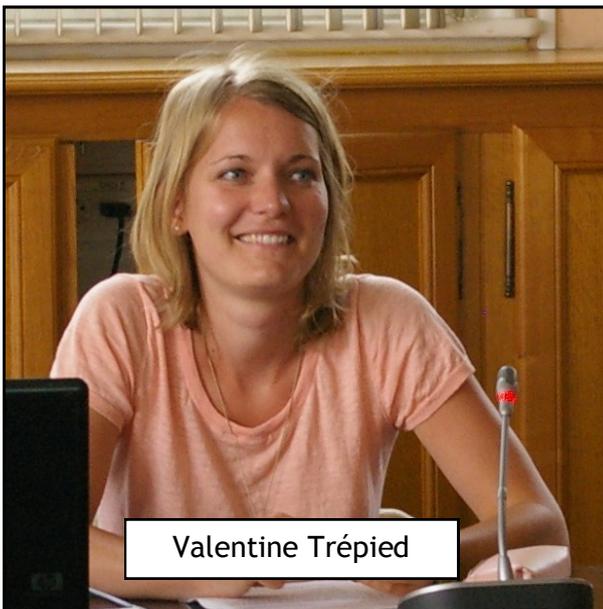




Les Personnes âgées en EHPAD, isolement ou solitude?

Une Conférence-débat du CLIC Métropole Nord Ouest, était organisée à l'E.P.S.M., Site Lommelet à Marquette-lez-Lille, le mardi 18 juin 2013 à 14h30. Elle était animée par Madame Valentine Trépiéd, Sociologue doctorante à l'EHESS, Membre de l'Equipe de Recherche sur les Inégalités Sociales (ERIS), Centre Maurice Halbwachs (EHESS/CNRS/ENS) Paris.



Valentine Trépiéd

Mon travail de recherche porte sur les expériences de vie des personnes âgées vivant en Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD), avec une approche comparée : établissements publics// établissements privés.

Pourquoi cet intérêt pour les EHPAD ? Parce que dans ces établissements, il y a aujourd'hui un taux de dépendance très important. Ils ont remplacé progressivement les maisons de retraite sur le territoire national depuis une dizaine d'années .

Il y a 1 mois ½, des chercheurs (Cambois, Robine 2013) ont présenté les résultats d'une étude qui portait notamment sur l'espérance de vie (avec incapacité ou maladie chronique). Et il apparaît qu'entre 2005 et 2011, cette espérance de vie s'est accrue de 1.6 an pour les hommes et de 1.3 an pour les femmes. L'espérance de vie continue à progresser mais des interrogations portant sur la qualité de vie des personnes vieillissantes sont en train d'émerger de plus en plus dans le débat public.

D'autre part, en 2010, la DGAS (Direction Générale Adjointe des Solidarités) relevait que 40 % des personnes âgées dépendantes vivaient en EHPAD, dans des établissements du secteur privé ou du secteur public. Et ce qui m'a interpellée, c'est la montée du secteur privé à but lucratif, avec une interrogation : y a-t-il une même qualité de service dans le public et dans le privé ? Quel est le profil des personnes âgées vivant dans les établissements publics ? privés ?

La détresse psychologique des résidents

Je me suis d'abord intéressée à la détresse psychologique des résidents vivant dans ces établissements médicalisés, en sachant que : les syndromes dépressifs sont évalués entre 34 et 40 % (Perrin-Haynes, 2011 ; Pelllerin, Pinquier, 2009), les états anxieux à 27 % (Perrin-Haynes, 2011) et que 4 % des suicides, et 30 % des syndromes de glissements ont eu lieu en maison de retraite (Casadebeig, Ruffin, Philippe, 2003 ; Khater et al, 2005).

Ce phénomène du suicide est relativement méconnu. Pourtant, à l'heure actuelle, le taux de suicide des personnes âgées est plus important pour cette catégorie d'âge que chez les plus jeunes. Ce qui est encore plus méconnu et tabou c'est le suicide en établissement.

