



HAL
open science

**Accueil et vécu des couples en EHPAD en Lorraine.
Enquête quantitative auprès des directeurs d'EHPAD de
Lorraine. Enquête qualitative auprès des couples vivant
en EHPAD en Lorraine**

Amélie Magnin Pelissier

► **To cite this version:**

Amélie Magnin Pelissier. Accueil et vécu des couples en EHPAD en Lorraine. Enquête quantitative auprès des directeurs d'EHPAD de Lorraine. Enquête qualitative auprès des couples vivant en EHPAD en Lorraine. Sciences du Vivant [q-bio]. 2014. hal-01770903

HAL Id: hal-01770903

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01770903>

Submitted on 9 Jul 2024

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

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



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

Amélie MAGNIN PELISSIER

Le 7 juillet 2014

ACCUEIL ET VECU DES COUPLES EN EHPAD EN LORRAINE

Enquête quantitative auprès des directeurs d'EHPAD de Lorraine
Enquête qualitative auprès des couples vivant en EHPAD en Lorraine

Examineurs de la thèse :

M. A. Bénétos	Professeur		Président
M. B. Kabuth	Professeur	}	
Mme L. Joly	Maître de Conférences	}	Juges
M. M. Nicoué-Beglah	Docteur en Médecine	}	

THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

Amélie MAGNIN PELISSIER

Le 7 juillet 2014

ACCUEIL ET VECU DES COUPLES EN EHPAD EN LORRAINE

Enquête quantitative auprès des directeurs d'EHPAD de Lorraine
Enquête qualitative auprès des couples vivant en EHPAD en Lorraine

Examineurs de la thèse :

M. A. Bénétos	Professeur		Président
M. B. Kabuth	Professeur	}	
Mme L. Joly	Maître de Conférences	}	Juges
M. M. Nicoué-Beglah	Docteur en Médecine	}	

Président de l'Université de Lorraine : Professeur Pierre MUTZENHARDT
Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Henry COUDANE

Vice-Doyen « Finances » : Professeur Marc BRAUN
Vice-Doyen « Formation permanente » : Professeur Hervé VESPIGNANI
Vice-Doyen « Vie étudiante » : M. Pierre-Olivier BRICE

Assesseurs :

1^{er} Cycle et délégué FMN Paces :

2^{ème} Cycle :

3^{ème} Cycle :

« *DES Spécialités Médicales, Chirurgicales et Biologiques* »

« *DES Spécialité Médecine Générale* »

« Gestion DU – DIU »

Docteur Mathias POUSSEL

Mme la Professeure Marie-Reine LOSSER

Professeur Marc DEBOUVERIE

Professeur Associé Paolo DI PATRIZIO

Mme la Professeure I. CHARY-VALKENAERE

- Plan campus :

- Ecole de chirurgie et nouvelles pédagogies :

- Recherche :

- Relations Internationales :

- Mono appartenants, filières professionnalisantes :

- Vie Universitaire et Commission vie Facultaire :

- Affaires juridiques, modernisation et gestions partenaires externes:

- Réingénierie professions paramédicales :

Professeur Bruno LEHEUP

Professeur Laurent BRESLER

Professeur Didier MAINARD

Professeur Jacques HUBERT

Docteur Christophe NEMOS

Docteur Stéphane ZUILY

Mme la Docteure Frédérique CLAUDOT

Mme la Professeure Annick BARBAUD

DOYENS HONORAIRES

Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY
Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL – Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE
Jean-Louis BOUTROY - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - Claude CHARDOT
François CHERRIER - Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Jean-Pierre DELAGOUTTE - Emile de LAVERGNE -
Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean DUHEILLE - Jean-Bernard DUREUX - Gérard FIEVE - Jean FLOQUET
Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ
Simone GILGENKRANTZ - Oliéro GUERCI - Pierre HARTEMANN - Claude HURIET - Christian JANOT
Michèle KESSLER - Jacques LACOSTE - Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Marie-Claire LAXENAIRE
Michel LAXENAIRE - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Jean-Pierre MALLIÉ
Michel MANCIAUX - Philippe MANGIN - Pierre MATHIEU - Michel MERLE - Denise MONERET-VAUTRIN
Pierre MONIN - Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert PERCEBOIS -
Claude PERRIN - Guy PETIET - Luc PICARD - Michel PIERSON - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL - Jean PREVOT
- Francis RAPHAEL - Antoine RASPILLER – Denis REGENT - Michel RENARD - Jacques ROLAND
René-Jean ROYER - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT - Michel SCHWEITZER - Claude SIMON
Danièle SOMMELET - Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT- Augusta TREHEUX
Hubert UFFHOLTZ - Gérard VAILLANT - Paul VERT - Colette VIDAILHET
Michel VIDAILHET - Michel WAYOFF - Michel WEBER

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Daniel ANTHOINE - Professeur Gérard BARROCHE Professeur Pierre BEY - Professeur Patrick BOISSEL
Professeur Michel BOULANGE – Professeur Jean-Louis BOUTROY - Professeur Jean-Pierre CRANCE
Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE - Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ
Professeure Simone GILGENKRANTZ - Professeure Michèle KESSLER - Professeur Pierre MONIN
Professeur Jean-Pierre NICOLAS - Professeur Luc PICARD - Professeur Michel PIERSON - Professeur Michel SCHMITT -
Professeur Jean-François STOLTZ - Professeur Michel STRICKER - Professeur Hubert UFFHOLTZ
Professeur Paul VERT - Professeure Colette VIDAILHET - Professeur Michel VIDAILHET - Professeur Michel WAYOFF

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Professeur Gilles GROSDIDIER - Professeur Marc BRAUN

2^{ème} sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Professeur Bernard FOLIGUET – Professeur Christo CHRISTOV

3^{ème} sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE

1^{ère} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2^{ème} sous-section : (*Radiologie et imagerie médecine*)

Professeur Michel CLAUDON – Professeure Valérie CROISÉ-LAURENT - Professeur Serge BRACARD

Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER - Professeur René ANXIONNAT

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER – Professeur Bernard NAMOUR

2^{ème} sous-section : (*Physiologie*)

Professeur François MARCHAL – Professeur Bruno CHENUÉL – Professeur Christian BEYAERT

3^{ème} sous-section : (*Biologie Cellulaire*)

Professeur Ali DALLOUL

4^{ème} sous-section : (*Nutrition*)

Professeur Olivier ZIEGLER – Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière*)

Professeur Alain LE FAOU - Professeur Alain LOZNIIEWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER

2^{ème} sous-section : (*Parasitologie et Mycologie*)

Professeure Marie MACHOUART

3^{ème} sous-section : (*Maladies infectieuses ; maladies tropicales*)

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Épidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Francis GUILLEMIN

Professeur Denis ZMIROU-NAVIER – Professeur François ALLA

2^{ème} sous-section : (*Médecine et santé au travail*)

Professeur Christophe PARIS

3^{ème} sous-section : (*Médecine légale et droit de la santé*)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Professeur François KOHLER – Professeure Eliane ALBUISSON

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Professeur Pierre FEUGIER

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY - Professeur Didier PEIFFERT
Professeur Frédéric MARCHAL

3^{ème} sous-section : (Immunologie)

Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT

4^{ème} sous-section : (Génétiq

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

**48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

1^{ère} sous-section : (Anesthésiologie - réanimation ; médecine d'urgence)

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Gérard AUDIBERT
Professeur Thomas FUCHS-BUDER – Professeure Marie-Reine LOSSER

2^{ème} sous-section : (Réanimation ; médecine d'urgence)

Professeur Alain GERARD - Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT
Professeur Bruno LÉVY – Professeur Sébastien GIBOT

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie)

Professeur François PAILLE – Professeur Faiez ZANNAD - Professeur Patrick ROSSIGNOL

**49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE,
HANDICAP ET RÉÉDUCATION**

1^{ère} sous-section : (Neurologie)

Professeur Hervé VESPIGNANI - Professeur Xavier DUCROCQ – Professeur Marc DEBOUVERIE
Professeur Luc TAILLANDIER - Professeur Louis MAILLARD

2^{ème} sous-section : (Neurochirurgie)

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE – Professeur Olivier KLEIN
Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS

3^{ème} sous-section : (Psychiatrie d'adultes ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (Pédopsychiatrie ; addictologie)

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC – Professeur Bernard KABUTH

5^{ème} sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Professeur Jean PAYSANT

**50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE,
DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE**

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Professeur Daniel MOLE - Professeur Didier MAINARD - Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénéréologie)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeure Annick BARBAUD

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (*Pneumologie ; addictologie*)

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT

2^{ème} sous-section : (*Cardiologie*)

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE

Professeur Nicolas SADOUL - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET

3^{ème} sous-section : (*Chirurgie thoracique et cardiovasculaire*)

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT – Professeur Thierry FOLLIGUET

4^{ème} sous-section : (*Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire*)

Professeur Denis WAHL – Professeur Sergueï MALIKOV

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{ère} sous-section : (*Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie*)

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI – Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

3^{ème} sous-section : (*Néphrologie*)

Professeure Dominique HESTIN – Professeur Luc FRIMAT

4^{ème} sous-section : (*Urologie*)

Professeur Jacques HUBERT – Professeur Pascal ESCHWEGE

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE ET CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (*Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie*)

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY - Professeur Athanase BENETOS

Professeure Gisèle KANNY – Professeure Christine PERRET-GUILLAUME

2^{ème} sous-section : (*Chirurgie générale*)

Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{ère} sous-section : (*Pédiatrie*)

Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET

Professeur Cyril SCHWEITZER – Professeur Emmanuel RAFFO – Professeure Rachel VIEUX

2^{ème} sous-section : (*Chirurgie infantile*)

Professeur Pierre JOURNEAU – Professeur Jean-Louis LEMELLE

3^{ème} sous-section : (*Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale*)

Professeur Philippe JUDLIN – Professeur Olivier MOREL

4^{ème} sous-section : (*Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale*)

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (*Oto-rhino-laryngologie*)

Professeur Roger JANKOWSKI – Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER

2^{ème} sous-section : (*Ophtalmologie*)

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeure Karine ANGIOI

3^{ème} sous-section : (*Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie*)

Professeur Jean-François CHASSAGNE – Professeure Muriel BRIX

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61^{ème} Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Professeur Walter BLONDEL

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur Jean-Marc BOIVIN

PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur associé Paolo DI PATRIZIO

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Docteur Bruno GRIGNON – Docteure Manuela PEREZ

2^{ème} sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Docteur Edouard BARRAT - Docteure Françoise TOUATI – Docteure Chantal KOHLER

3^{ème} sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Docteure Aude MARCHAL – Docteur Guillaume GAUCHOTTE

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE

1^{ère} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Docteur Jean-Claude MAYER - Docteur Jean-Marie ESCANYE

2^{ème} sous-section : (*Radiologie et imagerie médecine*)

Docteur Damien MANDRY

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN

Docteure Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA

2^{ème} sous-section : (*Physiologie*)

Docteur Mathias POUSSEL – Docteure Silvia VARECHOVA

3^{ème} sous-section : (*Biologie Cellulaire*)

Docteure Véronique DECOT-MAILLERET

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière*)

Docteure Véronique VENARD – Docteure Hélène JEULIN – Docteure Corentine ALAUZET

3^{ème} sous-section : (*Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales*)

Docteure Sandrine HENARD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Epidémiologie, économie de la santé et prévention)

Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE – Docteure Frédérique CLAUDOT – Docteur Cédric BAUMANN

2^{ème} sous-section (Médecine et Santé au Travail)

Docteure Isabelle THAON

3^{ème} sous-section (Médecine légale et droit de la santé)

Docteur Laurent MARTRILLE

4^{ème} sous-section : (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)

Docteur Nicolas JAY

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie : cancérologie (type mixte : biologique))

Docteure Lina BOLOTINE

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Docteur Christophe PHILIPPE – Docteure Céline BONNET

**48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)

Docteure Françoise LAPICQUE – Docteur Nicolas GAMBIER – Docteur Julien SCALA-BERTOLA

**50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE,
DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE**

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Docteure Anne-Christine RAT

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénéréologie)

Docteure Anne-Claire BURSZTEJN

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire)

Docteur Fabrice VANHUYSE

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Docteur Stéphane ZUILY

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)

Docteure Laure JOLY

**54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-
OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

5^{ème} sous-section : (Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale)

Docteur Jean-Louis CORDONNIER

MAÎTRE DE CONFÉRENCE DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteure Elisabeth STEYER

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES

Monsieur Vincent LHUILLIER

19^{ème} Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Madame Joëlle KIVITS

60^{ème} Section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE, GÉNIE CIVIL

Monsieur Alain DURAND

61^{ème} Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Monsieur Jean REBSTOCK

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Madame Marie-Claire LANHERS – Monsieur Pascal REBOUL – Monsieur Nick RAMALANJAONA

65^{ème} Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Monsieur Jean-Louis GELLY - Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE
Monsieur Christophe NEMOS - Madame Natalia DE ISLA - Madame Nathalie MERCIER – Madame Céline HUSELSTEIN

66^{ème} Section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Docteure Sophie SIEGRIST - Docteur Arnaud MASSON - Docteur Pascal BOUCHE

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982) <i>Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)</i>	Professeur James STEICHEN (1997) <i>Université d'Indianapolis (U.S.A)</i>
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982) <i>Brown University, Providence (U.S.A)</i>	Professeur Duong Quang TRUNG (1997) <i>Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIËTNAM)</i>
Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982) <i>Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)</i>	Professeur Daniel G. BICHET (2001) <i>Université de Montréal (Canada)</i>
Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989) <i>Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)</i>	Professeur Marc LEVENSTON (2005) <i>Institute of Technology, Atlanta (USA)</i>
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996) <i>Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)</i>	Professeur Brian BURCHELL (2007) <i>Université de Dundee (Royaume-Uni)</i>
Professeure Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996) <i>Université de Pennsylvanie (U.S.A)</i>	Professeur Yunfeng ZHOU (2009) <i>Université de Wuhan (CHINE)</i>
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996) <i>Université d'Helsinki (FINLANDE)</i>	Professeur David ALPERS (2011) <i>Université de Washington (U.S.A)</i>
	Professeur Martin EXNER (2012) <i>Université de Bonn (ALLEMAGNE)</i>

A notre Président de thèse,

Monsieur le Professeur Athanase BENETOS
Professeur de médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement

Vous nous avez fait l'honneur d'accepter la présidence de notre jury de thèse. Nous vous remercions de l'intérêt que vous avez porté à notre travail. Veuillez trouver ici l'expression de notre reconnaissance et de notre estime.

Aux membres de notre jury,

Monsieur le Professeur Bernard KABUTH
Professeur de pédopsychiatrie

Vous nous avez fait l'honneur d'accepter de juger notre thèse. Nous vous remercions de l'accueil bienveillant que vous nous avez réservé. Veuillez trouver ici l'expression de notre gratitude.

Madame le Docteur Laure JOLY
Maître de Conférences des universités - Praticien Hospitalier

Vous nous avez fait l'honneur d'accepter de juger notre thèse. Nous vous remercions chaleureusement du temps que vous avez consacré à sa lecture et de votre disponibilité.

Monsieur le Docteur Marc NICOUE-BEGLAH
Docteur en médecine

Après avoir guidé notre mémoire de DES, vous nous avez renouvelé votre confiance en acceptant d'être notre directeur de thèse. Vous avez su nous conseiller et vous rendre disponible tout au long de sa réalisation. Veuillez trouver ici l'expression de notre reconnaissance pour l'intérêt que vous avez porté à notre travail.

Aux membres du service d'Epidémiologie et Evaluation cliniques,

Madame Joëlle KIVITS
Maître de Conférences des universités

Vous avez apporté votre compétence au service de notre travail. Soyez vivement remerciée de votre disponibilité.

Madame Irawati LEMONNIER

Vous nous avez accompagnée tout au long de notre enquête. Pour votre investissement et vos encouragements, nous vous remercions chaleureusement.

A ma famille

A mes amis

SERMENT

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 sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. 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 ».

