, 24)

Il était par ailleurs étonnant de constater que, si l'isolement des personnes vivant en institution semblait être une inquiétude pour eux, seuls trois patients sur treize étaient allé visiter leurs amis ou leur famille vivant en EHPAD.

Dans ce domaine aussi, il semble que les a priori des répondants sont concordant avec les avis des résidents d'EHPAD : l'impression de vivre en vase clos dans l'établissement et l'isolement sont généralement les thèmes procurant le plus d'insatisfaction aux résidents dans les études menées sur leur qualité de vie (pour, respectivement, 32% et 19% des personnes interrogées). (25)

4.3. L'EHPAD, des attentes contradictoires et une grande ambivalence

Dans l'ensemble, les entretiens étaient très marqués par l'ambivalence. Les répondants lançaient souvent une idée qu'ils contrebalançaient par son opposé dans la suite de l'entrevue.

Nous avons discerné ce qui a été décrit comme la stratégie de l'anticipation, (2) caractérisée par une volonté forte des personnes âgées de ne pas être une charge pour leurs enfants en cas de survenue de handicap ou de démence, l'EHPAD étant vu comme la solution pour rester indépendant de ses descendants. Toutefois, les répondants voulaient à la fois ne pas être une charge pour leurs descendants, mais avaient l'impression que les enfants ne respectaient pas leur devoir filial s'ils laissaient leur parent aller en EHPAD, devoir que les répondants eux-mêmes avaient rempli avec leurs parents.

De la même façon, ils y recherchaient la certaine tranquillité, mais avaient peur que l'EHPAD soit un obstacle à celle-ci. Les établissements pouvaient représenter un isolement, une coupure avec le milieu social habituel, mais étaient aussi vus comme un moyen d'être entouré, et d'avoir accès à des animations auxquelles les personnes dépendantes ne pouvaient plus prétendre.

Dans la même dynamique, l'EHPAD était souvent décrit comme la meilleure solution possible, mais quasiment aucun répondant ne l'envisageait pour lui-même. Ils semblaient, encore une fois, destiner ces établissements aux personnes plus âgées, plus dépendantes, plus malades qu'eux-mêmes, ce qui pouvait paraître surprenant chez ces patients présentant eux-mêmes plusieurs facteurs de risque d'institutionnalisation.

Les répondants ont fréquemment nuancé leurs propos sur les EHPAD en fonction de la qualité de ceux-ci : ils donnaient une grande importance à la réputation des établissements, ce qui était paradoxal avec l'absence d'anticipation et de visite pré-institutionnalisation. (26)

4.4. Une attitude caractéristique dans la projection : la « déprise »

La stratégie d'anticipation de l'institutionnalisation, si elle était présente dans le discours, était peu présente dans les faits, marqués par une forte « déprise » des répondants sur le choix de l'institutionnalisation. Ce concept de « déprise » est défini comme le processus de réorganisation des activités qui se produit avec l'avancée en âge et l'apparition

de contraintes nouvelles, permettant d'économiser des forces en restreignant certains aspects de la vie pour préserver l'essentiel. (8) Si ce concept est avant tout sociologique, il commence à apparaître également dans la littérature médicale qualitative. (21)

Ainsi, si la majorité des répondants ont exprimé penser rentrer en EHPAD pour soulager leur entourage en cas de dépendance lourde, quasiment aucun n'en avait parlé à ce même entourage, ni n'avait entamé de démarche dans ce sens. Ils ont d'ailleurs verbalisé attendre le moment où le maintien à domicile deviendrait trop compliqué. Cette absence d'anticipation pourrait être également considérée comme un mécanisme de défense : vivre au jour le jour permettrait de ne pas affronter en permanence l'idée d'une mort de plus en plus proche.

Ce processus de « déprise » nous a paru cohérent avec le bouleversement que représente l'institutionnalisation chez les sujets fragiles, et semble être l'un des mécanismes essentiels pour l'adaptation à ce changement de vie.

