

Delphine Dupré-Lévêque



Viens chez moi,
j'habite dans un
EHPAD

Préface Michèle Delaunay

Ramsay



Préface

Mais que va faire une ethnologue dans un EHPAD, un EHPAD « ordinaire » comme il y en a aujourd'hui plusieurs milliers sur notre territoire, presque autant dans les colonnes des journaux, davantage encore dans notre inquiétude, voire dans notre inconscient ?

Les personnes âgées en institution, sont-elles à ce point devenues lointaines et transparentes qu'il faille s'y rendre comme l'on abordait au siècle dernier l'Amazonie ou le Congo ? Murs discrets et jardins clos, quelle tribu étrange se cache au milieu même de nos villes et de nos campagnes ?

Sans doute, Delphine Dupré-Lévêque n'est-elle pas une ethnologue ordinaire pour savoir, avant même d'en pousser la porte, qu'aucun EHPAD n'est ordinaire. Il ne s'agit ni d'architecture, ni d'environnement ou d'aménagement, bien que rien de tout cela ne soit indifférent et qu'un détail puisse accrocher le regard et susciter l'échange. Ce sont des dizaines de vies, toutes différentes, certaines extraordinaires, faites de morceaux de la grande Histoire, d'expériences façonnées par des caractères tous singuliers, à ce point que l'auteur en vient à nommer chaque résident par le caractère saillant qui fait son charme, son pouvoir d'attraction, sa sagesse ou sa solidité.

Les lignes font vivre page après page en empathie chacun des instants vécus ensemble dans un salon, un couloir, à la table du restaurant, ou dans l'intimité d'une chambre. « On est vieux comme on a vécu », la vieillesse en soi n'est jamais une identité. Chaque homme « porte en soi la forme

entière de l'humanité », mais sa vie fait que cette forme entière lui est tout entière spécifique.

C'est à cette découverte que l'ethnologue embarque le lecteur avec une étonnante méthode : « *Je m'assois à côté de chaque résident, je partage avec eux du matin jusqu'au soir des moments de vie, je deviens l'un d'entre eux* ». Il y a beaucoup de sérieux sous l'impression première d'amusement, une combinaison accélératrice de vieillissement qui habillerait la psychée, tout l'état mental, presque le corps lui-même. Au-delà de la femme ou de l'homme âgé présents, l'adulte qu'ils sont l'un et l'autre l'emporte toujours.

Et puis, à côté, auprès de ces âgés que le temps a rendus parfois vulnérables, des équipes, majoritairement féminines, souvent jeunes, jamais indifférentes, toujours investies qui affrontent le plus délicat des métiers : le service des autres. Le service d'autres qui eux-mêmes préféreraient n'en avoir pas besoin. Que de délicatesse faut-il dans ce partenariat !

Oublier sans jamais s'oublier, oublier le soin qui répare impérieusement, oublier la blouse blanche ou pastel qui sépare, oublier les normes et les tâches pour retrouver l'Autre, accompagner la vie, s'inquiéter d'un regard, tendre une main, échanger un sourire.

L'EHPAD, telle une valse à dix temps avec ses ballets d'allers et venues est un décor changeant et des acteurs en mouvement permanent ; professionnels, familles, proches, bénévoles... mais aussi des « animations », des rires, des chansons, qui invitent à suivre le rythme, à chanter, à éprouver...

L'EHPAD, c'est tout sauf du silence, mais ce sont aussi des silences, des pauses, des regards qui parlent à leur manière.

L'« EHPAD bashing » que nous vivons depuis des mois est d'abord la traduction de l'énorme angoisse qu'a chacun de nous à l'idée du grand âge et de la perte d'autonomie et aussi de la sourde culpabilité que l'on connaît à voir son père ou sa mère dans un établissement qui les sépare de leur environnement habituel.

Entrer en EHPAD est un deuil, le résident comme ses proches le savent, mais bien souvent le taisent. Ils savent ce que signifie quitter sa maison, des amis, des habitudes, une forme d'indépendance... pour entamer une nouvelle aventure dans une liberté contrainte de devenir plus intérieure.