Et globalement, je trouvais qu'il y avait une méconnaissance de cette problématique de la détresse psychologique des résidents.

Ces questionnements ont fait l'objet d'un premier travail de mémoire de Master en sociologie à l'EHESS. Je suis allée faire mes enquêtes au sein de 2 établissements.

Quand on effectue une recherche en sociologie, on travaille par hypothèses, que l'on va vérifier sur le terrain.

L'une de mes hypothèses portait sur le lien potentiel entre la détresse psychologique et l'isolement. Les personnes âgées vivant en EHPAD seraient-elles isolées voire abandonnées par leurs familles ? Cet isolement serait-il l'une des explications de la souffrance de certains résidents ?

Les représentations sociales à l'égard des établissements peuvent encore (même si cela commence à évoluer) être négatives et bien souvent, dans l'imaginaire collectif, ils peuvent encore être associés à des hospices. On peut définir l'isolement comme étant la situation d'un individu qui n'a personne, ni famille, ni amis, sur qui compter en cas de difficultés. J'ai donc souhaité évaluer le lien possible, entre l'isolement et les personnes âgées vivant en EHPAD. Dans deux établissements privés, j'ai sélectionné les personnes dépressives (prenant des antidépresseurs -ce choix est tout à fait contestable !) et je me suis postée à l'accueil, pour voir si ces personnes recevaient la visite de membres de leur famille, d'amis, etc. A travers ce comptage des visites, je pensais que les personnes dépressives étaient les plus isolées et que ce constat pouvait expliquer leur mal-être.

Ce comptage a démontré tout à fait le contraire ! Elles avaient de la visite. Elles n'étaient pas du tout isolées. Les visites ne pouvaient donc pas empêcher le mal-être ? Je me suis alors penchée davantage sur un autre aspect des liens sociaux non pas en quantité mais en qualité. Comment étaient vécus ces différents liens sociaux par les résidents (famille, personnel, résidents) ? Des liens en quantité ou en qualité ?

N'était-il pas plus important de saisir la qualité de vie des résidents ? Pourquoi certains allaient-ils bien, voire très bien, quand d'autres souffraient dans le même établissement ?

Ce sont ces premiers constats issus de mon mémoire de Master qui m'ont conduit à poursuivre dans un travail de thèse et à prolonger mes premières réflexions sur l'isolement et la solitude.

Mon terrain de recherche en thèse s'est élargi à une problématique sur les inégalités du vieillissement en EHPAD. Mes enquêtes se sont portées au sein de 5 EHPAD (de 90 à 120 lits), 3 établissements privés et 2 publics, d'une grande ville et sa périphérie (contexte urbain de grande

densité). Le coût mensuel par résident variant de 1 500 à 3 500 euros. J'ai mené 60 entretiens avec des résidents, des observations ethnographiques et j'ai réalisé, en parallèle, une exploitation statistique en collaboration avec l'Observatoire Régional de la Santé (ORS), de l'enquête HID (Handicaps - Incapacités - Dépendance) réalisée par l'INSEE en 2009.

S'agissant de l'isolement, l'INSEE cite un constat objectif. L'isolement se mesure, peut s'objectiver : une personne est dite isolée lorsqu'elle a moins de 4 contacts privés physiques (les contacts téléphoniques sont exclus de cette mesure) au cours d'une semaine (Pan Ké Shon, 1999) . La solitude*, quant à elle, relève du subjectif : on a le sentiment d'être seul, on se sent isolé. Et isolement et solitude ne sont pas nécessairement associés.

L'isolement concerne tous les âges de la vie (Van de Velde, 2011). On peut être jeune et isolé, comme le montrent certaines études sur les étudiants, les chômeurs. Le recensement de 2007 laisse ainsi apparaître qu'1 français sur 7 vit seul chez lui, et ce pourcentage augmente régulièrement. En 50 ans, entre 1962 et 2007, le pourcentage de personnes vivant seules est passé de 6 à 14 %.