Senes cum junioribus

Ps 148

SOMMAIRE

I.	PRELIMINAIRE.....	20
II.	INTRODUCTION.....	21
A.	DEMOGRAPHIE.....	22
B.	VIEILLESSE ET CONJUGALITE.....	24
C.	INTIMITE ET SEXUALITE	27
D.	INFRASTRUCTURE ET LEGISLATION	31
E.	PLACE DU PROFESSIONNEL DE SANTE	34
III.	ACCUEIL DES COUPLES EN EHPAD	35
	<i>ENQUETE QUANTITATIVE AUPRES DES DIRECTEURS D'EHPAD DE LORRAINE</i>	
A.	INTRODUCTION.....	35
B.	MATERIEL ET METHODES	35
C.	RESULTATS	38
D.	DISCUSSION.....	55
IV.	VECU DES COUPLES EN EHPAD	71
	<i>ENQUETE QUALITATIVE AUPRES DES COUPLES VIVANT EN EHPAD EN LORRAINE</i>	
A.	INTRODUCTION.....	71
B.	MATERIEL ET METHODES	72
C.	RESULTATS	75
D.	DISCUSSION.....	108
V.	LIMITES	127
VI.	CONCLUSION.....	128
VII.	BIBLIOGRAPHIE	131
VIII.	TABLE DES MATIERES	135
IX.	ANNEXES.....	142
	ANNEXE I : LISTE DES EHPAD AUXQUELS A ETE ENVOYE LE QUESTIONNAIRE.....	142
	ANNEXE II : COURRIER ELECTRONIQUE ACCOMPAGNANT LE QUESTIONNAIRE.....	148
	ANNEXE III : QUESTIONNAIRE DESTINE AUX DIRECTEURS D'EHPAD DE LORRAINE.	149
	ANNEXE IV : GRILLE D'ENTRETIEN DES COUPLES	153
	ANNEXE V : ENTRETIENS DES COUPLES.	154

TABLE DES SCHEMAS ET DES TABLEAUX

TABLEAU 1	Taux de participation par département	38
TABLEAU 2	Répartition des chambres par département	40
TABLEAU 3	Répartition des résidents par département	43
TABLEAU 4	Fréquence des GIR selon le sexe	45
TABLEAU 5	Moyenne des GIR selon le sexe	45
TABLEAU 6	Test T de Student appliqué à la moyenne des GIR	46
TABLEAU 7	Raisons de l'entrée des couples en EHPAD	46
TABLEAU 8	Table de la fréquence des couples en fonction de leur nombre d'années de mariage	47
TABLEAU 9	Table de descendance	48
TABLEAU 10	Répartition des réponses à la question : L'infrastructure de l'EHPAD vous semble-t-elle adaptée à l'accueil des couples ?	48
TABLEAU 11	Répartition des réponses à la question : Avez-vous rencontré des difficultés spécifiques à l'accueil d'un couple ?	51
TABLEAU 12	Répartition des réponses à la question : Le regard des soignants vous a-t-il semblé différent lors de la prise en charge d'un couple ?	52
TABLEAU 13	Taux de participation par département des EHPAD possédant au moins un couple	55
TABLEAU 14	Population selon le sexe et l'âge au 1er janvier 2013 en nombre	56
TABLEAU 15	Taux d'équipement en EHPAD par département pour 1000 habitants âgés de 75 ans et plus	57
TABLEAU 16	Accueil des personnes âgées au 1er janvier 2013	57
TABLEAU 17	Nombre de personnes se déclarant en couple	61
TABLEAU 18	Répartition des personnes selon leur situation de couple et leur âge en 1999	61
TABLEAU 19	Répartition des résidents en fonction du GIR : comparaison des résultats de notre étude avec ceux de la DREES en France au 31 décembre 2011	63
TABLEAU 20	Raisons de l'entrée des couples en EHPAD	64
TABLEAU 21	Motifs d'entrée en établissement cités par les résidents	64
SCHEMA 1	Taux de divorce selon la durée du mariage et l'année du divorce	65
TABLEAU 22	Indice conjoncturel de fécondité	65
TABLEAU 23	Informations sur les couples rencontrés	76
TABLEAU 24	Critères de sélection des établissements par les résidents et leur proche	

TABLE DES ANNEXES

ANNEXE I	Liste des EHPAD auxquels a été envoyé le questionnaire	142
ANNEXE II	Courrier électronique accompagnant le questionnaire	148
ANNEXE III	Questionnaire destiné aux directeurs d'EHPAD de Lorraine	149
ANNEXE IV	Grille d'entretien des couples	153
ANNEXE V	Entretiens des couples	154

LISTE DES ACRONYMES ET DES SIGLES

AGGIR	Autonomie, G�erontologie, Groupe Iso-Ressources
AMCELOR	Association des M�decins Coordonnateurs d'EHPAD en Lorraine
ANESM	Agence Nationale de l'�valuation et de la qualit� des Etablissements et Services sociaux et M�dico-sociaux
ARS	Agences R�gionales de Sant�
AVC	Accident Vasculaire C�r�bral
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
DRASS	Direction R�gionale des Affaires Sanitaires et Sociales
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
EHPA	Etablissement H�bergeant des Personnes Ag�es
EHPAD	Etablissement d'H�bergement pour Personnes Ag�es D�pendantes
FINESS	Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux
FNAPAEF	F�d�ration Nationale des Associations de Personnes Ag�es en Etablissements et de leurs Familles
GIR	Groupes Iso-Ressources
HAS	Haute Autorit� de Sant�
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
MMS	Mini Mental State
OMS	Organisation Mondiale de la Sant�
PACS	Pacte Civil de Solidarit�
SNCF	Soci�t� Nationale des Chemins de Fer fran�ais
USA	United States of America

I. PRELIMINAIRE

Au cours de notre cursus de médecine générale, nous avons principalement été confrontée à la prise en charge des personnes âgées. Nous nous sommes attachée à ces aînés au corps parfois meurtri par l'âge, mais au cœur façonné par des années d'expérience. Les soins prodigués ont été l'occasion d'échanges et de transmission d'une sagesse qui nous a fortifiée dans notre apprentissage de la médecine.

Lors des stages, nous avons rapidement été interpellée par la difficulté d'orientation des personnes âgées suite à une hospitalisation non programmée. Celles-ci n'ayant pas toujours retrouvé un niveau d'autonomie suffisant pour retourner à domicile, elles demeuraient, parfois un long moment, en service hospitalier. Cette situation pouvait être difficile à gérer par le conjoint et la famille, dans l'ignorance où ils étaient de la durée de l'hospitalisation. Le devenir de ces patients était alors souvent construit sur l'attente d'une place vacante en EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes). Cette perspective était un changement de vie brutal pour le malade comme pour son conjoint.

Dans ce contexte, nous avons assisté, en juin 2010, à un colloque portant sur la sexualité et le handicap en institution. Lors de l'intervention d'un directeur d'EHPAD, nous avons appris que dans sa structure, les couples étaient accueillis mais systématiquement séparés : l'homme étant hébergé à l'étage des hommes et la femme, à l'étage des femmes. Cette découverte de la séparation des couples en EHPAD nous a tant surprise que nous avons cherché à approfondir nos connaissances sur le sujet. Nous avons trouvé la genèse de notre travail.

La revue de littérature nous a permis de constater que la vie conjugale des aînés était une problématique souvent étudiée sous l'angle unique de la sexualité, bien qu'elle soit encore taboue. En revanche, l'accueil des couples en EHPAD était rarement développé avec son envergure quotidienne et humaine, peu de données concernant cette population spécifique.

En partageant notre questionnement avec notre maître de stage de médecine polyvalente de l'hôpital Bel-Air, nous avons été encouragée à poursuivre nos recherches et à développer notre réflexion sous la forme d'une thèse.

Nous avons alors procédé en deux temps. Nous avons d'abord évalué la proportion des couples en EHPAD en Lorraine en interrogeant les directeurs d'EHPAD grâce à une enquête quantitative. Ensuite, nous sommes allée à la rencontre de quelques couples pour recueillir leur vécu de l'institutionnalisation à travers une enquête qualitative.

Nous souhaitons que le fruit de ce travail puisse aider les professionnels de santé à améliorer la qualité de vie des personnes âgées en intégrant leur vie conjugale dans le projet de vie des EHPAD.

II. INTRODUCTION

La prise en charge des personnes âgées constitue une priorité nationale. Les estimations démographiques de l'INSEE (Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques) prévoient une forte augmentation du nombre des personnes âgées (1,5 million de plus de 85 ans en 2012, près de 5 millions en 2050). Elle fait donc l'objet de nombreux débats autour de la dépendance dont l'enjeu est médical, social et financier.

Au cœur de cette problématique, le médecin généraliste constitue un interlocuteur privilégié dans la question de l'adaptation de l'habitat à la perte d'autonomie. Son activité constitue un facteur de prévention dans l'accompagnement du vieillissement. Le médecin généraliste oriente vers les EHPAD et participe activement à l'élaboration du projet de vie.

A l'image de la population générale, la population des EHPAD se modifie avec l'évolution de la démographie française. Ainsi le vieillissement global de la population impacte le profil des résidents accueillis. Cet accueil, comportant majoritairement des femmes, concerne aussi quelques couples. Malgré un aspect pouvant paraître marginal, la vie conjugale est une situation rencontrée en EHPAD. La prise en compte de cette conjugalité contribue sûrement au bon vécu de l'institutionnalisation. L'étape déterminante de l'institutionnalisation remet en question l'équilibre fragile du couple qui doit inventer une nouvelle intimité. La connaissance des différents ressentis des couples peut permettre au médecin de préparer et d'accompagner au mieux ce bouleversement afin d'améliorer le bien-être global de ses patients. Quel est donc l'accueil et le vécu des couples âgés en EHPAD ?

Nous étudierons, dans un premier temps, le visage de la démographie française et notamment la place des personnes âgées et les prévisions sur son évolution. Nous analyserons cette population et celle plus spécifique des couples au sein des EHPAD.

Dans un second temps, nous mènerons une réflexion sur la perception de la vieillesse et l'étape déterminante dans une vie que représente l'entrée en institution. Quelques notions autour de la psychologie du couple compléteront notre compréhension de la particularité de la population étudiée.

Cette analyse se poursuivra par le champ de l'intimité et de la sexualité et notamment de la sexualité des personnes âgées sous le regard de la société, celui des soignants, de leur famille sans oublier le thème de la vulnérabilité. Nous nous interrogerons ensuite sur la nécessité d'une infrastructure favorisant le respect de cette intimité et la législation encadrant l'accueil des personnes âgées à travers quelques textes de loi.

Nous terminerons enfin par le rôle du médecin généraliste, promoteur de la qualité de vie des couples en EHPAD, en lien avec le médecin coordonnateur et l'équipe soignante.

Ce travail appuyé sur une bibliographie s'efforcera de mettre en évidence l'intérêt médical et social du travail de thèse et la justification de la grille d'entretien réalisée auprès des couples âgés vivant en EHPAD.

A.DEMOGRAPHIE

Au premier janvier 2013, l'INSEE évalue la population française à 65 800 000 personnes. Parmi elles, 12 millions de personnes ont 60 ans et plus dont environ 4 % vivent en institution (500 000 personnes) [1].

Le profil des patients vivant en EHPAD dépend de multiples facteurs. Ces facteurs sont intrinsèques comme le degré d'autonomie, l'état matrimonial, la taille et la qualité du réseau d'aidants, la descendance et les ressources. Ils sont aussi extrinsèques, telles l'évolution de l'espérance de vie, l'augmentation du nombre de personnes âgées et la diminution de l'écart de mortalité entre les sexes.

Actuellement, la population hébergée dans les établissements est majoritairement constituée de femmes. En effet, les EHPAD accueillent trois fois plus de femmes que d'hommes. Quant aux hommes, moins nombreux, il faut considérer leur situation matrimoniale. S'ils sont célibataires ou veufs, le risque d'entrer en institution est accru, par rapport aux femmes [2]. En effet, une étude de 2001 sur le réseau de soutien des personnes âgées montre que dans un couple, le conjoint est la principale source de soins des aînés et que son absence prédispose à vivre dans un établissement de santé. Ce constat est d'autant plus vrai chez les hommes car ils trouvent davantage d'aide auprès de leur épouse que l'inverse. L'étude va jusqu'à conclure que « de toute évidence, les femmes âgées jouissant encore de la présence de leur conjoint ne sont pas toujours assurées de recevoir de lui les soins dont elles ont besoin. » [3].

Pour préserver l'autonomie des personnes âgées, la présence du conjoint est donc déterminante. Delbès et Gaymu constatent que les couples arrivent mieux à assumer les tâches domestiques quotidiennes, du fait du partage et de la spécialisation des rôles. En outre, en cas de dépendance, le conjoint est le premier pourvoyeur d'aide permettant ainsi de retarder – voire d'éviter – l'institutionnalisation. [4] La possibilité de rester à domicile dépend aussi du réseau d'aide entourant les personnes âgées. Le nombre d'enfants encore vivants est primordial pour le soutien des parents atteignant l'âge de 65 ans. Enfin, reste le paramètre, tout aussi capital, des ressources financières et de la présence d'« obligés alimentaires ». Ce soutien social à la vieillesse est une clé de lecture dans la compréhension des demandes d'entrée en institution et apporte un éclairage sur le profil des personnes nécessitant une prise en charge en EHPAD.

L'évolution de la démographie va très certainement modifier le type de population accueillie au sein des EHPAD. D'après l'INSEE, le nombre des personnes âgées augmente et l'arrivée des baby-boomers à l'âge mûr contribue à cet accroissement massif. S. Renaut constate aussi que « l'augmentation de l'espérance de vie à la naissance s'accompagne d'un recul progressif de l'âge d'entrée en institution : la moitié des résidents est entrée en établissement après 81 ans. » [2].

Actuellement, les EHPAD accueillent le plus souvent des personnes seules, soit entre 90 et 95 % des situations selon les études [2], [5]. Cependant, la vie de couple n'y est pas négligeable. En effet, ces établissements reçoivent régulièrement des couples âgés [6]. « L'écart d'âge entre les époux et la mortalité différentielle entre les sexes sont deux éléments

déterminants de la présence ou de l'absence du conjoint lors de la vieillesse » [3]. Or il faut considérer deux aspects nouveaux de l'évolution de la population. Le premier est la diminution de l'écart de mortalité entre les sexes [3]. Le second est l'allongement de l'espérance de vie qui majore la durée de vie des couples ou permet l'émergence de nouvelles unions tardives [7]. Les nouvelles unions, créées au sein des EHPAD, sont aussi un aspect de la conjugalité qui peut faire débat dans une équipe soignante. « Ainsi il est probable que les futures générations d'aînés compteront une proportion de moins en moins élevée de veufs et de veuves » [3]. L'accueil des couples âgés en EHPAD est appelé à s'accroître. « Cette situation nouvelle pose des problèmes de types inédits qui méritent toute notre attention » [6]. La politique de santé et la gestion des finances publiques devront anticiper ces projections démographiques. De même, la prise en compte de l'état conjugal dans le projet d'accueil des EHPAD, par la formation des soignants, devient une priorité pour répondre à cette évolution.

B. VIEILLESSE ET CONJUGALITE

1. Perception de la vieillesse

Notre société actuelle, pétrie par une dynamique de performance, valorise parfois à l'excès la réussite, la créativité et l'autonomie. Nous avons peu à peu occulté la mort et oublions de regarder le vieillissement comme une issue naturelle et inéluctable de notre condition humaine. La promotion excessive du corps jeune et de la vivacité intellectuelle entretient notre génération dans le mensonge d'une éternelle jeunesse où la personne âgée peine à trouver sa place. Cette réalité est aggravée par le discours dominant sur la gérontologie centré sur le déficit, la pathologie et l'incapacité [8].

Nous courons, préoccupés par l'instant présent et occultant la douloureuse question de notre devenir. Déjà dans le livre II des Odes, Horace soulève cette fuite de la mort à travers le désir d'immortalité qui conduit Aurore à demander à son père Zeus, la faveur de l'immortalité pour son bien-aimé Thiton. Ce vœu exaucé va pourtant plonger ces amoureux dans la détresse de voir Thiton subir le poids des années et s'enfoncer dans une vieillesse éternelle le rendant bien moins séduisant aux yeux de la belle Aurore [8]. Cauchemar d'un esprit emprisonné dans un corps fripé qui ne répond plus aux projections actuelles de la beauté et de l'autonomie. Jacques Brel ne saurait si bien résumer le sens de ce mythe : « Mourir, cela n'est rien. Mourir, la belle affaire, mais vieillir... Ô vieillir ».

Ce désir d'immortalité présent chez tant de nos contemporains souligne notre peur de mourir et notre peur de vieillir. Plus que de bien vieillir, « nous aimerions ne pas vieillir ou encore vieillir en restant jeune » [8]. Et pourtant, cet âge tant redouté est aussi celui de la maturité et de la transmission à nos jeunes générations du désir de vivre et de mieux vivre.

En effet, « dans vieux, il y a vie » [8]. Cette vie qui persiste malgré la dépendance qui s'installe. Cette vie qui doit rester source de désirs et désirs qui doivent soutenir le maintien de la vie, tant psychique que physique, éprouvée par le temps [8]. Pour accompagner cette dynamique, notre rôle de médecin a tout son sens. Lacan nous dit : « Le désir de l'homme trouve son sens dans le désir de l'autre » [9]. Ainsi « manifester notre désir de vie pour cet homme, c'est lui permettre de maintenir vivant son propre désir », lui permettre de construire un projet de vie réellement personnalisé et non étriqué dans nos projections et nos contraintes organisationnelles et structurelles [8].

2. Vécu de l'institutionnalisation

La question du désir altruiste prend tout son sens lors de l'étape décisive de l'entrée en institution. Ainsi, lorsque le médecin est confronté à la nécessité de proposer un service d'hébergement en EHPAD, il doit accompagner son patient avec une conscience aiguisée du risque de choc qu'il peut provoquer. En effet, la personne âgée, déjà préoccupée par l'acceptation de son propre vieillissement, va devoir envisager cette perspective comme un projet de vie. Or, l'entrée en EHPAD peut être vécue comme un déménagement traumatisant, [6] tant par la perte des repères géographiques, du lien affectif avec son lieu de vie et les souvenirs inscrits dans ses murs, que par le remaniement de la topique familiale [10] avec la

crainte de voir ses proches démissionner. L'appauvrissement du tissu social et amical des époux, impacté également par la maladie et la mort, peut aussi majorer la sensation d'un ultime isolement lors de l'arrivée en EHPAD. Ces perspectives peuvent être la source de grandes souffrances exprimées parfois par de l'auto ou hétéro-agressivité, manifestations de pulsions étouffées jusqu'alors [11].

L'entrée en EHPAD est plus souvent une issue subie, dictée par la majoration de la perte d'autonomie et contrainte par l'impossibilité de rester à domicile, plutôt qu'un choix librement consenti [12]. La maison de retraite représente l'ultime demeure, entraînant ainsi une résistance supplémentaire dans la décision de quitter son domicile. Des pressions familiales favorables au placement contribuent également à percevoir l'institutionnalisation comme le reclassement d'une personne délaissée. Cependant nous verrons que l'individu a un grand potentiel de ressources et que « l'institution, quelle qu'elle soit, aura toujours beaucoup plus de mal à s'adapter à l'individu que l'individu à s'adapter (parfois de force) à l'institution » [13].

3. Psychologie de couple

L'entrée en institution en présence de son conjoint introduit une problématique conjugale nouvelle à prendre en compte. Posons-nous tout d'abord la question de la définition du couple ; qu'est ce qu'un couple ? D'après la définition de 2013 du Littré, « Ensemble d'un homme et d'une femme, liés par le mariage ou par amour. »

Vivre en couple est donc une alliance singulière où l'homme et la femme dans un projet commun, s'appuient sur une aide mutuelle. Ils deviennent alors au fur et à mesure et tacitement dépendants l'un de l'autre [14]. A travers les événements de la vie, le couple se façonne. Chaque époux répond aux besoins de son conjoint grâce à des ajustements réguliers pour faire face aux multiples tribulations de la vie communautaire, lieu de renoncements et d'adaptation. Cette dynamique de concessions est l'opportunité d'une croissance responsable et mature qui renforce les liens du couple. Le psychiatre, A. Grimer, constate que chez les vieux couples, ceux qui s'aiment et ont un mariage harmonieux, ont une adaptation intuitive et graduelle aux changements physiques de l'âge sans trop de ratés [15]. Avec le temps, les couples peuvent s'enliser dans la monotonie du quotidien qui devient un obstacle à l'amour. L'ennemi du couple, c'est l'habitude. Il survit alors par sa capacité à inventer un compromis, conserver le sens de l'humour, de l'autodérision, porter un regard tolérant plutôt que culpabilisant [15]. La compétence affective entre en jeu pour tenir en éveil une relation de confiance et de séduction. En effet, à ces âges avancés, le couple a quitté le désir de fonder une famille, d'avoir des enfants. Les projets sont recentrés sur le conjoint et touchent alors davantage à l'épanouissement conjugal qu'aux projets familiaux. C'est ainsi qu'un époux peut exporter ses attentes et ses expériences mais aussi ses conflits résiduels sur l'autre et lui faire porter un lourd fardeau. Le bonheur du couple est toujours proportionnel à l'investissement mais comme l'est aussi la désillusion [15]. Le couple installe au cours des années une dépendance mutuelle, objet de bonheur mais qui peut aussi affecter la relation conjugale au point de la rendre malheureuse [16].