L'ouvrage bienveillant, amical, de Delphine Dupré-Lévêque et son titre presque enfantin et plein d'humour *Viens chez moi, j'habite dans un EHPAD*, trouvent toute leur valeur dans sa simplicité et le naturel d'une relation humaine qui guide, qui donne à voir et à savoir sans drame, mais au contraire dans la douceur naturelle d'un voyage en commun.

Ainsi j'ai appris que les ethnologues sont d'abord des humains attentifs, prévenants, affectueux, qui nous prennent la main sur toutes sortes de chemins. Celui de l'âge est sans aucun doute à la fois un des plus exigeants et des plus sensibles.

Merci, Delphine.

Michèle Delaunay
*Cancérologue et ancien Ministre déléguée,
chargée des Personnes âgées et de l'Autonomie*



Sommaire

12	Introduction
16	Le regard de l'ethnologue
26	EHPAD, mon village
36	Je vis et je choisis
40	Vieillir c'est vivre, rien de moins
46	La grande histoire
54	Une société qui sait vieillir et mourir est une société qui sait vivre
58	La petite histoire
62	La croisée des chemins... et si le monde s'était donné rendez-vous ?
68	Portraits de résidents
86	Chronique d'une journée ordinaire
146	Un quotidien pas toujours ordinaire
158	Et pendant ce temps dans l'ombre... les professionnels veillent
162	Conclusion
168	Pour en savoir plus...
174	Préparer une entrée en EHPAD
180	À vous d'exercer votre mémoire

VIENS CHEZ MOI, J'HABITE DANS UN EHPAD



Introduction

Ni pour le tout domicile, ni pour le tout EHPAD¹, seulement pour une réponse adaptée !

Ce livre s'adresse à toutes les personnes qui sont concernées de près ou de loin, pour eux ou pour un proche, par une entrée en établissement, que ce soit pour un séjour temporaire ou pour un séjour de longue durée.

Il vous montre en photos la vie de personnes âgées dans leur quotidien, un ordinaire peut-être pas si ordinaire ! Ce livre a deux ambitions : d'une part, vous permettre d'aborder ce sujet en famille, car c'est encore un sujet tabou, que vous envisagiez une entrée en maison de retraite pour vous-même ou pour un proche. Mais surtout, il a pour objectif de vous proposer des astuces, des critères pour vous permettre de choisir en meilleure connaissance de cause un « bon » EHPAD. C'est-à-dire un établissement qui offre un accompa-

¹ Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)

gnement de qualité, mais qui répond aussi à vos attentes et vos besoins. En effet, tout le monde n'a pas les mêmes exigences et il est nécessaire de s'assurer que l'EHPAD pourra vous accompagner dans cette nouvelle vie en tenant compte de votre personnalité, de vos goûts, de vos habitudes de vie.

Avant tout, je tiens à préciser que l'EHPAD est une alternative à la vie à domicile, mais il n'est pas l'unique alternative. Il existe d'autres modes d'hébergement. Certains sont opérationnels depuis longtemps, d'autres sont nouveaux ou bien connaissent un renouveau ; c'est le cas notamment des foyers-logements qui ont évolué en Résidence-Autonomie. Nous voyons aussi se développer une nouvelle offre sur notre territoire, il s'agit des Résidences Services ou Résidences Senior.

Vous pouvez aussi vous appuyer sur les familles d'accueil. Elles sont assez méconnues dans le parcours d'accompagnement du grand âge même si elles existent depuis longtemps. Enfin s'expérimente une multitude d'habitats alternatifs du type habitats partagés, habitats intergénérationnels, etc. (Vous trouverez tous les détails de fonctionnement de ces modes d'hébergement sur le site de la CNSA référencé à la rubrique « pour aller plus loin » à la fin du livre).