On note aussi que les femmes sont plus nombreuses à vivre seules que les hommes, et qu'elles quittent plus tôt le domicile parental. Une sur cinq vit seule à 20 ans.

(*) *La solitude, est un champ de recherche encore nouveau en sociologie, et aujourd'hui nous n'avons que très peu de données sur le sujet.*

Souvent, lorsque je parle de mon travail de recherche sur les personnes âgées en EHPAD, avec des gens de ma génération, ceux-ci me disent : « *Les personnes âgées qui vivent en établissements, sont là parce qu'elles sont seules, qu'elles n'ont pas de famille !* », ce qui relève finalement de l'imaginaire collectif qui associe le grand âge à l'isolement, et à la solitude (Campéon, 2012). L'exemple le plus frappant est celui de la canicule de 2003, avec ce grand nombre de personnes âgées trouvées mortes seules chez elle et en établissement.

Jusqu'aux années 80, les établissements accueillant des personnes âgées étaient essentiellement des hospices. Et, au départ, ces hospices avaient été créés pour prendre en charge les personnes les plus démunies socialement (tradition assistancielle), ce qu'explique bien Simone de Beauvoir dans son très bel ouvrage « *La vieillesse* ». Elle décrit avec un ton, parfois révoltant, les prises en charge inégalitaires pour les plus vieux de la société dans les années 1970 : les personnes âgées les plus aisées vivaient chez elles, ou chez leurs enfants.

Les plus démunies n'avaient pas d'autre choix que d'aller en institution.

Isolement : approche théorique des liens sociaux



Un constat : avec l'avancée en âge, les liens sociaux se délitent (ex. de l'image de la bobine de fil ...), et cela peut entraîner une exclusion sociale.

Selon la théorie des liens sociaux, on recense 4 types de liens (Paugam, 2009), qui sont considérés comme fondamentaux, primordiaux pour le bien-être psychique de tous les individus. Ils apportent une protection et une reconnaissance sociale (être valorisé par la société) :

Le lien de participation organique : lien noué dans le monde du travail (collègues),

Le lien de participation élective : lien noué avec les individus, en dehors de la sphère familiale (amis...)

Le lien de citoyenneté : lien qui rattache l'individu à la nation (droit de vote)

Le lien de filiation : lien noué au sein de la famille (enfants, petits-enfants...)

Le premier lien qui se dissout, avec la retraite, est le lien de participation organique. Ensuite, la disparition des proches entraîne une réduction progressive du réseau amical (lien de participation élective). Et des mesures de protection juridique, comme la mise sous tutelle ou curatelle, ont, elles pour conséquence la rupture du lien de citoyenneté (l'appartenance à une nation). En EHPAD une partie des personnes âgées fait ainsi l'objet d'une mesure de protection juridique.

D'autre part, si en EHPAD, de nouvelles relations peuvent se créer elles ne sont pas susceptibles de consolider le lien de participation élective. En effet, il s'agit de relations cordiales, plus qu'amicales. Et parfois les possibilités de relations sont restreintes. Comment communiquer avec une personne qui est sourde ou qui a d'autres formes

d'incapacités ? La dépendance des uns et des autres peut rendre difficile les interactions.

Et les liens avec le personnel sont souvent très compliqués, comme j'ai pu le constater dans les 5 établissements dans lesquels j'ai effectué ma recherche. La plupart des relations établies avec le personnel relèvent des pratiques de nursing... Parfois, oui, il y a une relation plus forte entre eux. Certains me disent qu'ils se sentent proches d'un soignant mais c'est relativement rare.

En conclusion, le lien de filiation, reste souvent le seul type de lien social qui rattache l'individu à la société.

Le lien de filiation

La disparition des solidarités familiales en raison de l'individualisme des sociétés (exemple de la décohabitation) est caduque. Les chercheurs ont montré que le lien familial est toujours présent voire très présent, avec une solidarité familiale très forte tout au long du parcours de vie des individus (Leborgne-Uguen, 2012).