4. Conjugopathie

Ainsi le concept de conjugopathie employé par Siméone dès 1986 pourrait se définir comme « une souffrance (pathos) liée à la vie conjugale » [6], [17]. Si une étude réalisée au centre de gériatrie de Genève met en évidence « l'importance de la perte du rôle professionnel et l'éloignement des enfants comme éléments perturbateurs dans les couples conflictuels » [18], nous pouvons nous interroger sur l'impact de l'entrée en institution chez les couples âgés. Cette entrée en EHPAD peut être à la fois une chance et un risque. Le couple aurait le bénéfice de ne pas vivre de séparation, traumatisme pouvant être « mortel » [19], mais ce déménagement pourrait risquer d'enfoncer les époux dans une crise conjugale profonde réveillant des conflits souterrains non exprimés jusqu'à présent [20]. C'est sans considérer que le choix d'entrée en couple, en EHPAD, concerne davantage les couples qui s'entendent bien, certains préférant se servir de la nécessité du placement pour se séparer de leur conjoint. Donc, les couples entrant en EHPAD sont plus susceptibles de bien s'entendre et de trouver les ressources nécessaires pour bien vivre ce nouvel état. Ainsi cette situation nouvelle devra susciter un investissement supplémentaire du couple dont l'avenir dépend de sa capacité à ajuster encore sa relation et renégocier un équilibre fragile [14].

Le personnel soignant devra faire preuve d'une écoute attentive pour évaluer la capacité d'adaptation des époux. Cette vigilance permettra à l'équipe de trouver les moyens nécessaires à l'épanouissement de ce couple. Se pose alors la question de l'intimité du couple. Si « la sexualité est le premier lieu conflictuel, le premier partage à ne plus pouvoir être élaboré » lors des conjugopathies [17], elle est aussi un lieu d'épanouissement du couple à considérer avec un immense respect.

C.INTIMITE ET SEXUALITE

1. Sexualité et société

La tâche est ardue lorsqu'il s'agit de parler d'intimité puisque par définition, elle est ce qui est secret et intérieur [16]. Comment pénétrer alors dans ce domaine qui contribue à l'épanouissement d'une personne? « Pour respecter l'intimité, il faut commencer par respecter la personne » [15] : exercice d'autant plus difficile que notre propre expérience, avec ses blessures et ses joies, vient interférer avec la perception que nous en avons pour autrui. Elle présente le risque de limiter l'autonomie et la créativité de la personne en voulant « bien » penser pour elle.

Comme le couple qui grandit avec ses expériences et s'adapte aux tribulations de son existence, il en est de même pour l'intimité et la sexualité. La sexualité s'invente et se réinvente avec le temps [16], au gré des modifications physiques et psychologiques. Privée de la capacité de procréation, la sexualité prend davantage la dimension d'une unité conjugale où plaisir et complicité se conjuguent. Ce processus permet alors d'entrer dans l'intimité conjugale par la voie de la tendresse, de la sensorialité, de la confiance en son conjoint et de la bienveillance autour de ses capacités [15]. « La tendresse tient une place importante dans le grand âge, reliant le désir et l'amour » [7]. Papaharitou observe dans une étude de 2008 que « chez les couples mariés, si l'activité sexuelle semble diminuer avec le temps, elle reste cependant plus intense chez les couples ayant fait un « mariage d'amour » que chez ceux ayant eu un « mariage arrangé » » [21].

En effet, la personne âgée trouve à travers la sexualité une valorisation de son corps meurtri, morcelé par les déficiences et devenu objet de soin avant d'être sujet de plaisir [15]. Les modifications de l'organisme et notamment de l'apparence physique sont autant d'avaries qui s'acharnent à faire perdre l'estime de soi, la confiance de pouvoir aimer et d'être désirable [22]. La sexualité s'épanouit alors dans un corps vieillissant si la personne a accepté de « passer du corps qu'elle a, au corps qu'elle est » [15]. En effet, les critères de séduction évoluent avec l'âge et le culte de la beauté perd sa place en vieillissant au profit d'un « cœur qui n'a pas de ride » dirait madame de Sévigné. A travers la sexualité, la personne âgée garde l'élan vital si fragile dont elle a besoin pour vivre bien. Elle continue d'exister dans le regard de l'autre. Mais qu'est au juste une sexualité réussie ? Qu'en disent nos aînés ?

La santé sexuelle définie par l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) est « l'expression du bien-être physique, psychologique et socioculturel relatif à la sexualité. La santé sexuelle est naturellement l'expression libre et responsable des capacités sexuelles, encourageant le bien-être personnel et social et enrichissant la vie individuelle et sociale » [23]. Vaste programme sociétal pour accepter que le désir n'ait pas d'âge et qu'il perdure avec le temps. Les tabous concernant la sexualité de la personne âgée sont nombreux. « Si l'humanité était libérée des tabous, elle considérerait la sexualité comme saine, naturelle, normale, le monde serait plus ouvert, plus équilibré, plus sain et certainement différent de celui de notre époque » [24].

Notre représentation actuelle est centrée sur les jeunes, les beaux, les grands [15]. Privée de sa fonction reproductrice et de son physique attrayant, certaines personnes âgées conservent pourtant un intérêt pour la sexualité, même aux âges extrêmes de la vie [16]. Elle fait partie

intégrante de l'individu à toutes les étapes de sa vie. « Elle participe à une bonne qualité de vie même à ces âges avancés » [22]. Les observations de l'école de Saint-Louis (Masters and Johnson [25], 1971) ont montré que « le besoin et le désir sexuel persistent chez les sujets entre 50 et 80 ans et probablement au-delà » [26]. « Une étude australienne récente s'est intéressée à la poursuite de la sexualité chez les hommes âgés de 75 à 95 ans. La moitié d'entre eux considèrent que la sexualité est importante dans leur vie. Un tiers a eu au moins un rapport sexuel durant les douze derniers mois » [27].

Nous imaginons que la sexualité s'arrête toujours au dessus de l'âge que l'on a. Mais vieillir n'a pas d'âge, nous commençons à vieillir dès la naissance et notre maturité sexuelle est maximale à 18 ans ; passée 19 ans elle vieillit ! Enfin, il n'y a pas de consensus sur l'âge de la vieillesse, l'OMS nous dit 65 ans, l'assurance sociale 60 ans, l'institution 80, la morbidité 75... C'est sans compter nos critères personnels du premier cheveu blanc ou l'acquisition de la carte vermeil SNCF [15]. « Vieillir pour la fonction sexuelle consiste peut-être à passer d'une sexualité pulsionnelle et physique à une sexualité de complicité » [16]. Plus la sexualité se maintient avec l'âge, plus elle exprime ses spécificités humaines [15].

Plus que l'âge, le temps demeure un handicap notamment pour les femmes qui trouvent nettement moins de prétendants [16] ! Le principal obstacle à cette sexualité épanouie est donc le manque de partenaire plus que le manque de désir [28]. L'espérance de vie, plus favorable aux femmes, crée un fort déséquilibre entre les sexes. Ainsi, le manque d'hommes peut être à l'origine de jalousies et de limitations à la pratique affective dans les établissements [15].

Dans ce contexte, « ignorer les manifestations de la sexualité rajoute un sentiment de frustration au désir sexuel et fait doublement souffrir » [29]. Ainsi nous allons étudier comment notre regard de soignant en EHPAD peut préserver et accompagner l'intimité des couples.

2. Sexualité et soignants

« La vie intime et sexuelle des personnes âgées en EHPAD a été longtemps ignorée voire occultée. L'environnement même de ces structures a été conçu pour des personnes seules » [22]. Souvent passée sous silence, la vie affective de nos aînés est pourtant une réalité dont la prise de conscience est très récente. Face à ce tabou, le soignant était isolé dans sa pratique professionnelle et obligé de s'accrocher à ses propres représentations et à une vision subjective avec ses propres frontières pour trouver des solutions adaptées [29]. Pourtant la charte des Droits et Liberté de la Personne Âgée Dépendante de 2007 rappelle qu'une personne âgée « doit être protégée des actions visant à la séparer d'un tiers avec qui, de façon mutuellement consentie, elle entretient ou souhaite avoir une relation intime. » (art 4). C'est donc une réalité qui émerge au grand jour et remet en cause la capacité à accueillir cette possibilité. « Une fois nommée, la sexualité chez les personnes âgées cesse d'être un secret pour devenir une réalité qu'il faut savoir gérer » [29].

La formation du personnel en matière d'accompagnement de la vie affective du résident est à l'heure actuelle très pauvre. C'est pourtant grâce au climat de confiance et de respect établi avec le soignant que la personne âgée peut aborder ses attentes. L'émergence de la parole sur

la sexualité est à la fois un travail de politique d'établissement, de formation professionnelle et de présence attentive auprès des résidents pour que tous les facteurs soient propices au dialogue serein et apaisé.

Ainsi l'espace de parole créé pourra permettre de répondre aux questions complexes de la gestion de l'intimité : comment assurer les tournées de nuit sans attenter à l'intimité ? Comment réagir lorsque le soignant est lui-même l'objet de désir ? Quelle réponse donner à un couple qui veut rapprocher les lits ? Autant de situations observées auxquelles il faut apporter des réponses adaptées [26]. La problématique de notre éducation affective se pose alors avec plus d'acuité. En effet, la question de la sexualité des aînés du point de vue du soignant est complexe car « l'éducation sexuelle des femmes de plus de 60 ans date de... 50 ans ! Celles de 80 ans de 70 ans » [16] ! Notre analyse des besoins et des désirs n'a donc pas le même fondement.

Il est intéressant d'observer que la prise de conscience de la sexualité des personnes âgées est beaucoup plus précoce chez nos voisins qui proposent une assistance sexuelle à la demande des résidents. « En 1980, les Pays-Bas, pionniers dans l'accompagnement sexuel, voient une association de prostituées porter assistance aux personnes handicapées. Le coût de la prestation est de 85 à 100 euros, pris en charge par certaines assurances sociales. En Allemagne, des formations d'assistance sexuelle sont proposées depuis 17 ans. En Suisse, des services d'accompagnement érotique œuvrent aussi ». « La France à la différence de ces pays ne reconnaît pas l'aide à la sexualité. En droit français de tels actes de la part d'un professionnel sur une personne handicapée pourraient s'apparenter à une « atteinte sexuelle par personne ayant autorité ». Ces actes sont réprimandés par le code pénal (art 222-22) et puni d'une peine d'emprisonnement et d'une lourde amende » [29]. Les divergences de pratiques au sein même de l'Union Européenne soulèvent le débat de la place de l'intimité des personnes âgées vivant en maison de retraite.

3. Regard de la famille

La multiplicité des intervenants concernés par le sujet entraîne une confrontation nécessaire des points de vue. Les différentes représentations des résidents, de la famille et de l'équipe seront autant de considérations à harmoniser pour ne pas devenir conflictuelles. Les enfants admettent souvent difficilement la sexualité de leurs parents [15], rendant le dialogue encore plus complexe. « La gestion du ressenti des familles n'est donc pas aisée » [22]. « Il apparaît également que la famille et les résidents sont moins tolérants à la sexualité que l'équipe soignante » [30]. Ainsi, si l'avis de la famille peut être sollicité, il ne devra pas l'être systématiquement car « il n'est pas sain que les enfants décident de la sexualité de leurs parents ». « La question du droit de regard des proches se pose avec plus d'acuité pour les personnes protégées civilement » [29].

4. Sexualité et vulnérabilité

La loi du 5 mars 2007 rappelle en effet qu'une personne protégée conserve le droit « d'avoir des relations personnelles avec tout tiers, parent ou non. Elle a le droit d'être visitée et, le cas échéant, hébergée par ceux-ci. » [29]. Un droit difficile à appliquer par la direction confrontée à la dichotomie entre la volonté de laisser faire et la nécessité de prévenir les abus [15]. Ainsi, « le CASF (Code de l'Action Sociale et des Familles) impose de rechercher le consentement du résident (art L311-3) » [29]. Or il existe parfois « une réelle difficulté à faire la part entre une relation sexuelle consentie ou subie » [31]. Le risque d'abus sexuels sur des patients vulnérables est une préoccupation majeure des équipes. A l'inverse, « l'expression du désir sexuel ne doit pas systématiquement être assimilée à un trouble du comportement », le risque étant d'assimiler à tort la sexualité du patient cognitivement incompetent à des troubles du comportement [22].

D.INFRASTRUCTURE ET LEGISLATION

1. Infrastructure

En considérant la difficulté de gérer la liberté des personnes et leur protection, la direction est placée devant un travail exigeant pour coordonner le respect de la vie privée des usagers avec les réalités d'une structure médico-sociale [29]. Le docteur Vercauteren, gérontologue et sociologue, soulève un problème éthique devant le constat de la chute de la population sexuellement active en EHPAD par rapport au domicile. L'EHPAD apparaît alors moins adaptée à l'intimité [15]. La question soulevée est donc : « Comment permettre l'émergence ou le maintien d'un désir singulier dans le projet collectif et uniformisé d'un vieillissement réussi, imposé par des critères orthonormés ? » [8].

« L'institution gériatrique se situe dans l'ambiguïté de ce carrefour entre lieu de vie, lieu de soin et lieu de mort. Elle oscille entre une volonté de préserver l'intimité et le devoir de l'enfreindre en permanence, pour l'hygiène des locaux et la toilette des patients » [32].

Le lieu de travail est donc difficile à conjuguer avec la vie privée des résidents [15] qui se retrouvent amputés d'un certain nombre de libertés pour des exigences de prestations de soins. La recherche du juste équilibre entre respect de la vie privée, protection des résidents et légalité est source de conflits [29]. Si les normes réglementaires de sécurité apportent un réel confort au résident, elles peuvent aussi limiter sa liberté, son autonomie et sa qualité de vie en majorant une surprotection néfaste [32]. « Il arrive donc que le droit à la vie affective soit incompatible avec les règles internes à l'établissement. Par exemple la liberté de recevoir ou d'héberger une personne extérieure s'arrête aux heures autorisées de visite » [29]. Un sujet dont l'importance a été l'objet de recommandations de bonnes pratiques par l'HAS (Haute Autorité de Santé) en janvier 2005 sur la « Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité ».

Au sein des EHPAD, confrontation d'un lieu privé et public, il convient donc de distinguer clairement les deux espaces (collectif et privatif), à commencer par la chambre d'un résident considérée comme un domicile par la jurisprudence (cour d'appel de Paris, arrêt Chantal Nobel, 17 mars 1986) [29]. La chambre est donc bel et bien un espace privatif que la personne âgée doit s'approprier pour reconstituer un lieu de vie familial. Elle doit pouvoir aménager son espace, le modifier, le personnaliser par le mobilier, le linge de literie, exposer des tableaux, des photos et éventuellement des signes religieux [32]. Cet espace personnalisé prend alors la coloration de son hôte pour offrir un environnement singulier. Pour autant, cet espace privé concentre, dans la même pièce, un lieu de vie, de repos, de sommeil, de toilette, de repas et d'accueil. La conception de cette pièce aux multiples fonctions n'a plus sa spécificité de chambre puisque le résident reçoit l'extérieur dans cette chambre. La personne perd alors la conscience de l'intimité de la chambre. Cette perte du symbole de la chambre comme lieu de tendresse, peut être un obstacle supplémentaire à la sexualité [15]. L'accès libre des soignants à tout moment pour des raisons de soin ou de protection bienveillante vient aggraver cette perte d'intimité. Pour répondre à l'accueil des couples, les EHPAD proposent de plus en plus un système de chambres individuelles communicantes voir de chambre double

dont la superficie peut accueillir deux lits médicalisés [29]. Rarement il est proposé un lit double [32].

Le lit est aussi un objet de réflexion. Si certains couples préfèrent garder leurs propres lits séparés pour éviter le risque de gêne ou de blessure pendant la nuit [29], d'autres vivent l'abandon du lit conjugal comme un deuil supplémentaire avec toute l'histoire qu'il véhicule [16]. La possibilité de préserver le lit conjugal d'un couple dépendant peut passer par un lit double médicalisé ; denrée rare chez les fabricants spécialisés dans le secteur médico-social, de même qu'un matelas anti-escarre 160 X 200. A titre indicatif, le prix d'un lit double médicalisé est de 2 400 euros [29]. Un investissement onéreux pour les EHPAD qui s'inscrit dans une politique d'ouverture à la vie conjugale et d'accueil des projets personnalisés de vie.

2. Cadre légal

Nous avons vu quelques freins auxquels sont confrontés les EHPAD pour concilier liberté et exercice professionnel. Nous constatons que l'éthique et le cadre légal sont dans cette même ambivalence.

En effet, d'après le docteur Vercauteren, « l'intimité ne relève pas d'un droit, c'est une liberté et comme toute liberté, elle ne se négocie pas. Les regards, les rapports et les interprétations sociales doivent passer derrière ce qui est vécu dans la vie intime ». « L'expression de la sexualité ne relève pas d'une norme mais d'une liberté de l'être humain et nous ne pouvons pas légiférer sur la liberté. Nous ne pouvons que l'énoncer comme un droit, un mécanisme incompressible » [15].