Cette adaptation ne semblait d'ailleurs pas effrayer les répondants autant que nous l'aurions présumé. Elle était simplement décrite comme un fait inhérent à l'institutionnalisation, pouvant parfois avoir des effets délétères chez les personnes les plus fragiles, mais passagers. Le fait de pouvoir personnaliser sa chambre en EHPAD a paru être un facteur facilitant cette adaptation, et apprécié par les patients, ce qui est confirmé par la littérature existante. (25)

4.5. L'intérêt de la médecine centrée sur le patient dans ce domaine

Ce travail nous a fait prendre conscience de l'importance de la dimension relationnelle dans l'anticipation d'une institutionnalisation. L'urgence de celle-ci ou la peur d'aborder ce sujet peut parfois pousser le soignant -ou la famille- à négliger la parole du patient, alors qu'il s'agit pour lui d'une transition majeure à un moment de grande fragilité. Cette transition s'inscrit dans un parcours de vie unique comme nous l'ont montré les résultats, parsemés d'histoires familiales et sociales, de références à la religion ou à la

psychologie propre du patient, et doit donc être envisagée avec un point de vue élargi, qui ne peut se concevoir que dans le cadre d'une relation personnelle avec le patient.

La richesse des propos recueillis a confirmé la complexité du processus d'anticipation de l'institutionnalisation, dont seule une approche multidimensionnelle (psychologique, médicale, familiale) permet d'aborder les différentes composantes.

Si les mécanismes de « déprise » laissent une grande part à l'intervention de la famille et du médecin traitant dans ce processus d'anticipation de l'institutionnalisation, l'importance du sentiment d'abandon éprouvé par les personnes âgées nous inciterait à mobiliser le plus possible l'entourage du patient autour de la réflexion sur son devenir et à encourager fortement les discussions à ce sujet, afin de créer un véritable projet pour la vie restante et de limiter au maximum l'impression que ressentent les patients placés en urgence : « on a voulu se débarrasser de moi ». (26)

Il nous semblerait intéressant à présent d'étudier les points de vue des familles et des médecins généralistes à ce sujet, afin de pouvoir cerner le mieux possible les mécanismes, les besoins et les obstacles à la prise de décision, dans l'objectif d'offrir au patient le meilleur accompagnement possible dans ce potentiel changement de vie. Ces études nous paraissent d'autant plus importantes que les travaux menés sur les ressentis des familles après l'institutionnalisation de l'un des ascendants montrent de forts taux de culpabilité, majorés lorsque les familles déclaraient que l'entrée en EHPAD n'avait pas été bien préparée (50% des cas dans l'enquête EHPA).

L'approche centrée sur le patient (ACP) a déjà montré ses bénéfices, par exemple dans le domaine de la prise en charge du diabète, (27) et des études sur l'intérêt et la faisabilité de l'ACP dans l'anticipation de l'entrée en EHPAD seraient également à envisager.

4.6. Forces et faiblesses de l'étude

4.6.1. Intérêt du travail

Dans la littérature, il existe peu d'études qualitatives sur les représentations de l'institutionnalisation chez le sujet âgé. L'intérêt de ce travail a donc été de les mettre en exergue, en espérant ainsi améliorer la prise en charge des patients présentant des facteurs de risque d'entrer en EHPAD, dans l'optique d'une institutionnalisation. En effet, le poids des représentations et des croyances est très important dans cette population et peut influencer la prise de décision (28).

Par ailleurs, il était intéressant d'avoir un échantillonnage varié, avec notamment plusieurs patients présentant une démence, ce qui nous a permis d'analyser aussi les représentations de cette population souvent négligée. Leurs réponses, bien que simples et souvent peu développées, donnaient une idée assez précise de leur ressenti vis-à-vis des EHPAD.

4.6.2. Limites du travail

Un sujet a refusé catégoriquement de participer à l'étude, son avis aurait pu être intéressant.

Malgré des conditions détendues lors des entrevues, le fait d'être enregistrés et de répondre à un interrogatoire a probablement entraîné une gêne dans les réponses des sujets.

Par ailleurs, le fait que l'enquêteur soit un médecin a pu orienter les réponses des patients, ceux-ci évoquant spontanément des aspects médicaux. Les réponses auraient peut-être été différentes face à un non-soignant.

Nous n'avons interrogé aucun patient de GIR 1 pour des raisons de faisabilité des entretiens, alors qu'ils représentent une part importante de la population des EHPAD, et donc des patients à risque d'institutionnalisation.

L'existence de troubles cognitifs chez une partie des personnes interrogées a pu limiter la compréhension des questions et les réponses apportées. Cependant, il ne semble pas y avoir de lien entre le MMSE et les thèmes abordés.

CHAPITRE V – CONCLUSION

A l'inverse de ce qui est communément admis, les représentations des personnes âgées sur les EHPAD ne sont pas majoritairement négatives. Ces établissements revêtent une forte dimension d'assistance et de sécurité pour elles, elles pensent y trouver de la compagnie, un personnel dévoué et le moyen de rester indépendant vis-à-vis de leur famille.