En ce qui concerne plus précisément la prise en charge des personnes âgées, les chercheurs ont montré le rôle primordial accordé aux femmes issues de la génération « pivot » ou « sandwich » pour s'occuper à la fois des jeunes générations de la famille et des plus anciens. Ces aidantes, qui ont aujourd'hui entre 45 et 60 ans, souffrent. Il y a des taux de dépressions et de suicide préoccupant chez ces femmes... De plus en plus de réflexions portent sur leur propre qualité de vie.

Elles sont parfois contraintes de se mettre à temps partiel, voire d'arrêter de travailler, pour s'occuper de leurs parents dépendants, et/ou de leurs petits-enfants... Mais à l'âge de la retraite, leurs indemnités s'en trouveront diminuées et c'est ainsi que certaines risquent la précarité.

Les EHPAD, eux, organisent la prise en charge des personnes âgées dépendantes. L'entrée peut nécessiter une réorganisation des liens familiaux : horaires de visite, lieu des visites etc. et cela peut fragiliser le lien de filiation. Cela peut aussi provoquer une certaine culpabilité chez les membres de la famille qui se voient contraints au placement. 77 % des Français pensent ainsi qu'une prise en charge en établissement se décide à contrecœur (SOFRES, 2011).

Les EHPAD aujourd'hui :

Les critères d'admission dans les institutions ont beaucoup changé. Auparavant, dans les années 70, on accueillait donc surtout les personnes en situation d'isolement et/ou de précarité et

souffrant de maladies (Benoît-Lapierre, Cevasco, Zafirpoulos, 1980). Désormais, le critère majeure pour prendre en charge une personne âgée dans un établissement est la perte d'autonomie. La perte d'autonomie agit comme un critère discriminant pour avoir accès aux prises en charge institutionnelles (Guchet, 2005).

On est ainsi dans une conception très médicalisante des personnes âgées, avec une gestion par le G.I.R. Le critère de l'isolement de la personne âgée peut aussi entrer dans les critères de l'accueil en EHPAD. Mais l'isolement est d'autant plus fort dans les établissements issus du secteur public et associatif par rapport au privé à but lucratif. Selon mes traitements de l'enquête HID, les résidents célibataires sont plus représentés dans le public (20,07 %) et dans le privé à but associatif (25,57 %) contre 11,5 % dans le privé à but lucratif.

L'absence d'une descendance est également plus représentée dans le secteur public (33,1 %) et privé à but associatif (34,8 %), contre 20,9 % des personnes âgées vivant dans les EHPAD privés à but lucratif. L'autre critère est celui du revenu. Dans les EHPAD publics où j'ai fait mes enquêtes, les personnes âgées vivent, pour la plupart d'entre elles, avec des aides sociales.

Le lien de filiation en EHPAD

Les travaux déjà menés sur les établissements comme les maisons de retraite ont montré que les liens familiaux sont une ressource importante pour faciliter l'adaptation de la personne âgée (Mallon, 2003). 85 % des résidents ont des contacts avec leur famille et 62 % ont la visite de leurs enfants toutes les semaines. 85 % ont des visites au moins une fois par mois (Aliaga and Neiss, 1999). L'isolement familial s'avère donc un critère à relativiser pour rendre compte de la situation des personnes âgées. Il concerne une minorité de résidents, ceux qui ont connu des conflits antérieurs avec leur famille, ou qui n'ont pas de descendance.

Dans le cadre de mes recherches, j'ai pu voir les enfants qui venaient à l'occasion des repas, et parfois qui organisaient des animations.

Une chose m'a extrêmement surpris dans mes observations : il y a beaucoup plus de visites dans les établissements privés où j'ai fait mes recherches que dans le public, avec peut-être parfois cette notion de contrôle (je paye/je visite/je contrôle).