Pourtant, « le droit à la vie privée et à l'intimité des usagers est juridiquement encadré par plusieurs textes législatifs » afin de prévenir tout abus [29]. Le code civil affirme que « chacun a droit au respect de sa vie privée » (art 9). Plus spécifiquement pour les EHPAD, la loi du 2 janvier 2002 reconnaît le droit au « respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité » de la personne prise en charge dans les établissements médico-sociaux (art L311-3 code de l'action sociale et des familles). Mais « ce droit se heurte aux impératifs pratiques de la vie en communauté qui vont venir en limiter la portée » [29]. Pour citer un exemple, l'expression de la liberté est freinée là où commence celle des autres résidents. Ainsi le droit à l'intimité est circonscrit aux espaces privés, une restriction malgré tout nécessaire à la prévention des débordements affectifs non acceptables pour les autres résidents [29].

L'enjeu du respect de la liberté et de l'intimité est de taille, il est aussi cité par la loi du 4 mars 2002 : « Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement [...] a droit au respect de sa vie privée et au secret des informations la concernant » (art L1110-4 al 1 du code de la santé publique) et dans la charte des droits et liberté des personnes accueillies : « Hors la nécessité exclusive et objective de la réalisation de la prise en charge ou de l'accompagnement, le droit à l'intimité doit être préservé » (arrêté du 8 septembre 2003).

Le cadre légal offre donc une structure solide pour aider les établissements à accueillir les résidents dans la dignité bien que nous ayons soulevé la complexité de son application sur le terrain. A son échelle, l'EHPAD propose un projet d'établissement qui pose un cadre et

réaffirme les grands principes qui s'imposent aux personnels, résidents et familles avec en parallèle un règlement de fonctionnement qui précise la manière dont s'exerce ce droit à l'intimité. Le projet et le règlement sont présentés au résident et à sa famille lors de l'entrée en institution afin d'obtenir l'adhésion du résident. Le contrat de séjour sera alors discuté en équipe pluridisciplinaire avec la collaboration de la personne âgée et de sa famille afin d'adapter les règles à la situation affective, physique et pathologique de celle-ci [29]. Cette concertation pourra être l'occasion privilégiée d'aborder sereinement les attentes personnelles et les besoins spécifiques du résident pour améliorer sa qualité de vie.

E. PLACE DU PROFESSIONNEL DE SANTE

Le médecin généraliste est un interlocuteur privilégié pour accompagner la transition du domicile à l'EHPAD. Il est au cœur des préoccupations de son patient, des attentes de la famille et de la réflexion pluridisciplinaire avec le médecin coordonnateur et l'équipe de soin de l'EHPAD. Son action consiste à être présent auprès de tous ces partenaires pour promouvoir la qualité de vie du patient. Ce concept est défini par l'OMS en 1993 comme « la satisfaction globale de la personne vis-à-vis du sens général qu'elle donne au bien être » [32]. Ainsi pour promouvoir la qualité de vie du patient, « son rôle ne se réduit pas seulement à un devoir à accomplir, mais à s'interroger, pour chacun, sur le bien à faire » [8].

Pour favoriser le bien-être de la personne, il peut s'aider de la synthèse sur la qualité de vie en EHPAD rédigée par l'ANESM (Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux) qui propose de nombreuses pistes pour travailler sur la qualité de vie des résidents [12].

L'approche personnalisée est un atout majeur dans le vécu serein de ce passage, en commençant par anticiper la décision d'entrée en EHPAD. Abordée paisiblement, en dehors d'un contexte d'urgence, le généraliste pourra faire émerger les attentes et les besoins de son patient et travailler à leur adéquation avec les moyens de l'établissement. De plus, il pourra, en amont, améliorer les images négatives qui peuvent être perçues [12]. Ce travail préparatoire sera l'occasion d'évaluer le consentement explicite de la personne âgée, enjeu capital d'une adaptation réussie. La confiance établie au cours de ces entretiens singuliers offrira la possibilité de libérer la parole du patient par une écoute attentive et bienveillante. L'intimité du couple pourra devenir l'objet d'une discussion pour recueillir les désirs et projets.

Fort de sa proximité avec le patient, le praticien sera un relai pertinent auprès de l'équipe soignante de la résidence. Il pourra alors mener une réflexion pluridisciplinaire pour construire un projet personnalisé et éventuellement faciliter le dialogue autour de l'intimité du couple.

Au cours de la vie en EHPAD, le médecin poursuivra sa tâche de trait d'union entre patient et équipe soignante. Son intervention pourra sans cesse réadapter le projet de vie du couple aux désirs et aux réalités des conjoints. Il sera vigilant à toujours rechercher l'avis de la personne tout au long de la démarche du projet personnalisé [12]. Tout comme il est moteur pour aider les couples à préserver leur intimité et promouvoir leur désir de sexualité, il sera aussi le porte-parole des couples dont le désir de sexualité est éteint et s'attachera à faire accepter et respecter ce choix.

III. ACCUEIL DES COUPLES EN EHPAD

Enquête quantitative auprès des directeurs d'EHPAD de Lorraine

A. INTRODUCTION

Il nous a paru intéressant, après la recherche bibliographique, de nous interroger sur la réalité des couples en EHPAD. Nous avons donc voulu faire un état des lieux de leur accueil en EHPAD en Lorraine, afin d'évaluer l'importance de la population concernée. A travers ce recensement, nous nous sommes également attachés à recueillir le point de vue des directeurs d'EHPAD et leurs problématiques spécifiques autour de la gestion structurelle, organisationnelle et professionnelle des couples en EHPAD.

B. MATERIEL ET METHODES

1. Objectif

L'objectif principal de cette étude était de dénombrer les couples en EHPAD en Lorraine. L'objectif secondaire était d'interroger les directeurs d'EHPAD de Lorraine sur les problématiques générées par l'accueil des couples.

2. Population étudiée

La population concernait tous les directeurs d'EHPAD de Lorraine. Les directeurs d'EHPAD étaient recensés par l'ARS de Lorraine (Agence Régionale de Santé) et les Conseils Généraux de Meuse, Moselle, Meurthe-et-Moselle et Vosges. Nous avons diffusé le questionnaire de manière exhaustive.

La liste des EHPAD contactés est reproduite en annexe I (page 142).

3. Schéma général de l'étude

Il s'agissait d'une recherche quantitative sous la forme d'une enquête épidémiologique observationnelle.

a. Méthode de Recueil

L'outil de recueil de données retenu a été un questionnaire informatique diffusé en ligne. La conception du questionnaire informatique a été réalisée avec l'aide de madame Irawati Lemonnier du service d'épidémiologie et d'évaluation cliniques du CHU de Nancy. Il s'agissait d'un questionnaire en ligne utilisant le logiciel « Survey Monkey ».

b. Domaines précisément étudiés

Le questionnaire a été élaboré autour de 3 thèmes : l'infrastructure de l'EHPAD, les caractéristiques de la population accueillie et l'accueil spécifique du couple. La forme du questionnaire retenu était un questionnaire à choix multiples avec éventuellement une proposition « autre », accompagné d'un texte libre et des questions ouvertes. En préambule, nous avons défini la notion de couple comme l'ensemble d'un homme et d'une femme, liés par le mariage civil.

Le questionnaire était introduit par un mot d'accompagnement.

Le courrier électronique d'accompagnement et le questionnaire sont placés en annexes II et III (pages 148 et 149).

c. Déroulement de l'étude

Pré-test

Un pré-test a été réalisé auprès de dix-sept EHPAD afin d'évaluer la pertinence des questions et la méthode de recueil des données. Le questionnaire a été réévalué avec notre directeur de thèse et le service d'épidémiologie clinique suite au pré-test avant de réaliser cette étude. Nous avons récolté trois réponses suite au premier envoi le 1^{er} juin 2013, puis 5 réponses après la relance envoyée le 3 septembre 2013.

Source de recrutement

Deux cent cinquante-neuf EHPAD ont été recrutées. A partir de la mailing liste des EHPAD, les directeurs d'EHPAD ont reçu un questionnaire en ligne accessible via leur messagerie informatique professionnelle.

Durée

Le sondage a été envoyé aux directeurs d'EHPAD le 14 novembre 2013. Après avoir reçu 69 réponses, une relance a été faite le 8 décembre 2013, permettant d'obtenir 28 nouvelles réponses. Le recueil a été arrêté le 26 février 2014. 105 réponses ont été reçues au total.

4. Analyse des données

L'extraction des résultats a été réalisée à partir du programme « Survey Monkey ». L'analyse statistique, l'interprétation et la présentation des résultats ont été réalisées avec l'aide de Madame Irawati Lemonnier. L'analyse descriptive a été faite sur les facteurs sociodémographiques des résidents d'EHPAD. Les résultats sur les variables qualitatives ont été présentés en effectifs et pourcentages ; ceux des variables quantitatives en moyenne et leur écart-type. En analyse bivariée, le test du Chi² ou Fisher (pour les variables qualitatives) et le test T de Student (pour les variables quantitatives) ont été utilisés pour comparer les caractéristiques sociodémographiques des résidents d'EHPAD selon le sexe.

Le risque d'erreur (α , seuil de décision) a été fixé à 5 %. Les données ont été enregistrées dans un tableau Excel 2007 de Microsoft Corporation (Redmond, Washington, USA). Les analyses statistiques ont été faites à l'aide du logiciel SAS ® v.9.3. (SAS Int. Inc., Cary, NC, USA).

C. RESULTATS

Après avoir donné le taux de réponse global de l'enquête, nous nous consacrerons à l'analyse des résultats de chacune des questions.

Pour chaque question, nous rappellerons l'intitulé précis, nous donnerons le taux de réponse et la répartition des réponses. Nous résumerons ensuite les commentaires libres.

PRELIMINAIRE

Les questionnaires ont été envoyés le 14 novembre 2013 et nous avons considéré que les retours étaient terminés le 26 février 2014.

Nous avons diffusé le questionnaire aux 259 EHPAD recensés grâce à l'ARS et aux Conseils Généraux. La répartition géographique des établissements dans la région Lorraine était : 62 en Meurthe-et-Moselle, 22 en Meuse, 111 en Moselle et 64 dans les Vosges.

Lors du pré-test, 8 réponses sur 17 envois avaient été reçues. Lors de la diffusion du questionnaire, 69 réponses ont été reçues suite au premier envoi, puis 28 réponses après la relance.

Au total, nous avons recueilli 105 réponses au moment de la clôture de l'enquête, soit un taux de participation de 40,5 %. Le taux de participation par département est présenté dans le tableau 1.

Département Réponse	Département non renseigné	Meurthe- et-Moselle	Meuse	Moselle	Vosges	Total
EHPAD recensés	0	62	22	111	64	259
Réponses	4	27	7	47	20	105
Taux de participation	1,5 % (1)	43,5 %	31,8 %	42,3 %	31,2 %	40,5 %

(1) Taux de réponse calculé à partir du total de l'échantillon des EHPAD recensés en région Lorraine.

Tableau 1 : Taux de participation par département

INFRASTRUCTURE

1. Réponses à la question 1

a. Intitulé de la question

Veillez identifier votre EHPAD.

b. Taux de réponse

Sur les 105 personnes ayant renvoyé le questionnaire, 100 personnes ont répondu à la question 1, soit un taux de réponse de 95,2 %.

c. Distribution des réponses

Sur 105 personnes ayant répondu au questionnaire :

- 27 ont déclaré appartenir à un EHPAD de Meurthe et Moselle soit 25,7 %.
- 7 ont déclaré appartenir à un EHPAD de Meuse soit 6,7 %.
- 47 ont déclaré appartenir à un EHPAD de Moselle soit 44,8 %.
- 20 ont déclaré appartenir à un EHPAD des Vosges soit 19 %.
- 4 n'ont pas identifié leur EHPAD soit 3,8 %.

d. Relevé des commentaires libres

Cette question n'a pas été commentée.

2. Réponses à la question 2

a. Intitulé de la question

Quelle est votre capacité d'accueil totale?

b. Taux de réponse

Sur les 105 personnes ayant renvoyé le questionnaire, 103 personnes ont répondu à la question 2, soit un taux de réponse de 98 %.

c. Distribution des réponses

La capacité d'accueil totale des EHPAD ayant répondu était de 8076 lits dont 2343 en Meurthe-et-Moselle (29 %), 740 en Meuse (9 %), 3166 en Moselle (39 %) et 1612 dans les Vosges (20 %) et 216 dans des EHPAD n'ayant pas précisé leur département (3 %).

La moyenne de la capacité d'accueil par EHPAD était d'environ 77 lits, le maximum étant de 291 lits et le minimum de 15 lits.

d. Relevé des commentaires libres

Cette question n'a pas été commentée.

3. Réponses à la question 3

a. Intitulé de la question

Combien avez-vous de chambres seules ? De chambres doubles ? De lits doubles ?

b. Taux de réponse

Sur les 105 personnes ayant renvoyé le questionnaire :

- 104 personnes ont répondu à la question 3, soit un taux de réponse de 99 %.
- 103 ont répondu à l'item « chambres seules » soit 99 % des réponses exprimées.
- 93 ont répondu à l'item « chambres doubles » soit 89 % des réponses exprimées.
- 80 ont répondu à l'item « lits doubles » soit 76,9 % des réponses exprimées.

c. Distribution des réponses

Le nombre total de chambres recensées était de 7477 chambres simples et doubles.

Le nombre total de chambres seules était de 6947 chambres soit 92,9 % des chambres disponibles.

Le nombre total de chambres doubles était de 530 chambres soit 7,1 % des chambres disponibles.

Les 530 chambres doubles étaient réparties dans 60 EHPAD pour une moyenne de 8,83 chambres doubles par EHPAD.

La répartition des chambres par département est présentée dans le tableau 2.

Département Chambres	Non renseigné	Meurthe et Moselle	Meuse	Moselle	Vosges	Total
Chambres seules	211	1927	575	2918	1316	6947
Chambres doubles	4	181	70	114	161	530
Total	215	2108	645	3032	1477	7477
Pourcentage	2,9 %	28,2 %	8,6 %	40,6 %	19,8 %	100 %

Tableau 2 : Répartition des chambres par département

Quatre lits doubles ont été recensés sur l'ensemble de la région Lorraine.

d. Relevé des commentaires libres

Deux personnes ayant répondu à l'item « chambre seules » ont précisé, pour l'une que 4 étaient couplables, et pour l'autre que 3 étaient couplables.

Trois personnes ayant répondu à l'item « chambres doubles » ont précisé, l'un avoir 4 chambres doubles pouvant se séparer par portes coulissantes, l'autre avoir 6 chambres mitoyennes et le dernier 1 chambre mitoyenne.

Une personne ayant répondu à l'item « lit double » a précisé qu'elle s'adaptait « à la demande ».

4. Réponses à la question 4

a. Intitulé de la question

Combien de chambres pour couple avez-vous à disposition?

b. Taux de réponse

Sur les 105 personnes ayant renvoyé le questionnaire, 100 personnes ont répondu à la question 4, soit un taux de réponse de 95,2 %.

c. Distribution des réponses

Le nombre total de chambres pour couple était de 533 chambres.

Soixante-deux personnes avaient la même réponse que pour la question n°3 « combien avez-vous de chambres doubles ». Parmi eux, 19 ont répondu qu'ils n'avaient ni chambre double, ni chambre pour couple.

Treize personnes avaient renseigné un nombre de chambre de couple plus important que de chambre double.

Neuf personnes avaient renseigné un nombre de chambre double plus important que de chambre pour couple.

d. Relevé des commentaires libres

Sept personnes ont commenté qu'elles ne proposaient pas de chambre spécifique en dehors des chambres doubles.

Quatre personnes ont commenté qu'elles plaçaient deux lits dans une grande chambre simple.

Trois personnes ont commenté qu'elles proposaient un total de 11 chambres couplables.

Deux personnes ont commenté qu'elles proposaient un total de 7 appartements.

Deux personnes ont commenté qu'elles aménageaient des chambres pour couple en fonction des demandes.

Deux personnes ont commenté qu'elles proposaient un total de 4 chambres communicantes.

Une personne a commenté qu'elles proposaient 6 chambres mitoyennes.

Une personne a commenté que toutes ses chambres étaient des chambres pour couple.

5. Réponses à la question 5

a. Intitulé de la question

Combien de couples sont en chambre double ? En chambres voisines ?

b. Taux de réponse

Sur les 105 personnes ayant renvoyé le questionnaire :

- 103 personnes ont répondu à la question 5, soit un taux de réponse de 98 %.
- 100 ont répondu à l'item « En chambre double » soit 97,1 % des réponses exprimées.
- 92 ont répondu à l'item « En chambres voisines » soit 89,3 % des réponses exprimées.

c. Distribution des réponses

Les couples en chambre double étaient au nombre de 85.

Les couples en chambres voisines étaient au nombre de 60.

Quatre EHPAD accueillant des couples ont indiqué n'avoir de couple ni en chambre double ni en chambre voisine pour un total de 4 couples.

d. Relevé des commentaires libres

Aucune personne n'a commenté l'item « en chambre double ».

Une personne a commenté l'item « en chambres voisines » en précisant que le couple était à l'origine de la demande de ne pas être dans la même chambre.

Deux personnes ont commenté l'item « en chambres voisines » en précisant que leurs chambres étaient pour l'une, couplables et pour l'autre, communicantes.

6. Réponses à la question 6

a. Intitulé de la question

Si vous n'accueillez pas de couple, quelles en sont les raisons?

- Absence de demande***
- Infrastructure non adaptée***
- Décision des pouvoirs publics***
- Autre (veuillez préciser)***

b. Taux de réponse

Sur les 105 personnes ayant renvoyé le questionnaire, 45 personnes ont répondu à la question 6, soit un taux de réponse de 42,9 %.

c. Distribution des réponses

Sur 45 personnes :

- 37 ont répondu à l'item « Absence de demande » soit 82,2 % des réponses exprimées.
- 6 ont répondu à l'item « Infrastructure non adaptée » soit 13,3 % des réponses exprimées.
- 0 ont répondu à l'item « Décision des pouvoirs publics » soit 0 % des réponses exprimées.
- 12 ont répondu à l'item « Autre » soit 26,7 % des réponses exprimées.

Les réponses pouvaient être multiples.

d. Relevé des commentaires libres

Douze personnes ont commenté l'item « Autre » de la question 6.

Quatre personnes ont soulevé le problème de l'architecture face à l'accueil des couples. Trois précisent leur idée : la première gère au cas par cas, la deuxième ne propose que des chambres simples et la dernière transforme les chambres simples en chambre double en abattant les cloisons.

Trois personnes ont mentionné que les couples ne souhaitaient pas toujours partager la même chambre.