Dans le même temps, elles s'y sentirraient confrontées à un sentiment d'abandon et de finitude, ainsi qu'à un certain manque de liberté. L'idée de quitter leur domicile est au centre de leurs préoccupations.

Cette ambivalence est à prendre en compte dans le discours préparatoire à l'institutionnalisation, et montre l'importance du dialogue et des interactions avec le patient, la famille et les professionnels qui s'en occupent pour faciliter et accompagner au mieux cette transition, afin de créer un véritable projet pour la vie restante.

Il semble opportun de mettre en avant la dimension d'aide des EHPAD lorsque le maintien à domicile devient délicat, et de proposer à la personne âgée concernée de visiter des établissements pour concrétiser ce nouveau projet de vie, lorsque cela est possible. De la même façon, intégrer le plus possible le patient à la réflexion et à la prise de décision commune avec sa famille serait un bon moyen de lutter contre le sentiment d'abandon qui peut survenir lors de l'institutionnalisation.

L'anticipation de l'entrée en EHPAD est marquée par un mécanisme de « déprise » chez les personnes âgées, qui laisse une large place à l'intervention de la famille et des professionnels dans la prise de décision. Des études supplémentaires sur les représentations des EHPAD ou de l'institutionnalisation chez les familles et les médecins généralistes seraient maintenant intéressantes pour cerner au mieux les mécanismes, les besoins et les obstacles à l'anticipation de cette institutionnalisation, afin d'offrir au patient le meilleur accompagnement possible dans cette transition majeure.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Lhéritier JL. Premiers résultats de l'enquête EHPA 2015. Etudes et Résultats (DREES). Juillet 2017 ;1015.
2. Villez A. EHPAD la crise des modèles. Gérontologie et Société. 2007 ;30(123) :169-184.
3. Loi tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance [En ligne]. Ministère du Travail et des Affaires Sociales ;24 janvier 1997 [Consulté le 27 juillet 2016]. Loi n°97-60. Disponible :
www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000747703
4. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques [En ligne]. Ministère de l'Economie et des Finances ; 2017. Personnes âgées dépendantes : Tableaux de l'économie française; 2 Mars 2017 [Consulté le 3 octobre 2017]. Disponible :
www.insee.fr/fr/statistiques/2569388?sommaire=2587886#consulter
5. Duée M, Rebillard C. La dépendance des personnes âgées : une projection en 2040. Données sociales : la Société française. 1^{er} Mai 2006 [Consulté le 3 octobre 2017]. Disponible : www.insee.fr/fr/statistiques/1371933?sommaire=1372045
6. Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie [En ligne]. Paris :CNSA ;2015. Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 ;2015 [mis à jour le 27 juillet 2017 ; consulté le 3 octobre 2017]. Disponible : <http://www.cnsa.fr/parcours-de-vie/plans-de-sante-publique/plan-maladies-neurodegeneratives-2014-2019>
7. Nezosi G. Du cinquième risque à l'adaptation de la société au vieillissement. Paris : Vie Publique ;2016. Découverte des institutions. [Consulté le 3 octobre 2017]. Disponible : <http://www.vie-publique.fr/découverte-institutions/protection-sociale/rub1871/du-cinquième-risque-adaptation-societe-au-vieillissement.html>

8. Mantovani J, Rolland C, Andrieu S. Étude sociologique sur les conditions d'entrée en institution des personnes âgées et les limites du maintien à domicile. *Études et Recherche* (DREES). 2008 ;83 :1-20.
9. De Boisséson A. Bien-être des résidents en Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes en France - Revue de la littérature française [Mémoire]. Marseille : Faculté de Médecine ;2016. 37p.
10. ANESM. La qualité de vie en EHPAD approchée à partir des enquêtes statistiques françaises. Février 2010. 18p.
11. Mourier J. Suivi barométrique de l'opinion des français sur la santé, la protection sociale, la précarité, la famille et la solidarité. *Etudes et résultats*. 2013 ;821 :1-52.
12. Aubin-Auger, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L, et al. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008 ;84(19) :142-5.
13. Tinetti ME, Williams CS. Falls, injuries due to falls, and the risk of admission to a nursing home. *N Engl J Med*. 1997 Oct ;337(18) :1279-84.
14. Nygaard HA, Albrektsen G. Risk factors for admission to a nursing home. A study of elderly people receiving home nursing. *Scand J Prim Health Care*. 1992 Jun ;10(2) :128-33.
15. Miller EA, Weissert WG. Predicting elderly people's risk for nursing home placement, hospitalization, functional impairment, and mortality : a synthesis. *Med Care Res Rev*. 2000 Sep ;57(3) :259-97.
16. Delbès C, Gaymu J. Qui vit en institution ? *Gérontologie et Société*. 2005 ;28 (112) :13-24.
17. Rockwood K, Song X, MacKnight C, Bergman H, Hogan D, McDowell and al. *CMAJ*. 2005 Aug 30; 173(5): 489–495.
18. Mourier J. Suivi barométrique de l'opinion des français sur la santé, la protection sociale, la précarité, la famille et la solidarité. *Etudes et résultats*. 2013 ;821 :1-52.
19. Bickerstaff J. Institutionnalisation des personnes âgées : les représentations sociales et leurs impacts. *Canadian Social Work Review*. 2003 ;20(2) :227-241.
20. Observatoire National de la Fin de Vie. La fin de vie en EHPAD : premiers résultats d'une étude nationale. Paris : ONFV 2013. [Consulté le 10 novembre 2017]. Disponible : http://www.espace-ethique-poitou-charentes.org/obj/original_153648-rapport-observatoire-fin-de-vie-ehpad.pdf