En fait, globalement les personnes âgées souffrent de la solitude, et les visites ne peuvent pas toujours combler celle-ci. Il peut y avoir un grand sentiment de solitude dans la relation avec sa famille. On parle parfois d'échanges « fantômes », pour reprendre l'expression de l'une de mes

collègues (Van de Velde, 2011). Les résidents peuvent donc ne pas être isolés, recevoir de la visite mais ces échanges réguliers sont vides de contenu. La solitude se définit pour certains comme une inadéquation entre des attentes dans la relation et la réalité des échanges (Pitaud et Redonet, 2007). Cette définition s'avère pertinente pour comprendre la situation des personnes âgées vivant en EHPAD. Il y a des attentes qui ne sont pas satisfaites. On peut prendre l'exemple de cette fille qui vient chercher le linge de sa mère, tout au long de la semaine, mais qui ne veut rien partager d'autre avec elle, de sa vie. Elle ne lui demande pas comment ça va, elles n'échangent pas, ce qui provoque une véritable souffrance pour cette résidente.

Mais pour bien comprendre la réalité des résidents, il faut se mettre à leur place : c'était une génération qui prenait ses propres parents à domicile...

En EHPAD, la dépendance est au cœur de l'identité du résident, de la manière dont il se définit ; dépendance physique (incapacités, maladies...), dépendance dans la relation avec les soignants pour subvenir à ses besoins, la famille qui occupe une place centrale dans les échanges avec le personnel. Il y a aussi un vécu de la vie en collectivité qui est très difficile, avec l'effet miroir de cet autre en face de moi, à qui je ressemble probablement, ou à qui je peux ressembler plus tard.

La question de la dévalorisation identitaire est très importante... Les échanges avec la personne âgée peuvent s'inscrire parfois dans une forme de passivité dans les liens. On peut le comprendre car certains souffrent de formes d'incapacités à des stades extrêmes. On peut citer l'exemple de cet homme qui a eu un AVC, mais qui, alors que ses 5 enfants vivent aux quatre coins du monde, ne souffre pas du tout de solitude, car les siens réussissent toujours à lui redonner une identité valorisée. Lorsqu'ils viennent le voir, par exemple, ils l'emmènent au restaurant. Il se définit lui-même comme un « vieux grabataire » et le rôle de ses enfants lors de ces visites peut contrebalancer cette identité négative de lui-même.

Conclusion

L'isolement n'est pas un critère en soi, très pertinent pour définir la situation des personnes âgées vivant en EHPAD. Les personnes âgées sont régulièrement visitées, et ce lien familial qui existe dans le temps peut les protéger ; mais lorsque les visites ne sont pas « qualitatives », à la

hauteur des attentes du résident, elles ne comblent pas le sentiment de solitude très prégnant.

Le déni de reconnaissance peut expliquer le sentiment de solitude.

D'autre part, les inégalités perdurent dans la vieillesse et dans la dépendance. On parle peu de la dépendance au grand âge selon la perspective des inégalités, alors mêmes que ces inégalités sont très fortes.

On peut dire désormais que dans les EHPAD du secteur public, les personnes âgées ont un profil à la fois de précarité économique et elles ont tendance à être isolées. Elles souffrent de l'isolement (manquent de liens avec l'extérieur en dehors de l'EHPAD). Dans les EHPAD du secteur privé, les personnes âgées ont des ressources économiques et familiales plus importantes. Ces résidents (qui ont été habitués, au cours de leur vie, à une valorisation identitaire) souffrent plus de la solitude...

Ces résultats sont des tendances qui se dégagent et cela ne veut pas dire que toutes les personnes âgées vivant dans les EHPAD privés à but lucratif souffrent de solitude. A l'inverse, les résidents vivant dans les EHPAD publics ne souffrent pas tous de l'isolement. Certains résidents quelque soit le secteur d'appartenance des EHPAD peuvent souffrir à la fois de l'isolement et de la solitude.

Ces tendances ont été mesurées à la fois par des enquêtes qualitatives et quantitatives que j'ai menées au cours de mes recherches de terrain. Elles ouvrent, plus largement, à des questionnements et des réflexions sur un domaine encore peu investi jusqu'à présent.



Compte-rendu : Nathalie MATHIS
www.alixcom.net