Trois personnes ont évoqué la difficulté de cohabitation en cas de pathologie d'Alzheimer.

Deux personnes ont soulevé le problème du coût pour le couple.

Deux personnes ont mentionné la problématique engendrée par le décès du conjoint impliquant l'attente d'une chambre simple pour libérer la chambre double.

POPULATION

7. Réponses à la question 7

a. Intitulé de la question

Combien de résidents accueille actuellement votre EHPAD ?

b. Taux de réponse

Sur les 105 personnes ayant renvoyé le questionnaire, 104 personnes ont répondu à la question 7, soit un taux de réponse de 99 %.

c. Distribution des réponses

Le nombre total de résidents accueillis était de 7906 personnes. La répartition des résidents par département est détaillée dans le tableau 3.

Département Résident	Département non renseigné	Meurthe et Moselle	Meuse	Moselle	Vosges	Total
Nombre de résidents	272	2295	722	3033	1584	7906
Pourcentage	3,4 %	29 %	9,1 %	38,4 %	20 %	100 %

Tableau 3 : Répartition des résidents par département

L'EHPAD qui accueillait le plus de résidents comprenait 288 personnes.

La moyenne d'accueil d'un EHPAD est de 75 résidents. La médiane est située à 67 résidents.

d. Relevé des commentaires libres

Cette question n'a pas été commentée.

8. Réponses à la question 8

a. Intitulé de la question

Combien de couples accueille actuellement votre EHPAD ?

b. Taux de réponse

Sur les 105 personnes ayant renvoyé le questionnaire, 104 personnes ont répondu à la question 8, soit un taux de réponse de 99 %.

c. Distribution des réponses

Le nombre total de couples accueillis était de 149 couples répartis dans 71 EHPAD.

La répartition géographique des couples est la suivante :

- 50 en Meurthe et Moselle (33,6 %)
- 13 en Meuse (8,7 %)
- 51 en Moselle (34,2 %)
- 31 dans les Vosges (20,8 %)

Le nombre maximal de couples accueillis dans un même EHPAD était de 7 couples.

Le taux de résidents en couple accueillis sur le total des résidents était de 3,8 % dans la région Lorraine.

La moyenne globale des couples présents en EHPAD est de 1,4 couple par EHPAD.

d. Relevé des commentaires libres

Cette question n'a pas été commentée.

9. Réponses à la question 9

a. Intitulé de la question

***Combien de nouveaux résidents accueillez-vous en moyenne chaque année ?
De personnes en couple ?***

b. Taux de réponse

Sur les 105 personnes ayant renvoyé le questionnaire,

- 99 personnes ont répondu à la question 9, soit un taux de réponse de 94,3 %.
- 98 ont répondu à l'item « Résidents » soit 99 % des réponses exprimées.
- 91 ont répondu à l'item « Personnes en couple » soit 91,9 % des réponses exprimées.

c. Distribution des réponses

Le nombre de résidents accueillis chaque année est compris en moyenne entre 1800 et 2200 personnes.

Le nombre de couples accueillis chaque année est compris en moyenne entre 70 et 90 personnes en couples.

d. Relevé des commentaires libres

Une personne a commenté que la moyenne des résidents accueillis était fonction des décès.

Deux personnes ont commenté que la moyenne des couples accueillis était fonction des chambres disponibles pour leur accueil.

Dix-neuf réponses contiennent des fourchettes de la moyenne d'accueil annuel de nouveaux résidents et de nouveaux couples.

10. Réponses à la question 10

a. Intitulé de la question

***Combien de nouvelles unions, qui se sont formées en EHPAD,
comptez-vous actuellement ?***

b. Taux de réponse

Sur les 105 personnes ayant renvoyé le questionnaire, 94 personnes ont répondu à la question 10, soit un taux de réponse de 89,5 %.

c. Distribution des réponses

Au moment de l'enquête, le nombre d'unions créées en EHPAD était de 20 unions réparties en 16 EHPAD.

d. Relevé des commentaires libres

Une personne a commenté que les unions comptées dans son EHPAD n'avaient « rien d'officiel » mais étaient « des rapprochements plus ou moins passagers ».

11. Réponses à la question 11

a. Intitulé de la question

Quel est le niveau de dépendance du (des) couple(s) que vous accueillez ?

b. Taux de réponse

Sur les 105 personnes ayant renvoyé le questionnaire, 63 personnes ont répondu à la question 11, soit un taux de réponse de 60 % sur l'échantillon total et un taux de réponse de 88,7 % sur le sous-échantillon des 71 EHPAD possédant des couples.

c. Distribution des réponses

Les couples dont le GIR (Groupes Iso-Ressources) a été déterminé sont au nombre de 137 pour 149 couples recensés, soit un taux de représentativité de 91,9 %. Les 12 autres couples ne sont pas pris en compte dans les résultats de cette question.

Le GIR 2 a été le plus représenté parmi la population des couples. La fréquence des GIR selon le sexe est présentée dans le tableau 4.

Sexe \ GIR		GIR							Total
		Non connu	1	2	3	4	5	6	
Homme	Fréquence	6	11	26	29	29	18	18	137
	Pourcentage	2.2	4	9.5	10.6	10.6	6.6	6.6	50
	% par colonne	50	37.9	39.4	53.7	53.7	62.1	60	
Femme	Fréquence	6	18	40	25	25	11	12	137
	Pourcentage	2.2	6.6	14.6	9.1	9.1	4	4.4	50
	% par colonne	50	62.1	60.6	46.3	46.3	37.9	40	
Total des individus	Fréquence	12	29	66	54	54	29	30	274
	Pourcentage	4.4	10.6	24.1	19.7	19.7	10.6	10.9	100

Tableau 4 : Fréquence des GIR selon le sexe

En moyenne, le niveau de dépendance des femmes est plus important que celui des hommes. Une analyse comparative de la moyenne des GIR selon le sexe est présentée dans le tableau 5.

Sexe	Total	Moyenne des GIR	Ecart-type
Homme	137	3.3869	1.6416
Femme	137	2.9197	1.5861
Différence (Homme-Femme)		0.4672	1.6141

Tableau 5 : Moyenne des GIR selon le sexe

Nous avons effectué un test T de Student présenté dans le tableau 6. Le résultat de ce test statistique montre une différence significative ($p < 0,05$) entre la moyenne des GIR des femmes et celle des hommes.

Méthode	Valeur du test t	Pr > t
test T de Student	2.40	0.0173

Tableau 6 : Test T de Student appliqué à la moyenne des GIR

d. Relevé des commentaires libres

Cette question n'a pas été commentée.

12. Réponses à la question 12

a. Intitulé de la question

Quelles sont les raisons de l'entrée du (des) couple(s) en maison de retraite ?

	Épuisement des aidants	Éloignement des enfants	Refus de séparation du couple	Infrastructure du domicile non adaptée	Perte d'autonomie	Pathologie	Dépendance	Confort
Couple 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Couple 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Couple 3	...							

Autres raisons (veuillez préciser)

b. Taux de réponse

Sur les 105 personnes ayant renvoyé le questionnaire, 64 personnes ont répondu à la question 12, soit un taux de réponse de 61 % sur l'échantillon total, et un taux de réponse de 90,1 % sur le sous-échantillon des 71 EHPAD possédant des couples.

c. Distribution des réponses

Tous les couples dont le GIR a été déterminé se sont vus affecter une ou plusieurs raisons à leur entrée en EHPAD (137 couples).

La raison principale d'entrée des couples en EHPAD est la perte d'autonomie. La seconde raison avancée est le refus de séparer le couple. Les résultats sont présentés dans le tableau 7.

Raisons	Total	Pourcentage
Épuisement des aidants	30	8,3 %
Éloignement des enfants	15	4,2 %
Refus de séparation du couple	61	16,9 %
Infrastructure du domicile non adaptée	42	11,7 %
Perte d'autonomie	82	22,8 %
Pathologie	56	15,6 %
Dépendance	59	16,4 %
Confort	15	4,2 %
Total	360	100 %

Tableau 7 : Raisons de l'entrée des couples en EHPAD

Plusieurs réponses à la question étaient possibles. Ainsi les trois associations de réponses les plus fréquentes étaient les suivantes :

- 20 couples ont été caractérisés par les items « perte d'autonomie », « pathologie » et « dépendance », soit 7,4 % des couples.
- 16 couples ont été caractérisés par les items « refus de séparation du couple », « infrastructure du domicile non adaptée », « perte d'autonomie », « pathologie » et « dépendance », soit 5,9 % des couples.
- 12 couples ont été caractérisés par les items « perte d'autonomie » et « pathologie », soit 4,4 % des couples.

d. Relevé des commentaires libres

Cette question n'a pas été commentée.

13. Réponses à la question 13

a. Intitulé de la question

Depuis combien de temps le(s) couple(s) est-il constitué ?

b. Taux de réponse

Sur les 105 personnes ayant renvoyé le questionnaire, 62 personnes ont répondu à la question 13, soit un taux de réponse de 59 % sur l'échantillon total et un taux de réponse de 87,3 % sur le sous-échantillon des 71 EHPAD possédant des couples.

c. Distribution des réponses

La plupart des couples était âgée de 50 à 59 ans de mariage. La répartition des couples en fonction de leurs années de mariage est présentée dans le tableau 8.

Nombre d'années de mariage	Non Renseigné	<10	10-19	20-29	30-39	40-49	50-59	>60	Total
Fréquence	8	8	6	6	18	48	110	70	274
Pourcentage	3	3	2.3	2.3	6.8	18	41.4	26.3	100

Tableau 8 : Table de la fréquence des couples en fonction de leur nombre d'années de mariage

La médiane se situe entre 50 et 59 ans de mariage.

d. Relevé des commentaires libres

Cette question n'a pas été commentée.

14. Réponses à la question 14

a. Intitulé de la question

Quel est le nombre d'enfant du (des) couple(s) ?

b. Taux de réponse

Sur les 105 personnes ayant renvoyé le questionnaire, 61 personnes ont répondu à la question 14, soit un taux de réponse de 58,1 % sur l'échantillon total et un taux de réponse de 85,9 % sur le sous-échantillon des EHPAD possédant au moins un couple.

c. Distribution des réponses

Les couples ayant eu deux enfants étaient les plus nombreux. Le nombre d'enfants par couple est présenté dans le tableau 9.

Nombre d'enfants du couple	0	1	2	3	4	5	>5	Total
Fréquence	14	24	38	26	14	4	9	129
Pourcentage	10.9	18.6	29.5	20.2	10.9	3.1	7	100
Valeur(s) manquante(s) = 16								

Tableau 9 : Table de descendance

d. Relevé des commentaires libres

Cette question n'a pas été commentée.

ACCUEIL DU COUPLE

15. Réponses à la question 15

a. Intitulé de la question

L'infrastructure de l'EHPAD vous semble-t-elle adaptée à l'accueil des couples ?

b. Taux de réponse

Sur les 105 personnes ayant renvoyé le questionnaire, 85 personnes ont répondu à la question 15, soit un taux de réponse de 81 %.

c. Distribution des réponses

La majorité des personnes considéraient que l'infrastructure de l'EHPAD est adaptée à l'accueil des couples. La répartition des réponses est présentée dans le tableau 10.

	Non renseigné	Non	Plutôt non	Plutôt oui	Oui
Fréquence	20	15	0	7	63
Pourcentage	19 %	14,3 %	0 %	6,7 %	60 %

Tableau 10 : Répartition des réponses à la question : L'infrastructure de l'EHPAD vous semble-t-elle adaptée à l'accueil des couples ?

d. Relevé des commentaires libres

Parmi les 63 personnes qui ont répondu que l'infrastructure de l'EHPAD était adaptée à l'accueil des couples, nous retrouvons plusieurs commentaires.

Douze personnes ont commenté que l'EHPAD était adapté grâce aux chambres doubles et neuf personnes grâce aux chambres couplables, voisines ou communicantes.

Huit personnes ont indiqué que l'EHPAD était adapté grâce à la présence de grandes chambres spacieuses.

Cinq personnes ont argumenté la possibilité d'aménager deux chambres communicantes en espace salon et chambre à coucher.

Sept personnes ont commenté que l'EHPAD était adapté car il préservait ou favorisait l'intimité du couple par la vigilance du personnel, la possibilité de fermer à clé sa chambre et d'être dans un espace privatif.

Quatre personnes ont indiqué que l'EHPAD était adapté grâce à la possibilité de personnaliser l'environnement.

Parmi les 15 personnes qui ont répondu que l'infrastructure n'était pas adaptée, nous retrouvons également plusieurs commentaires.

Cinq personnes ont commenté que leur EHPAD ne possédait pas de chambre double et une personne, de chambre communicante.

Deux personnes ont déploré le manque de place, une autre l'absence d'espace privatif en dehors de la chambre.

Parmi les 7 personnes qui ont répondu que l'infrastructure était plutôt adaptée, nous retrouvons les commentaires suivants :

Quatre personnes ont trouvé les chambres doubles ou communicantes moyennement adaptées.

Trois personnes ont trouvé que le manque de matériel adapté, comme un lit double, était un frein à l'accueil des couples.

Une personne a commenté la difficulté de gérer l'infrastructure et le décès du conjoint lors de l'accueil d'un couple.

16. Réponses à la question 16

a. Intitulé de la question

Quels moyens utilisez-vous pour assurer un espace privé d'intimité au(x) couple(s) ?

b. Taux de réponse

Sur les 105 personnes ayant renvoyé le questionnaire, 75 personnes ont répondu à la question 16, soit un taux de réponse de 71,4 %.

c. Distribution des réponses

Voici les moyens principaux qui peuvent être dégagés de l'ensemble des commentaires.

Trente-deux personnes ont argumenté assurer un espace d'intimité aux couples grâce aux chambres qui sont des espaces privés, équivalents de domicile.

Quinze personnes ont proposé le moyen de clés pour fermer les chambres.

Dix personnes ont proposé d'aménager un espace salon et chambre à coucher dans les chambres communicantes.

Sept personnes ont proposé l'accueil en chambre double avec la possibilité de rapprocher les lits.

Sept personnes ont argumenté que les moyens pour assurer l'intimité des couples étaient identiques à ceux des résidents seuls.

Six personnes ont proposé le moyen de frapper aux portes.

Six personnes ont évoqué la disponibilité des espaces collectifs comme les petits salons.

Quatre personnes ont proposé la formation du personnel au savoir vivre et au respect de l'intimité.

Deux personnes ont proposé la mise en place d'un lit double.

17. Réponses à la question 17

a. Intitulé de la question

Comment avez-vous pris en compte la spécificité de la vie conjugale dans le projet de vie personnalisé de vos résidents ?

b. Taux de réponse

Sur les 105 personnes ayant renvoyé le questionnaire, 66 personnes ont répondu à la question 17, soit un taux de réponse de 62,9 %.

c. Distribution des réponses

Quinze personnes ont répondu qu'elles prenaient en compte la spécificité conjugale grâce à des entretiens individuels et en couple pour élaborer un projet de vie spécifique. Huit autres personnes ont précisé qu'elles recueillaient les besoins, les désirs et les souhaits des personnes vis-à-vis du conjoint. Deux autres personnes ont mentionné des concertations en équipe pluridisciplinaire pour tenir compte de l'histoire de vie du couple.

Quatorze personnes ont répondu que la spécificité conjugale n'était pas prise en compte dont 6 personnes représentant des EHPAD accueillant des couples (9 couples au total).

Dix personnes ont répondu qu'elles prenaient en compte la spécificité conjugale par le respect de l'intimité et de la vie privée.

Sept personnes ont répondu qu'elles prenaient en compte la spécificité conjugale par le choix des chambres communicantes ou séparées et la personnalisation de cet espace.

Six personnes ont répondu qu'elles organisaient des temps en commun, des activités communes, des sorties en couple ou fêtaient les anniversaires de mariage.

Cinq personnes ont répondu qu'elles prenaient en compte les habitudes de vie du couple.

Quatre personnes ont répondu qu'elles regroupaient les couples au moment des repas.

Trois personnes ont répondu qu'elles proposaient un entretien avec un psychologue.

Deux personnes ont répondu qu'elles comptaient sur la discrétion et la formation du personnel.

18. Réponses à la question 18

a. Intitulé de la question

Avez-vous rencontré des difficultés spécifiques à l'accueil d'un couple ? Si oui, lesquelles ?

b. Taux de réponse

Sur les 105 personnes ayant renvoyé le questionnaire, 81 personnes ont répondu à la question 18, soit un taux de réponse de 77,1 %.

c. Distribution des réponses

45,7 % des personnes ont répondu qu'elles n'avaient pas rencontré de difficultés lors de l'accueil d'un couple, tandis que 21,9 % en ont rencontrées. Les résultats sont présentés dans le tableau 11.

Avez-vous rencontré des difficultés spécifiques à l'accueil d'un couple ?				
	Non renseigné	Non	Oui	Sans objet
Fréquence	24	48	23	10
Pourcentage	22,9	45,7	21,9	9,5

Tableau 11 : Répartition des réponses à la question : Avez-vous rencontré des difficultés spécifiques à l'accueil d'un couple ?

d. Relevé des commentaires libres

Sept personnes ont répondu qu'elles avaient rencontré des difficultés à cause de relation de maltraitance entre conjoints, de conflit ou de difficultés de cohabitation relationnelle.

Six personnes ont répondu qu'elles avaient rencontré des difficultés à cause de l'asymétrie des dépendances.

Quatre personnes ont mentionné la difficulté pour la personne la plus aidante de laisser le personnel lui réaliser ses propres soins et par conséquent, pour le personnel, de venir en aide à l'aidant.

Quatre personnes ont soulevé la difficulté architecturale et le manque de grands espaces pour accueillir les couples.

Quatre personnes ont répondu qu'elles avaient rencontré des difficultés à cause de l'absence de deux places libres simultanément.

Deux personnes ont répondu qu'elles avaient rencontré des difficultés lors du décès d'un conjoint.

Deux personnes ont répondu qu'elles avaient rencontré des difficultés à cause du regard des équipes professionnelles.

Deux personnes ont répondu qu'elles avaient rencontré des difficultés car l'un des membres du couple ne souhaitait pas cohabiter avec son conjoint.

Deux personnes ont répondu qu'elles avaient rencontré des difficultés car un des membres du couple ne reconnaissait pas son conjoint à cause de troubles cognitifs.