21. Conversat-Nigay C, Morgny C, Mackoundia P, Lenfant L, Pfitzenmeyer P. Quality of life in elderly care institutions: residents' self-assessment. Ann Gerontol 2010 ; 3(3) : 161-8.
22. Prevot J. Les résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007. Études et Résultats. 2009 ;699 :1-8.
23. Pariente A, Helmer C, Ramaroson H. Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus vivant en établissement d'hébergement pour personnes âgées : données réactualisées de la cohorte PAQUID. Dementiae. 2005 ;13 :86-92.
24. Boucher Castel L. Revue de littérature sur la qualité de vie en EHPAD : une synthèse de la littérature scientifique et un rapport sur des recommandations internationales. ANESM. Janvier 2010 ;202p
25. Tacnet-Auzzino D. la place du consentement de la personne âgée lors de l'entrée en EHPAD. Gérontologie et Société,2009 ;131(32) :99-121.
26. Dupré-Lévêque D, Charlanne D. admission of elderly residents into nursing home. Rev Geriatr. 2015 ; 40 (7) : 409-16.
27. Danlon PE, Moreau A. l'approche centrée autour du patient dans la prise en charge du diabète de type 2 en médecine générale. Exercer. 2009 ;85(supp1) :145-55.
28. Donnio I. L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Gérontologie et Société. 2005 ;28(112) :73-92.
29. Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements Sociaux et Médico-sociaux. Qualité de vie en EHPAD (volet 1) : de l'accueil de la personne à son accompagnement. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. 2010 ;2 :1-58.

ANNEXES

Annexe 1. Groupes Iso-Ressources

Gir 1	<ul style="list-style-type: none">Personne confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées et qui nécessite une présence indispensable et continue d'intervenants,Ou personne en fin de vie
Gir 2	<ul style="list-style-type: none">Personne confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées et dont l'état exige une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante,Ou personne dont les fonctions mentales sont altérées, mais qui est capable de se déplacer et qui nécessite une surveillance permanente
Gir 3	Personne ayant conservé son autonomie mentale, partiellement son autonomie locomotrice, mais qui a besoin quotidiennement et plusieurs fois par jour d'une aide pour les soins corporels
Gir 4	<ul style="list-style-type: none">Personne n'assumant pas seule ses transferts mais qui, une fois levée, peut se déplacer à l'intérieur de son logement, et qui a besoin d'aides pour la toilette et l'habillage,Ou personne n'ayant pas de problèmes locomoteurs mais qui doit être aidée pour les soins corporels et les repas
Gir 5	Personne ayant seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage
Gir 6	Personne encore autonome pour les actes essentiels de la vie courante