L'ensemble de ces dispositifs a pour objectifs d'apporter des réponses à des besoins spécifiques en fonction du parcours de chacun. Et l'EHPAD est peut-être la solution la meilleure dans votre situation. Toujours est-il que l'EHPAD est un lieu où chacun doit se sentir libre, en sécurité et encourager dans le maintien de son autonomie. Vous n'êtes pas seuls ! Quinze millions de Français de plus de trente-cinq ans ont eu ou ont un proche qui vit en EHPAD² ou qui est sur le point d'être concerné par une entrée en établissement.

² TERRA NOVA. *L'heure du choix : l'entrée des personnes âgées en structure d'accueil*, octobre 2018

Pourquoi est-ce si difficile d'en parler ? Tout simplement parce que cela veut dire être concerné par les problèmes liés à la perte d'autonomie, à la dépendance, à l'avancée en âge, mais aussi, d'une certaine manière, à la fin de vie et à la mort. L'EHPAD, un lieu de vie tabou lorsque l'on est à bout. Mais je vous rassure, un EHPAD c'est avant tout de la vie et nous allons le découvrir ensemble.

Puisse cet ouvrage vous aider à modifier votre perception de ces lieux et vous familiariser aux organisations du quotidien, à l'accompagnement proposé, aussi aux droits des résidents et des familles ainsi qu'à la liberté d'aller et venir.





Je vis et je choisis

L'accessibilité des espaces favorise les rencontres. Mais là encore, les EHPAD étant souvent perçus comme des mouiroirs, les liens d'amitié, et encore plus d'amour entre les résidents sont rarement mis en avant. Pour autant, soixante-dix-huit pour cent¹³ des résidents affirment se faire des amis, et certains même s'y marient. Les photos qui vont suivre parleront d'elles-mêmes. Quoi de mieux qu'une image pour vous restituer cette complicité relationnelle entre les résidents !

Les résidents, aussi dépendants soient-ils, s'organisent une vie sociale. Ils ont d'ailleurs du temps devant eux puisque la plupart vont y vivre entre trois et quatre années, même s'ils y entrent en moyenne à plus de quatre-vingt-cinq ans. Parmi les résidents, dix pour cent d'entre eux y sont même installés depuis plus de huit ans, vingt-cinq pour cent depuis plus de quatre ans.

.....
¹³ MARQUIER, Rémy. « *Vivre en établissement pour personnes âgées à la fin des années 2000* », SOLIDARITÉ SANTÉ, DREES, N° 47, OCTOBRE 2013



Les aménagements des différents espaces en EHPAD, de la chambre aux salles de restaurant, permettent de retrouver un maximum d'autonomie et encouragent les relations, les échanges et la convivialité. Les résidents s'appuient aussi sur des aides techniques adaptées pour leur déplacement, mais pas seulement, les personnels contribuent aussi à ce soutien. On le sait peu, et j'insiste sur ce point, mais c'est ce désir de retrouver une certaine autonomie qui souvent motive les personnes à venir s'installer en EHPAD. Ce besoin de se sentir plus libre.

« Chez moi, je ne me sentais plus maître. Les filles (les auxiliaires de vie) avaient les clés, elles venaient quand elles voulaient. J'étais toujours à les attendre. Le kiné venait quand il y pensait et parfois il passait plus de temps à discuter avec les filles qu'à s'occuper de moi. Non, je n'aimais pas ça ! Ici, je me sens plus libre et je peux sortir un peu me balader ; chez moi, je ne pouvais pas, c'était trop compliqué. » (Une résidente)

Vous ne voyez rien de cela en arrivant à l'EHPAD ? C'est normal. La première chose que vous voyez en EHPAD, ce sont des personnes très vieilles, marchant lentement, difficilement avec leurs déambulateurs, quand elles ne sont pas en fauteuils roulants. La moitié même d'entre elles se déplace en fauteuil roulant ! La vieillesse fait peur, la déchéance des corps et la proximité de la mort aussi ; soyons réalistes ! Cependant, si vous restez plusieurs heures, si vous venez

plusieurs journées à différentes heures, vous observerez de petits groupes de résidents. Ils se retrouvent avec une même régularité, aux mêmes heures. Ce livre va vous permettre de découvrir en images ces liens d'amitié et de complicité.