Une personne a répondu qu'elle avait rencontré des difficultés devant une asymétrie de l'appétence sexuelle chez les deux conjoints.

Une personne a répondu qu'elle avait rencontré des difficultés car la famille demandait de séparer le couple.

Une personne a répondu qu'elle avait rencontré des difficultés car elle ne possédait pas de lit double.

Une personne a mentionné qu'il était rare que les deux conjoints soient prêts en même temps pour entrer simultanément en couple.

19. Réponses à la question 19

a. Intitulé de la question

Le regard des soignants vous a-t-il semblé différent lors de la prise en charge d'un couple ?

b. Taux de réponse

Sur les 105 personnes ayant renvoyé le questionnaire, 79 personnes ont répondu à la question 19, soit un taux de réponse de 75,2 %.

c. Distribution des réponses

Les personnes ont répondu à 59 % que le regard des soignants ne leur a pas semblé différent dans la prise en charge d'un couple. En revanche, les personnes ayant répondu que le regard des soignants leur semblait différent ont davantage commenté la question.

Les résultats sont présentés dans le tableau 12.

	Non renseigné	Non	Parfois	Oui	Sans objet
Fréquence	27	62	4	7	5
Pourcentage	25,7	59	3,8	6,7	4,8

Tableau 12 : Répartition des réponses à la question : Le regard des soignants vous a-t-il semblé différent lors de la prise en charge d'un couple ?

d. Relevé des commentaires libres

Parmi les personnes ayant répondu que le regard des soignants ne leur semblait pas différent lors de la prise en charge d'un couple, 7 commentaires ont été faits.

Trois personnes ont répondu que le personnel appréciait de pouvoir accompagner un couple car il était source de gaieté.

Deux personnes ont commenté qu'elles proposaient une formation continue au personnel.

Une personne a répondu que le personnel était habitué à la prise en charge des couples.

Une personne a répondu que le personnel était attentif à leur spécificité mais comme il l'était pour les autres résidents.

Une personne a répondu que le personnel pouvait s'exprimer lors de réunions mensuelles du service s'il était confronté à une difficulté.

Parmi les personnes ayant répondu que le regard des soignants leur semblait différent lors de la prise en charge d'un couple, 10 commentaires ont été faits.

Cinq personnes ont répondu que le personnel avait un regard différent car il devait prendre en compte la présence du conjoint, que ce soit lors des soins ou dans le respect de leur intimité.

Deux personnes ont répondu que le personnel avait besoin d'être sensibilisé à la question conjugale pour ne pas projeter ses représentations personnelles.

Deux personnes ont répondu que la formation d'un nouveau couple au sein de l'EHPAD ou le rapprochement entre résidents posaient problème.

Une personne a répondu que le personnel ressentait des difficultés à accompagner le résident lorsque son conjoint décédait.

CONCLUSIONS DU TRAVAIL

20. Réponses à la question 20

a. Intitulé de la question

Veillez utiliser l'espace ci-dessous si vous souhaitez ajouter des commentaires supplémentaires.

b. Taux de réponse

Sur les 105 personnes ayant renvoyé le questionnaire, 17 personnes ont répondu à la question 20, soit un taux de réponse de 16,2 %.

c. Distribution des réponses

Nous avons synthétisé les réponses en cinq idées principales.

Six personnes ont commenté l'asymétrie des dépendances. L'asymétrie des dépendances pouvait être l'objet de difficultés dans les troubles cognitifs ou lors de l'altération de l'état général de son conjoint. Une personne a évoqué la possibilité pour l'un de rester à la maison tandis que l'autre serait en EHPAD. Une autre personne a répondu qu'il fallait être attentif à ce que le couple voulait encore partager surtout dans les situations de mésentente.

Cinq personnes ont commenté le besoin de formation du personnel autour de la vie conjugale en EHPAD. Deux ont précisé que cet accueil n'était pas pris en compte car l'EHPAD n'avait jamais été confronté à cette situation.

Cinq personnes ont commenté le rôle de la chambre, d'une part à cause de la difficulté de cohabitation des couples dans des espaces trop confinés, d'autre part, à cause de la difficulté d'obtenir deux chambres libres simultanément à une demande de couple.

Quatre personnes ont commenté les demandes d'accueil de couples. Bien qu'il y ait peu de demandes, elles seraient croissantes et viendraient de plus en plus des couples plutôt que des enfants. Une personne a précisé que l'accueil du couple était rassurant pour les enfants car il évitait la séparation des conjoints.

Une personne a commenté que le coût était important pour un couple.

21. Réponses à la question 21

a. Intitulé de la question

Souhaitez-vous recevoir les conclusions de mon travail ?

b. Taux de réponse

Sur les 105 personnes ayant renvoyé le questionnaire, 86 personnes ont répondu à la question 21, soit un taux de réponse de 81,9 %.

c. Distribution des réponses

Sur 86 personnes :

- 79 ont répondu à l'item « Oui » soit 91,9 % des réponses exprimées.
- 7 ont répondu à l'item « Non » soit 8,1 % des réponses exprimées.

D. DISCUSSION

1. Taux de réponse et accueil du questionnaire par les directeurs d'EHPAD

Un des objectifs du questionnaire était, outre de quantifier certaines données liées aux EHPAD et aux couples en EHPAD, de mesurer indirectement l'intérêt des directeurs d'EHPAD pour la problématique du vécu des couples dans leur EHPAD.

Le taux de participation global de 40,5 % des EHPAD contactés témoigne d'un résultat satisfaisant. En effet, parmi les 105 réponses formulées, 71 EHPAD soit 67 % accueillait au moins un couple et seul un directeur n'a pas répondu à cette question. On peut conclure que le taux de participation des directeurs à notre questionnaire reflète une préoccupation plus importante dès lors que des couples sont présents dans leur institution. Enfin, parmi les 34 directeurs d'EHPAD ayant répondu au questionnaire mais n'accueillant pas de couple au moment du sondage, 2 directeurs d'EHPAD expriment explicitement le décès de l'un des membres du couple récemment. Ces deux EHPAD sont situés en Moselle.

Ce résultat se confirme de surcroît lors de l'analyse par département. Le taux d'EHPAD ayant participé et accueillant au moins un couple au moment du questionnaire dépasse les 81 % en Meurthe-et-Moselle et approche les 75 % en Meuse, dans les Vosges et pour ceux n'ayant pas précisé leur département.

Seul le département de Moselle fait figure d'exception avec seulement 55 % des directeurs d'EHPAD ayant répondu et accueillant au moins un couple. Ce résultat demeure plus important que le taux de participation global et s'élève à 60 % si nous comptons les 2 EHPAD cités ci-dessus dont un des membres du dernier couple est décédé récemment. Toutefois, cette information ne peut pas être mise de côté car la Moselle représente plus de 40 % des EHPAD de la région Lorraine. Ce résultat vient alimenter l'idée que les directeurs d'EHPAD se sont sentis concernés – 21 EHPAD en Moselle – alors même qu'ils n'hébergeaient pas de couple au moment du questionnaire.

Département Réponse	Département non renseigné	Meurthe- et-Moselle	Meuse	Moselle	Vosges	Total
EHPAD recensés	0	62	22	111	64	259
Réponses	4	27	7	47	20	105
Taux de participation	1,5 % ¹	43,5 %	31,8 %	42,3 %	31,2 %	40,5 %
EHPAD possédant au moins un couple	3	22	5	26	15	71
Proportion par réponse	75 %	81,5 %	71,4 %	55,3 %	75 %	67 %

Tableau 13 : Taux de participation par département des EHPAD possédant au moins un couple

¹Taux de réponse calculé à partir du total de l'échantillon des EHPAD recensés en région Lorraine.

Notons au passage que les raisons d'une non-participation peuvent également trouver leur origine dans l'absence de couples au sein des EHPAD, favorisant le sentiment d'être non concerné par la problématique, mais aussi par les contraintes professionnelles au moment du sondage. Le taux de participation après relance de plus de 26 % montre que le nombre de directeurs ayant eu l'intention de participer lors de l'envoi initial était important et qu'une part non négligeable d'entre eux par rapport à l'échantillon de réponse a été en mesure de le faire trois semaines plus tard lors de la relance.

Une des difficultés que nous avons rencontrée est que la problématique des couples en EHPAD est rarement rencontrée dans la bibliographie. Nous n'avons trouvé que peu d'exemples de statistiques liées aux couples spécifiquement. Les éclairages sur le vécu des couples en maison de retraite sont donc peu fréquents alors que les directeurs directement concernés sont nombreux et plus intéressés que la moyenne.

D'autre part, les questions ont suscité de nombreuses remarques des directeurs. Cet aspect met en valeur tout le champ de réflexion suscité par cette question. Certaines personnes ont été jusqu'à nous solliciter pour l'une par téléphone, pour une autre par courrier électronique, afin de nous encourager dans cette voie et prendre connaissance des résultats de ce travail. Ces différentes marques d'intérêt nous ont confortée dans le sentiment que la question de l'accueil des couples au sein des EHPAD ne laissait pas indifférent.

INFRASTRUCTURE

2. Analyse des réponses aux questions 1 et 2

Veillez identifier votre EHPAD ? Quelle est votre capacité d'accueil totale ?

Afin de déterminer la représentativité globale des EHPAD concernés par notre questionnaire, nous avons regroupé ci-dessous les données statistiques connues à ce jour, relatives à la population et aux capacités d'accueil en Lorraine.

Avec 2 350 657 habitants au 1^{er} janvier 2013, la Lorraine représente 3,6 % de la population française. La tranche d'âge supérieure ou égale à 65 ans comporte 412 645 personnes dont la répartition est présentée dans le tableau 14.

Au 1er janvier 2013	Meurthe-et-Moselle	Meuse	Moselle	Vosges	Lorraine	France
Hommes de 65 ans ou plus	51 368	15 113	73 561	31 216	171 258	4 842 534
Total hommes	356 192	95 434	512 190	183 292	1 147 108	31 747 224
Femmes de 65 ans ou plus	74 004	21 296	102 238	43 849	241 387	6 671 798
Total femmes	378 870	97 433	533 620	193 626	1 203 549	33 795 692

Source : Insee, état civil (données domiciliées), estimations de population.

Tableau 14 : Population selon le sexe et l'âge au 1er janvier 2013 en nombre

D'après la DREES (Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques), la France comptait 7752 EHPAD au 31 décembre 2011 [33]. A cette époque le taux d'équipement national en EHPAD était de 101 places pour 1 000 habitants âgés de 75 ans ou plus [34]. Le taux d'équipement pour les départements lorrains est présenté dans le tableau 15.

Départements Lorrains	Taux d'équipement en EHPAD pour 1000 habitants âgés de 75 ans et plus
Meurthe-et-Moselle	96
Meuse	107
Moselle	89
Vosges	135
Lorraine	101
<i>Source : DREES, 2011</i>	

Tableau 15 : Taux d'équipement en EHPAD par département pour 1000 habitants âgés de 75 ans et plus

Le nombre de places mesuré dans notre questionnaire de 8076 places pour 40,5 % des EHPAD ayant répondu en Lorraine permet, en approximation simple, une extrapolation à 19 920 places en Lorraine qui correspond aux 18 423 places comptabilisées par la DRASS (Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales) en 2004 et aux 19 858 places comptabilisées par l'INSEE en 2012. Par ailleurs, les 259 EHPAD interrogés dans notre questionnaire sont également compatibles avec les données de l'INSEE en 2013 présentées dans le tableau 16.

	Meurthe-et-Moselle	Meuse	Moselle	Vosges	Lorraine	France
Nombre d'établissements	68	22	108	63	261	7 114
Nombre de lits	5 630	1 876	7 132	5 220	19 858	544 850
<i>Sources : ARS et Drees, Finess ; Insee.</i>						

Tableau 16 : Accueil des personnes âgées au 1er janvier 2013

De prime abord, la représentativité de notre échantillon semble ajustée aux résultats des grands instituts de sondage et de statistique nationaux.

Par ailleurs, la moyenne de la capacité d'accueil par EHPAD était d'environ 77 lits, ce qui correspond exactement à la moyenne calculée dans l'observatoire des EHPAD français de janvier 2013, conduit par KPMG [35].

3. Analyse des réponses à la question 3

Combien avez-vous de chambres seules ? De chambres doubles ? De lits doubles ?

Dans l'étude de la DREES de 2011, concernant l'hébergement offert en établissement pour personnes âgées, il a été constaté que 85 % des chambres sont individuelles, 14 % des chambres sont doubles, tandis que 1 % des chambres possèdent 3 lits [36].

Nous retrouvons également dans nos résultats une large prédominance des chambres seules avec toutefois une proportion plus importante de chambres simples : 92,9 % de chambres simples, 7,1 % de chambres doubles. Cette prédominance peut s'expliquer grâce à l'étude de l'ANESM dans sa synthèse de qualité de vie en EHPAD de 2012 qui constate que « les chambres doubles ont tendance à disparaître à l'occasion des opérations de réfection des anciens EHPAD, bien que certains résidents, en couple ou seuls, préfèrent une chambre double à une chambre individuelle » [37].

La capacité d'accueil totale déclarée par les directeurs d'EHPAD lors de notre enquête était de 8 076 places tandis que le nombre de chambres annoncées offrait une possibilité d'accueil de 8 007 places. Cette différence représente un écart de moins de 1 % et peut en partie s'expliquer par la présence de chambre comprenant trois lits ou plus ou bien par une erreur résiduelle de saisie lors de la réalisation du questionnaire.

4. Analyse des réponses à la question 4

Combien de chambres pour couple avez-vous à disposition ?

A la différence de la question 3 qui détaille la structure des EHPAD, nous nous sommes attachée par cette question à faire préciser aux directeurs d'EHPAD s'ils avaient à disposition des chambres pour couple. L'approche de cette question permettait d'entrer en matière sur la prise en compte de la spécificité conjugale. Alors que la question 3 sur la capacité d'accueil a été traitée par 99 % des directeurs d'EHPAD, seules 89 % des réponses ont apporté des précisions supplémentaires pour l'item « chambres doubles ». Pour la question 4, 95 % des directeurs ont apporté une réponse. Ce qui peut être interprété comme un souci supplémentaire de bonne gestion de l'accueil des couples.

A cette question, la plupart des directeurs d'EHPAD ont répondu que les chambres doubles faisaient office de chambre pour couple, et ont renvoyé à la question précédente pour trouver le volume d'accueil disponible. Toutefois, nous avons pris soin de laisser une possibilité de commentaire pour recueillir les observations particulières sur les différentes modalités d'accueil des couples.

Ces commentaires ont permis d'identifier notamment la possibilité, citée à plusieurs reprises, de transformer de grandes chambres simples en chambres pour couple. De plus, pour établir ce questionnaire, nous nous étions préalablement appuyée sur celui élaboré par la DREES en 2007 dans son enquête sur les EHPA (Etablissements hébergeant des Personnes Agées). Cette étude caractérisait les chambres en fonction de leur superficie et de leur nombre de lits : soit des chambres à un lit, à deux lits, voire des chambres triples. Or, nous avons constaté que

pour répondre à la spécificité conjugale, les directeurs d'EHPAD ont signalé dans leurs commentaires différentes infrastructures telles que les chambres communicantes ou mitoyennes, les chambres couplables ou les appartements... Ces infrastructures n'auraient pas pu être identifiées, ni valorisées pour notre problématique sous la forme proposée par la DREES. En effet, les chambres communicantes ou couplables sont une alternative qui peut s'adapter au projet de vie des couples. L'aménagement en deux chambres simples ou en un espace salon d'une part et un espace chambre conjugale d'autre part, permet de répondre aux différentes attentes du couple.

Nous estimons qu'à l'avenir, cette capacité d'adaptation des EHPAD devra être prise en compte dans le travail de recensement pour affiner toujours davantage la perception des modes d'accueil. Cela permettra d'augmenter encore notre connaissance des différents hébergements pour couple disponibles en EHPAD.

5. Analyse des réponses à la question 5

Combien de couples sont en chambre double ? En chambres voisines ?

Le corollaire de la question 4 sur les chambres à disposition pour les couples est le mode d'accueil réel des couples. Pour un total de 149 couples recensés, 85 couples sont en chambres doubles, 60 en chambres voisines et 4 dans aucune des configurations précédentes. Les réponses des directeurs d'EHPAD permettent donc de connaître le mode d'hébergement de l'intégralité des couples recensés dans notre enquête. Les couples étaient majoritairement installés en chambres doubles (57 %). Pour les autres couples subsiste toutefois une incertitude sur l'interprétation qui a été faite par les directeurs d'EHPAD du terme de « chambre voisine ». Il n'est pas garanti que la disposition in situ permette de passer d'une chambre à l'autre sans avoir à traverser un espace commun comme un couloir. En effet, les chambres voisines incluent des chambres mitoyennes communicantes ou non.

Hormis les quelques cas de couples qui désiraient expressément ne pas vivre dans la même chambre, et qui par cette demande ont marqué les esprits au point de susciter des commentaires dans notre enquête, nous retiendrons que les couples étaient majoritairement installés dans des chambres communes.

Par ailleurs, nous pouvons constater que les couples en chambres doubles occupent seulement 16 % du nombre total de chambres doubles déclaré par les directeurs. Ainsi, la plupart des chambres doubles sont occupées par des résidents seuls.

6. Analyse des réponses à la question 6

Si vous n'accueillez pas de couple, quelles sont les raisons ?

La raison de l'absence de couple en EHPAD la plus fréquemment citée est l'« absence de demande ». Cette raison est citée 37 fois dont 27 fois comme seule et unique réponse. En effet, il ne faut pas oublier que la présence des deux conjoints à domicile incite naturellement à rester le plus longtemps possible chez soi plutôt que d'aller en maison de retraite.

Par ailleurs, 55 items ont été renseignés dont 35 par des directeurs d'EHPAD n'accueillant effectivement pas de couple au moment de l'enquête. La participation d'EHPAD accueillant des couples au moment de l'enquête n'était pas attendue mais permet a posteriori d'illustrer davantage les raisons d'un non-accueil. En effet, il peut y avoir une difficulté à analyser les raisons d'un non-fait : l'absence de couple, l'absence de demande... Mais cette question est riche d'enseignement sur la capacité des EHPAD à s'adapter à la prise en charge des couples. Six directeurs d'EHPAD ont reconnu qu'une des raisons pouvait être le fait d'un établissement inadapté car ils ne proposaient aucune chambre double ou chambre pour couple dans leur EHPAD.