Annexe 2. Questionnaire

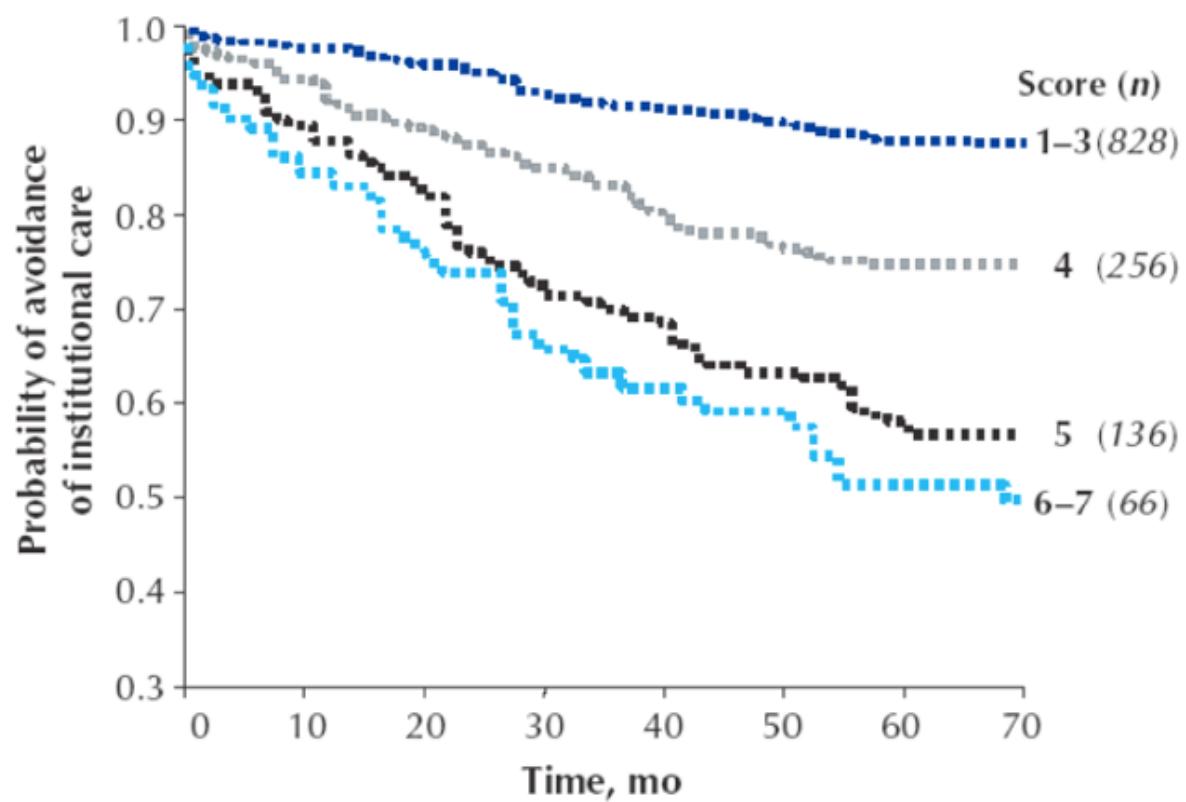
1. Qu'évoque pour vous une maison de retraite? En deux mots?
2. Que pensez-vous des maisons de retraite?
3. Connaissez-vous des personnes vivant ou ayant vécu en EHPAD? Pouvez-vous me parler d'elles et de leur vie là-bas
4. Avez-vous déjà envisagé de vivre en EHPAD et pourquoi? En avez-vous déjà parlé à votre famille, votre médecin?
5. Si vous deviez rentrer en maison de retraite, comment ressentiriez-vous le fait de rentrer en MDR?
6. Qu'attendriez-vous d'une maison de retraite?
7. Avez-vous autre chose à ajouter?

Annexe 3. Echelle de fragilité clinique de Rockwood

- 1) En forme : actif, énergique, motivé. Ces personnes ont une activité régulière et sont en meilleur forme que ceux de leur âge
- 2) En santé : sans maladie active mais en moins bonne forme que la catégorie 1
- 3) Traité pour une maladie chronique. Les symptômes sont bien contrôlés
- 4) En apparence vulnérable : bien qu'indépendant, ces personnes ont des symptômes d'une maladie active
- 5) Légèrement fragile : avec une dépendance limitée pour les activités instrumentales
- 6) Modérément fragile : ont besoin d'aide à la fois pour les activités instrumentales et pour les gestes de la vie quotidienne
- 7) Sévèrement fragile : Complètement dépendant pour les activités de vie quotidienne ou enfin de vie

Annexe 4. Kaplan–Meier curves, adjusted for age and sex, for study participants (*n*) over the medium term (5–6 years), according to their scores on the CSHA Clinical Frailty Scale.

Probability of avoidance of institutional care (Rockwood C, CMAJ 2005)



LISTE DES ABREVIATIONS

ACP : Approche Centrée sur le Patient

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et services

Sociaux et Médico-sociaux

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

GIR : Groupe Iso-ressource

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

MMSE : Mini Mental State Examination (échelle d'évaluation cognitive)

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les moeurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.