Dans mon village EHPAD, il y a la vie, plein de vies qui s'entrecroisent. Et si chaque EHPAD a son histoire, ses caractéristiques, ses spécialités et ses personnalités, je retrouve toujours les mêmes éléments : la richesse des parcours et des échanges, la même humanité dans un temps de vie spécifique, le dernier.

On n'est pas sérieux quand on a cent quatre ans !



VIENS CHEZ MOI, J'HABITE DANS UN EHPAD



Une société qui sait vieillir et mourir est une société qui sait vivre

Cessons toute mauvaise foi et déni permanent. La jeunesse éternelle ? Il n'y a qu'une seule source de jeunesse éternelle, c'est celle de l'esprit qui passe par un émerveillement et une curiosité permanente, l'envie, l'optimisme, les défis, le partage, l'amour, la générosité. Le corps lui, il n'y a rien à faire, il vieillit même si nous ne sommes pas tous égaux en la matière.

Mais surtout, cessons d'associer la vieillesse à la laideur. Regardez ces portraits de résidents riches d'une vie pleine d'expériences, d'émotions et de rencontres. La beauté de ces visages, l'expression de leurs regards nous racontent une histoire, une grande et longue histoire, leur histoire. Les mots ne sont pas toujours là, c'est vrai, mais ils sont parfois dérisoires à côté d'une émotion ressentie et partagée.

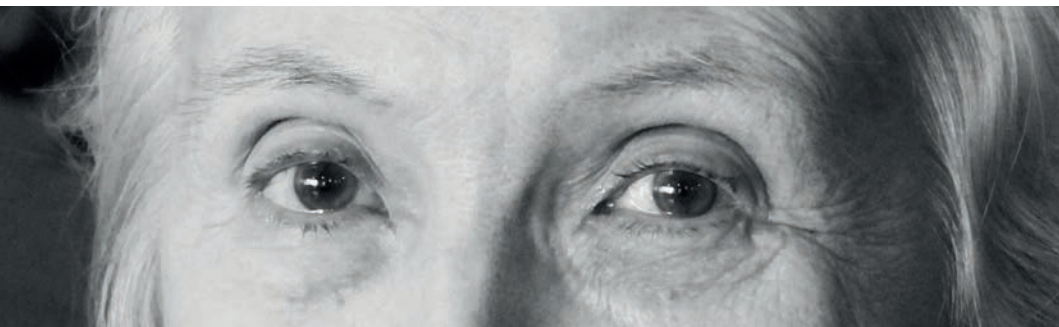
J'espère que ce livre changera durablement votre regard sur ce dernier âge de la vie, sur ces lieux, que vous y percevrez la chance que nous offre notre société de permettre à tant d'entre nous d'accéder à ces grands âges. Rendons-leur hommage ! Nous allons être de plus en plus nombreux à avancer dans ces âges, regardez-les ! Ils nous montrent la voie, il nous montre la vie.

Venez, je vous propose une visite privée !

J'en profite ici pour remercier tous les résidents, les familles, les proches et toute l'équipe d'avoir accepté de partager leur quotidien. Tous nos échanges, nos moments passés ensemble, nos éclats de rire sont à jamais gravés dans ma mémoire. Et j'espère que les pages qui vont suivre sauront les retracer en partie.

*« Être émerveillé c'est ce qui me tient en vie.
Et ce qui m'émerveille par-dessus tout,
ce qui a toujours guidé mes pas, ce sont les autres. (...)
Je suis sans arrêt en train de regarder les gens,
leur terre, là où ils vivent, comment ils vivent. »*

Gérard Depardieu¹⁶



.....
¹⁶ DEPARDIEU G., *Innocent*, Cherche-Midi, 2015 (p. 70)

Une société qui sait vieillir et mourir est une société qui sait vivre