Parmi les autres raisons sont également citées : le décès récent du conjoint, le coût de la maison de retraite pour un couple ou la séparation des couples lorsque l'un des conjoints est atteint de la maladie d'Alzheimer et bénéficie alors d'un traitement dans un établissement à part. Nous notons que la problématique du coût de la maison de retraite est rarement abordée dans les commentaires de l'ensemble de l'enquête avec seulement trois occurrences réparties en deux EHPAD. Lorsqu'en effet un des membres du couple décède, que devient le montant de la location de la chambre double ? Comme l'EHPAD cherchera à attribuer la place à un nouveau résident, le déménagement dans une chambre simple peut se faire dans l'urgence ou bien un nouveau résident peut occuper le lit laissé vide. A travers cette question, nous percevons que l'anticipation du veuvage est à prendre en compte par l'EHPAD dès l'arrivée d'un couple notamment pour la qualité de vie du conjoint survivant.

POPULATION

7. Analyse des réponses à la question 7

Combien de résidents accueille actuellement votre EHPAD ?

Cette question est une des questions centrales de l'enquête pour déterminer la représentativité des réponses obtenues. Les directeurs d'EHPAD accueillaient 7 906 résidents au moment de l'enquête. Cette information permet de déterminer un taux d'occupation de 97,9 % des 8 076 lits. Ce résultat correspond au taux présenté par Chazal, de 97 % d'occupation des places disponibles en EHPAD [36].

En 2007, la population de 65 ans et plus représente 16,3 % de la population française selon l'Insee. D'après l'analyse de Prévot à partir des données de la DREES, 493 000 personnes étaient logées en EHPAD en France, fin 2007 soit un peu moins de 5 % de la population des 65 ans et plus. Par ailleurs, 13 % des femmes de 75 ans ou plus et 28 % des femmes de 85 ans ou plus vivent en établissement, contre respectivement 6 % et 14 % des hommes [5]. La population recensée par notre enquête représente donc 1,6 % de la population en EHPAD en France et approximativement 40 % de la population en EHPAD en Lorraine.

8. Analyse des réponses à la question 8

Combien de couples accueille actuellement votre EHPAD ?

A titre indicatif, dans son enquête sur les familles et les logements en France, début 2011, l'INSEE dénombre 32 millions de personnes majeures déclarant être en couple [38]. Ces données sont présentées dans le tableau 17.

Nombre de personnes se déclarant en couple		
	en nombre	en %
Marié	23 202 000	73,1
Pacsé	1 377 000	4,3
Union libre	7 169 000	22,6
Total des personnes en couple	31 748 000	100,0

Source : Insee, enquête Famille et logements 2011.

Tableau 17 : Nombre de personnes se déclarant en couple

En dehors de la proportion de 4 % de résidents vivant en couple en EHPAD, avancée par l'ANESM en 2012 [37], aucune autre donnée détaillant le nombre de couples en EHPAD a été trouvée. Caradec avance une explication à ce manque : « Les démographies ont longtemps eu tendance à ne s'intéresser à la vie conjugale que jusqu'à 50 ans. C'est à cet âge, par exemple, qu'on définit le « célibat définitif », tenant pour négligeables les mariages pouvant être conclus ensuite. Cette restriction s'explique naturellement par le fait que la nuptialité est le plus souvent traitée comme une « variable intermédiaire » de la fécondité et que celle-ci cesse à 50 ans pour les femmes ». [39]

D'autre part, la proportion de couples mariés varie en fonction des tranches d'âges de la population française. Les données sont détaillées dans le tableau 18.

Age en 1999	Mariés	Cohabitants	Sans conjoint
19-29 ans	13,4 %	20,6 %	66,1 %
30-39 ans	53 %	20 %	27 %
40-49	67,2 %	9,9 %	22,9 %
50-59	71,5 %	5,8 %	22,7 %
60-69	68,9 %	4 %	27,1 %
70-79	56,1 %	3,8 %	40 %
80 et plus	32 %	3,7 %	64,3 %
Ensemble	52,2 %	11,7 %	36,1 %

Champ : adultes en ménages ordinaires Source : INSEE EHF 1999 [40]

Tableau 18 : Répartition des personnes selon leur situation de couple et leur âge en 1999

Ainsi, la proportion de couples mariés versus celle de cohabitants de la génération de la clientèle d'EHPAD est plus importante par rapport à l'ensemble de la population, notamment compte tenu d'un effet générationnel. Au-delà de 60 ans, la vie conjugale est, pour les deux sexes, le mode de vie le plus fréquent, d'une part parce que le recul du veuvage prolonge la vie des couples et d'autre part parce qu'entre 1982 et 1990, la proportion des personnes vivant en couple sans être mariées s'est accrue. [4] Pour mémoire, le PACS (Pacte Civil de Solidarité) a été créé en novembre 1999. Ceci nous permet de confirmer que la définition des

couples mariés choisie pour notre enquête couvre la plupart des situations d'unions rencontrées en EHPAD.

Par ailleurs, les résultats de la question 8 sont encourageants puisque la moyenne globale des couples est de 1,4 couple par EHPAD. Cette moyenne affirme que les EHPAD sont ou seront tous potentiellement concernés par l'accueil de couples. Leur répartition n'est évidemment pas uniforme et le maximum de sept couples accueillis au sein du même EHPAD montre que cette situation est inégale entre eux. Elle nous fait également réfléchir sur la singularité du couple parmi les résidents. Un couple aura probablement plus de facilité à s'intégrer s'il n'est pas seul dans son état. Il est intéressant de souligner que les couples représentent 3,8 % de la population des EHPAD. En revanche, ils sont davantage répartis en Moselle (34,2 %) et en Meurthe-et-Moselle (33,6 %) que dans la Meuse (8,7 %). Nos résultats concernant l'accueil des couples en EHPAD sont en accord avec ceux de l'ANESM de 2012 qui comptent 4 % de résidents vivant en couple en EHPAD [37].

9. Analyse des réponses à la question 9

*Combien de nouveaux résidents accueillez-vous en moyenne chaque année ?
De personnes en couple ?*

Dans une étude de 2007, Prévot montre que l'âge d'entrée en EHPAD tend à reculer [5]. A cette époque, l'âge moyen à l'entrée était de 83 ans et 10 mois. Le mode de sortie d'EHPAD le plus courant était le décès. Dans notre étude, le nombre de résidents accueillis chaque année peut s'établir entre 1 800 et 2 200 personnes en 2013. Les fourchettes de renouvellement présentées par les directeurs ne permettent pas d'établir un taux de renouvellement de leurs résidents avec rigueur. Nous nous contenterons de retenir la durée moyenne de séjour de deux ans et 6 mois, tous résidents confondus, calculée dans le travail de la DREES [5] publié en 2009.

La même imprécision concerne également le renouvellement des couples. Entre 70 et 90 personnes en couple sont accueillies chaque année, représentant entre 35 et 45 nouveaux couples pour les 91 directeurs d'EHPAD ayant répondu.

10. Analyse des réponses à la question 10

Combien de nouvelles unions, qui se sont formées en EHPAD, comptez-vous actuellement ?

Lors de l'envoi du questionnaire, nous avons précisé la définition du mot couple comme l'ensemble d'un homme et d'une femme, liés par le mariage civil. Cette définition était certes restrictive mais a eu le précieux atout d'être précise et simple d'usage pour interroger les directeurs. Lors de l'envoi de notre questionnaire, le mariage civil ne concernait pas encore les personnes homosexuelles. En outre, la population de cette étude était peu impactée par ces nouveautés. De plus, la question de l'accueil des couples hétérosexuels mariés et en EHPAD ne soulève pas les mêmes problématiques que les autres formes de liens. Nous avons donc choisi de nous intéresser à la forme d'union la plus répandue parmi les résidents des EHPAD.

Nous avons fait le choix de rester imprécise sur le terme d' « union » afin d'intégrer d'autres formes de liens comme des personnes pacsées, homosexuelles ou en union libre. Vingt unions ont été comptabilisées par les directeurs, réparties dans 16 EHPAD. En comparaison avec l'accueil de 149 couples répartis dans 71 EHPAD, la population maritale est beaucoup plus représentée. Ceci est probablement en rapport avec un effet générationnel : pour les générations actuellement accueillies en EHPAD, le mariage est une institution beaucoup plus inscrite dans les mœurs que pour les nouvelles générations. L'évolution des mœurs de la société sera sans doute représentée à l'avenir au sein des EHPAD, exposant les générations futures de soignants à de nouvelles problématiques.

11. Analyse des réponses à la question 11

Quel est le niveau de dépendance du (des) couple(s) que vous accueillez ?

Le tableau 19 compare les résultats de notre étude avec les données publiés dans « les pathologies et la perte d'autonomie des résidents en établissement d'hébergement pour personnes âgées » [41]. Dans les deux travaux, le GIR 2 est le plus représenté. « Le GIR 2 est composé de deux sous-groupes : d'une part, les personnes confinées au lit ou au fauteuil dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées et qui nécessitent une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante ; d'autre part, celles dont les fonctions mentales sont altérées mais qui ont conservé leurs capacités motrices. Les personnes appartenant à ces deux niveaux de dépendance sont considérées comme très dépendantes » [41].

GIR Résidents	Non renseigné	1	2	3	4	5	6	Total
Etude DREES [41]	0 %	20 %	35 %	15 %	19 %	6 %	5 %	100 %
Notre étude	4,4 %	10,6 %	24,1 %	19,7 %	19,7 %	10,6 %	10,9 %	100 %

Tableau 19 : Répartition des résidents en fonction du GIR : comparaison des résultats de notre étude avec ceux de la DREES en France au 31 décembre 2011

L'analyse statistique par le test T de Student distingue une différence de GIR significative entre les sexes. Les femmes sont en moyenne plus dépendantes que les hommes. Dolet-Ferraton a étudié l'approche de l'institutionnalisation des couples en EHPAD dans son mémoire de DIU de médecin coordonnateur en EHPAD [42]. Il retrouve également dans les couples une différence de GIR entre les sexes en faveur d'une dépendance plus importante de la femme. Son analyse est que les épouses accompagnent plus longtemps leur conjoint au domicile, tandis que les époux ont besoin de recourir plus tôt à une aide en institution.

Delbès et Gaymu confirment également ce constat : « Compte tenu de la répartition traditionnelle des rôles entre les sexes, les hommes se retrouvent certainement plus désemparés face au quotidien et sont moins capables de faire face à la vie en solitaire (ils sont à ces âges, naturellement, plus souvent en couple mais aussi en institution) ». [4] Une étude québécoise menée par Martel [3] renforce encore ces résultats. Il soulève que l'entrée en EHPAD d'une personne est conditionnée par la présence d'un aidant et que la perte d'autonomie de la femme précipite davantage l'institutionnalisation plutôt que celle de l'homme. Notre travail montre que les dépendances des hommes et des femmes sont en faveur d'une différence d'autonomie. Traditionnellement, les femmes assuraient davantage le

rôle de l'aidant. Ainsi lorsque l'épouse ne peut plus être l'aidant de son époux, le couple est en difficulté pour demeurer à domicile.

12. Analyse des réponses à la question 12

Quelles sont les raisons de l'entrée du (des) couple(s) en maison de retraite ?

Les items proposés pour connaître les raisons d'entrée des couples en EHPAD distinguaient initialement la perte d'autonomie et la dépendance. Ces deux notions étant très proches, la proportion de leur cumul a été calculée et présentée dans le tableau 20. Il représente 31,3 % des raisons d'entrée du couple en EHPAD. L'enquête menée par la DREES en 2007 observe également que la dégradation de l'état de santé est la principale raison d'entrée en EHPAD [43]. Il est très intéressant de voir que la deuxième raison d'entrée en EHPAD des couples est le refus de se séparer, soit un taux de 19,2 %. Ce constat met en exergue l'importance que le couple porte à sa situation conjugale. C'est donc encore un appel fort à la considérer.

	Total	Pourcentage
Perte d'autonomie + dépendance	99	31,1 %
Refus de séparation du couple	61	19,2 %
Pathologie	56	17,6 %
Domicile non adaptée	42	13,3 %
Epuisement des aidants	30	9,4 %
Éloignement des enfants	15	4,7 %
Confort	15	4,7 %
Total	318	100 %

Tableau 20 : Raisons de l'entrée des couples en EHPAD

Les motifs d'entrée en EHPAD, recensés par l'enquête de la DREES auprès de tous les résidents, sont présentés dans le tableau 21. Le motif « se sentir seul » apparaît en second, à la différence de ceux mentionnés par les directeurs qui ne citent pas ce motif chez les couples.

Motifs	Résident
En raison de son état de santé, de son âge	73 %
Car il se sentait seul	16 %
Car les proches ne pouvaient plus l'aider	12 %
Car recevoir l'aide professionnelle à domicile coûtait trop cher	1 %
Autre raison	10 %
Ne sait pas	3 %
<i>Enquête menée par la DREES auprès des résidents des EHPA en 2007 [43]</i>	

Tableau 21 : Motifs d'entrée en établissement cités par les résidents

13. Analyse des réponses à la question 13

Depuis combien de temps le(s) couple(s) est-il constitué ?

Les couples vivant en EHPAD sont pour la plus grande partie de « vieux couples ». En effet, les couples de plus de 40 ans de mariage représentent plus de 85 % des couples recensés. Ceux-ci semblent avoir traversé le temps sans être atteints par le divorce. Ce constat suppose que ce sont des couples qui s'entendent bien ou qui sont tenus par des normes sociales. Ces nombreuses années de vie conjugale peuvent justifier la seconde raison d'entrée en EHPAD des couples qui est de ne pas être séparés, comme évoquée ci-dessus.

D'autre part, dans son étude « vie en couple », l'INSEE montrent que les générations plus anciennes ont un taux de divorce plus faible quelque soit la durée de leur mariage. Ces données sont présentées sur le schéma 1. De plus, Delbès souligne : « Au dernier recensement de 1999, la quasi-totalité des personnes de 60 ans et plus avaient connu une union mariée et une seule (87%) ». [4] Ainsi, la population des EHPAD est actuellement moins touchée par la séparation que les jeunes générations de couples. [40]

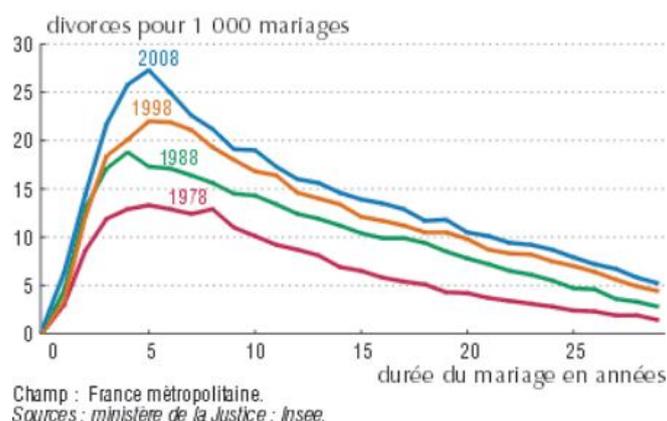


Schéma 1 : Taux de divorce selon la durée du mariage et l'année du divorce

14. Analyse des réponses à la question 14

Quel est le nombre d'enfant du (des) couple(s) ?

L'enjeu de la question 14 est de déterminer le potentiel d'aidants des couples accueillis en EHPAD. D'après les résultats obtenus, la très grande majorité des couples ont eu une descendance avec une moyenne de plus de 2 enfants par couple. Ces résultats concordent avec ceux d'Aerts, présentés dans le tableau 22. En effet, le nombre d'enfants des couples interrogés est en moyenne compris dans les indicateurs conjoncturels de fécondité des années les concernant [44].

Années de recensement	1962	1975	1994	2009
Indice de fécondité				
Lorraine	3,29	2,00	1,60	1,82
France métropolitaine	2,83	1,93	1,66	1,98

Sources : Insee - état civil (données domiciliées), recensement de population de 1962, estimations de population pour les années 1975, 1977, 1994 et 2009.

Tableau 22 : Indice conjoncturel de fécondité

Les couples ont un potentiel d'aidants d'autant plus grand qu'ils ont eu beaucoup d'enfants. Régnier-Loilier étudie l'influence de la composition de la fratrie sur la prise en charge des parents dépendants. Il constate que les enfants uniques rendent davantage visite à leurs parents par rapport aux enfants issus de fratrie [45]. D'autre part, Renaut et Rozenkier en 1995 constatent que les femmes sont les principales pourvoyeuses de l'aide apportée aux parents âgés. Ainsi, le réseau d'aidants est fonction du nombre d'enfants mais également de leur sexe, de la composition de la fratrie et de l'éloignement géographique.

Nous constatons donc que les EHPAD n'accueillent pas uniquement des couples sans descendance risquant d'avoir moins de soutien dans leur grand âge, mais aussi des couples avec un réseau d'aidants potentiels parfois assez important.

ACCUEIL DU COUPLE

15. Analyse des réponses à la question 15

L'infrastructure de l'EHPAD vous semble-t-elle adaptée à l'accueil des couples ?

Bien que la seconde raison de l'absence de couple en EHPAD mentionnée par les directeurs soit l'infrastructure non adaptée, la plupart d'entre eux considère malgré tout, qu'elle est adaptée ou plutôt adaptée. En revanche, l'ensemble des commentaires, qu'ils soient en accord ou en désaccord avec la question, portent sur la chambre. Que ce soit par sa configuration, sa taille ou sa personnalisation, elle représente donc un élément déterminant dans l'accueil des couples. Ainsi, les chambres doubles, communicantes ou couplables étaient pour les uns, une solution satisfaisante, pour les autres moins.

Un directeur déplore l'absence de chambre double dans son EHPAD pour répondre à la demande de certains résidents seuls ou de couples. Lachaud-Angibaud défend également la nécessité de préserver quelques chambres doubles pour répondre à la demande dans son rapport sur l'actualisation du projet d'établissement d'un EHPAD accueillant des personnes âgées démentes [46].

La superficie des chambres est également soulignée par les directeurs qui favorisent de grands espaces pour recevoir les couples. En 2014, la FNAPAEF (Fédération Nationale des Associations de Personnes Agées en Etablissements et de leurs Familles) propose également de ne plus construire de maison de retraite avec des chambres de 20 à 25 mètres carrés mais d'offrir au minimum 30 à 35 mètres carrés pour une personne seule et 45 mètres carrés pour un couple, la chambre comportant un coin nuit et un coin jour, comme en Suisse et plus récemment en Allemagne [47].

Une seule personne a soulevé les soucis générés par l'infrastructure lors du décès d'un conjoint. En effet, lorsque le couple est en chambre double, cela induit des difficultés pour la personne veuve, qui se retrouve contrainte soit d'abandonner sa chambre conjugale, soit d'accepter un nouveau résident. Dans cette situation, nous comprenons la difficulté de l'équipe soignante à accompagner la personne veuve dans ces changements.

16. Analyse des réponses à la question 16

Quels moyens utilisez-vous pour assurer un espace privé d'intimité au(x) couple(s) ?

Pour assurer un espace privé d'intimité aux couples, les chambres sont restées la solution proposée la plus répandue. Les commentaires développent cependant les aspects qui favorisent cette intimité comme de frapper avant d'entrer ou de fermer les portes à clé. Au Pays-Bas, Kees Theeuwes, directeur du Woonzorcenturm Padua de Tilburg, nommé ambassadeur pour les soins de cocooning, a fait installer des sonnettes pour chaque chambre de l'établissement afin que le personnel frappe à la porte puis sonne avant d'entrer [47].

La formation du personnel ou sa sensibilisation étaient aussi citées, bien que dans la littérature, de nombreux soignants déplorent le manque de formation en rapport à la vie conjugale en EHPAD [26]. Kees Theeuwes, à nouveau, s'attache à former son personnel régulièrement. Son mot d'ordre est de prendre soin des résidents avec autant d'attention que nous l'aurions fait pour nos propres parents.

Rapprocher les lits ou proposer des lits doubles a été le seul moyen spécifiquement conjugal de respecter l'intimité des couples. Plusieurs personnes ont en effet souligné qu'elles ne distinguaient pas les couples des autres résidents dans leur souci de préserver un espace privé.

17. Analyse des réponses à la question 17

Comment avez-vous pris en compte la spécificité de la vie conjugale dans le projet de vie personnalisé de vos résidents ?

La communication entre l'équipe soignante et le couple est le moyen le plus fréquent pour construire un projet de vie respectueux des attentes du couple. Que ce soit en entretien individuel ou en couple, en équipe pluridisciplinaire ou avec une psychologue, l'expression est favorisée par tous les moyens pour accompagner le passage du domicile à l'EHPAD.

La possibilité de s'exprimer est un atout dont les résidents usent particulièrement auprès du personnel. En effet, l'enquête menée par la DREES en 2007 auprès des résidents note que : « Plusieurs solutions sont proposées par les établissements pour que les personnes âgées puissent exprimer leurs choix de vie. Réglementairement, ils doivent se doter d'un conseil de la vie sociale, mais seuls 39 % le signalent aux résidents lors de leur entrée en établissement. De même, la liste des personnes qualifiées, permettant d'assurer une médiation entre eux et l'établissement en cas de litige, n'est donnée et commentée à l'entrée que dans 36 % des cas. Les résidents connaissent assez mal cette liste (seuls 44 % d'entre eux la connaissent) ou le conseil de la vie sociale (12 % seulement). En cas de remarques, les résidents s'adressent d'abord au personnel de l'établissement » [43]. Le personnel est donc le vecteur privilégié pour recueillir les remarques des couples. Les EHPAD ont également l'habitude de proposer « d'autres systèmes pour l'expression des besoins de leurs résidents, tels que des enquêtes de satisfaction, des boîtes à remarques ou des réunions d'information » [43].

Indépendamment des moyens de communication cités ci-dessus, nous pouvons relever une autre proposition pour prendre en compte la vie conjugale comme l'organisation de temps en commun, d'activités communes, de sorties en couple ou de fêtes à l'occasion des anniversaires de mariage. Cette vigilance aux aspects ordinaires de la vie conjugale intègre cette spécificité à la vie en EHPAD.

Enfin, nous soulignerons la réponse de 14 personnes pour qui la spécificité conjugale n'était pas prise en compte. Parmi eux, la moitié accueillait des couples. Ce constat nous invite à réfléchir à son sens. Est-ce le cas de couples qui se sont si bien intégrés en EHPAD que leur situation n'a eu besoin d'aucune adaptation particulière de la part de l'EHPAD ? Ou concerne-t-elle des couples en souffrance dont l'institution n'a pas su répondre à leur attente singulière ? Nous pouvons également imaginer que la vigilance de l'EHPAD à élaborer un projet de vie personnel a suffi à répondre à la demande des couples. Pour aller plus loin dans cette réflexion, il aurait été intéressant de connaître le vécu de ces couples.

18. Analyse des réponses à la question 18

Avez-vous rencontré des difficultés spécifiques à l'accueil d'un couple ?

Davantage de directeurs ont répondu que l'accueil de couples n'avait pas généré de difficultés mais les commentaires de ceux qui en avaient rencontrées étaient nombreux. Nous pouvons différencier les difficultés en plusieurs catégories.

La première catégorie concerne la relation du couple. Une partie des difficultés rencontrées était liée à son entente. Les conjugopathies antérieures ou révélées par l'institutionnalisation ont entraîné un malaise dans l'équipe soignante. En effet, nous pouvons nous demander dans quelle mesure l'intervention du personnel est justifiée. L'équilibre du couple a pu être modifié par l'entrée en EHPAD et a pu voir naître de nouveaux sujets de tension. Nous avons constaté auprès des couples que leur entente antérieure conditionnait leur capacité à garder des relations paisibles. Bien que des ajustements au nouveau cadre soient nécessaires leur entente n'était pas tellement impactée. Lors de difficultés conjugales, nous sommes donc davantage confrontés à des couples déjà sujets aux conflits et à la maltraitance. Le personnel se trouve alors souvent démuni pour intervenir dans une relation marquée par la discorde. L'asymétrie des désirs conjugaux tels que le partage de la même chambre ou l'appétence sexuelle oblige le soignant à se positionner face à un couple qui n'est plus en mesure de trouver en lui-même son équilibre. La nécessité pour le professionnel de protéger les conjoints le contraint à s'immiscer dans une intimité particulière ce qui, sans formation spécifique, peut s'avérer complexe.

La seconde catégorie concerne l'état de santé des conjoints. Plusieurs études, et nos résultats le confirment, montrent que la première raison d'entrée en EHPAD est la dégradation de l'état de santé. Cette réalité entraîne pour le couple parfois une asymétrie des dépendances qui peut être difficile à gérer, notamment pour le plus valide. Une idée phare à retenir de ce travail est peut-être la difficulté pour le soignant de trouver la juste mesure dans ses interventions professionnelles. En effet, la spécificité conjugale se développe sur une relation d'aide au sein même du couple. Celle-ci est à la fois bénéfique et fatigante pour les conjoints mais la

participation du soignant risque de rompre cet équilibre. Cet aspect est bien un des enjeux de l'accueil du couple en EHPAD.

La troisième catégorie concerne l'infrastructure. Nous avons déjà évoqué cet aspect notamment en regard de l'exiguïté des lieux qui peut rendre la cohabitation conjugale douloureuse. En revanche, la notion de disponibilité concomitante de deux places est effectivement une problématique à laquelle sont exposés les directeurs d'EHPAD. Pour répondre à l'attente des couples d'obtenir des chambres doubles ou concomitantes, il est nécessaire d'avoir deux sorties d'EHPAD et cela oblige parfois à des remaniements parmi les résidents. Cela devient un obstacle non négligeable à l'accueil de couples. Quant aux lits doubles, si certains couples aménagent leur chambre avec leur propre lit conjugal, peu d'EHPAD proposent des lits doubles médicalisés. La solution la plus fréquente est de rapprocher deux lits médicalisés. Pourtant, la fourchette de prix des lits simples médicalisés n'est pas loin de celle des lits doubles. C'est peut-être l'occasion de favoriser cet investissement pour les couples désireux de maintenir le lit conjugal.

Ces trois thèmes ont également été abordés par les couples lors des entretiens de notre enquête qualitative. La concordance de ces avis souligne leur importance. Ce sont certainement des pistes de travail à approfondir pour améliorer l'accueil des couples en EHPAD.

19. Analyse des réponses à la question 19

Le regard des soignants vous a-t-il semblé différent lors de la prise en charge d'un couple ?

La plupart des directeurs ont estimé que le regard des soignants n'a pas changé notamment grâce à la formation prodiguée et aux espaces d'expression. La prise en charge des couples est plutôt perçue comme un bénéfice pour l'ensemble du personnel et des résidents.

Cependant, pour d'autres directeurs, cette situation n'est pas dénuée de difficultés. Dans son mémoire de fin d'étude, Egensperger met en évidence que la moitié des infirmières interrogées travaillant en EHPAD, ont eu des difficultés à gérer la distance relationnelle avec un résident [48].

Les difficultés soulevées par les directeurs concernent surtout la place du professionnel, lors des soins, dans la relation conjugale. Cet aspect a été longuement développé par les couples rencontrés lors des entretiens. Cependant, il faut distinguer d'un côté, la difficulté du couple et de l'autre, celle du soignant. La difficulté du couple à se faire aider peut ne pas en être une pour les soignants mais le mal-être du couple déteint sur eux. Les difficultés exprimées par les professionnels portent plus sur la gestion de l'intimité du couple que sur son intervention dans le colloque singulier. Ces questionnements concernent davantage la manière de dispenser les soins. Par exemple, est-il approprié de demander au conjoint de sortir lors des soins ? C'est précisément parce que l'idée de la vie conjugale est construite sur des représentations personnelles, que le défaut de formation peut altérer la prise en charge des couples. Nous retrouvons également cette théorie dans le dossier « sexualité des usagers » [29].

CONCLUSIONS DU TRAVAIL

20. Analyse des réponses à la question 20

Veillez utiliser l'espace ci-dessous si vous souhaitez ajouter des commentaires supplémentaires.

Les idées se dégageant des commentaires libres ont pour la plupart déjà été émises lors des questions précédentes que ce soit sur les conjugopathies, l'asymétrie des dépendances ou les chambres.

Une idée nouvelle concerne l'origine des demandes d'entrée en EHPAD. L'enquête sur les conditions de vie des résidents, menée par la DREES souligne l'importance de l'appropriation de la demande pour bien vivre l'institutionnalisation [33]. La tendance évoquée par un des directeurs, serait l'augmentation des demandes ayant le couple pour origine. Cette impression serait une bonne nouvelle car dans ces situations, la qualité du vécu en est directement impactée.

Quelques remarques ont concerné le financement des EHPAD pour un couple. Le coût est un aspect qui peut peser dans le choix de vivre ensemble. Certains directeurs ont évoqué les discordes entre les couples qui pouvaient être l'occasion de séparation conjugale, l'un à domicile, l'autre en EHPAD. En revanche, aucun ne mentionne de séparation conjugale liée au financement. C'est une piste à retenir pour poursuivre ce travail.

21. Analyse des réponses à la question 21

Souhaitez-vous recevoir les conclusions de mon travail ?

Le nombre des directeurs souhaitant recevoir les résultats de ce travail montre leur intérêt pour le sujet traité. Cela doit être un encouragement à poursuivre le travail de recherche autour de l'accueil des couples en EHPAD.

IV. VECU DES COUPLES EN EHPAD

Enquête qualitative auprès des couples vivant en EHPAD en Lorraine

A. INTRODUCTION

Suite à cette étude quantitative, nous avons voulu nous intéresser plus spécifiquement au vécu des couples en EHPAD. En recueillant différentes expériences de couples âgés mariés, nous avons souhaité alimenter la réflexion afin d'anticiper les projections démographiques qui annoncent l'accroissement du nombre de couples âgés. Ce travail a voulu aider les intervenants en EHPAD à prendre en compte la spécificité conjugale en mettant en lumière des facteurs de qualité de vie conjugale en EHPAD pour que la vie en collectivité soit plus adaptée à la singularité des couples.

Par ailleurs, après avoir étudié la bibliographie concernant les couples âgés, il apparaît que l'intérêt pour le vécu des couples en EHPAD est très souvent abordé uniquement sous l'angle de la sexualité des personnes âgées. Or, la qualité de vie d'un couple est plus grande que le seul aspect sexuel. Les échanges avec les couples nous ont confortée dans le choix de considérer leur vie conjugale sous un angle plus large. En effet, le dialogue nous aura conduite à découvrir une intimité qui se déployait surtout dans les aspects du quotidien. Ce constat a été une confirmation et un encouragement à travailler le sujet avec une approche plus globale sur le vécu des couples en EHPAD.

B. MATERIEL ET METHODES

1. Objectif

L'objectif de cette étude était de faire état des répercussions de l'entrée en EHPAD sur le vécu du couple.

2. Population étudiée

a. Description de la population

La population concernait les couples mariés vivant tous deux en EHPAD en Lorraine.

b. Description et effectif de l'échantillon

L'effectif de l'échantillon a atteint le principe de saturation après 13 entretiens. Cet effectif a été retenu suite aux avis conjoints du conseil scientifique du Département de Médecine Générale et du Département de Santé Publique de Nancy.

c. Source de recrutement

Le recrutement a été réalisé à partir de la liste des EHPAD répertoriés par les Conseils Généraux de Lorraine et celle de l'ARS. Les EHPAD accueillant des couples ont été appelés pour leur soumettre le projet de l'étude et ses objectifs. Un rendez-vous, tenant compte des contraintes de soins, était pris après avoir obtenu l'accord de la direction et du couple retenu.

Nous avons sélectionné des couples avec la plus grande diversité possible ; tant dans le caractère public ou privé de l'EHPAD que dans les caractéristiques du couple. Nous avons cherché à interroger des personnes d'âges, de milieux socioculturels, d'années de mariage et de degrés de dépendance différents, ainsi que des temps de présence variés en institution.

d. Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion étaient les couples constitués d'un homme et d'une femme, mariés civilement et vivant tous deux dans le même EHPAD en Lorraine.

e. Critères de non-inclusion

Les critères de non-inclusion étaient les troubles cognitifs chez les deux conjoints empêchant l'entretien, afin d'éviter de trop grandes difficultés lors de sa réalisation. Pour participer à l'entretien, la capacité cognitive des conjoints était donc recherchée auprès de l'infirmière.

3. Schéma général de l'étude

Il s'agissait d'une étude qualitative d'approche sociologique.

a. Méthode de recueil

L'outil de recueil de données qualitatives retenu était un entretien semi-directif. Il a permis en effet d'étudier la perception et le comportement des individus dans leur environnement.

La grille d'entretien semi-directif est placée en annexe IV (page 153).

Outil de recueil

L'entretien semi-directif a été élaboré grâce à l'expérience de plusieurs intervenants. Madame Joëlle Kivits, maître de conférences en sociologie de la santé, a contribué à la conception d'une grille d'entretien répondant aux exigences d'une enquête qualitative. La grille d'entretien a aussi été présentée au docteur Raharivololona, gériatre, sexologue et présidente d'AMCELOR (Association des Médecins Coordonnateurs d'EHPAD en Lorraine), afin de discuter de la pertinence médicale des questions posées. Enfin, notre directeur de thèse nous a autorisée à évaluer le questionnaire lors de pré-tests afin de rediscuter ensuite de sa qualité. La recherche bibliographique en amont a permis de sélectionner les sujets à aborder.

Domaines précisément étudiés

Plusieurs thématiques ont été abordées grâce à une grille d'entretien semi-directif élaborée autour de l'histoire du couple avant, pendant et après l'institutionnalisation. Dans un premier temps, nous avons recueilli quelques informations de base sur les personnes et sur le couple pour situer le contexte. Puis, nous nous sommes intéressés aux raisons de l'entrée en EHPAD en couple. Enfin, nous avons développé les trois points que sont l'adaptation de l'infrastructure aux besoins spécifiques des couples, les interactions avec l'entourage, les soignants et les autres résidents et enfin les répercussions sur le couple, son intimité et son vécu.

Pré-test

Un pré-test a été réalisé auprès de deux couples afin d'évaluer la pertinence de la grille d'entretien et la méthode de recueil des données spécialement mise au point pour le projet envisagé. La grille d'entretien a été réévaluée avec madame Kivits suite au pré-test. Elle a aussi été soumise à notre directeur de thèse.

b. Déroulement de l'étude

Intervention

L'entretien a consisté à poser des questions ouvertes à l'aide d'un guide d'entretien. Les entretiens ont été réalisés par nos propres soins auprès des couples sélectionnés, après avoir

obtenu à nouveau l'accord oral de chaque conjoint. Une formation à l'entretien semi-directif a été réalisée à partir de la bibliographie proposée par le département de Santé Publique. Les entretiens sont reproduits en annexe V (page 154).

Lieu

Ces entretiens ont été réalisés dans les EHPAD, la plupart du temps dans la chambre des résidents, ou dans des salons d'accueil, lieu familier au couple, afin de permettre une écoute attentive et favoriser les échanges sur le passé et les expériences vécues, en toute simplicité et confidentialité.

Durée

La durée de l'entretien était comprise entre vingt et quatre-vingt-dix minutes.

Sauvegarde des données

Les données au cours de l'entretien ont été enregistrées à l'aide d'un dictaphone, après accord du patient. A défaut, elles ont été recueillies de manière manuscrite. Dans cette situation, les données obtenues ont été vérifiées par reformulation orale lors de l'entretien. Les données ont été enregistrées dans un document Word 2007 de Microsoft Corporation (Redmond, Washington, USA).

Remerciements

Le personnel de direction des EHPAD a systématiquement été remercié à l'issue de la rencontre. Les couples interrogés ont également été remerciés par écrit.

4. Analyse des données

Nous avons procédé à une analyse thématique transversale. Chaque entretien a été analysé afin d'extraire les idées principales qui ont été résumées en quelques thèmes clés.

Grâce à l'analyse conjointe de ces différents thèmes, nous nous sommes attachée à mettre en évidence la récurrence des arguments semblables afin de pouvoir valoriser les différents avis.

Nous avons travaillé, en collaboration avec notre directeur de thèse, à chercher une interprétation des réponses extraites dans la perspective de proposer des pistes d'amélioration de prise en charge des couples âgés en EHPAD à destination des professionnels de santé.

C. RESULTATS

1. Présentation des couples

Nous avons contacté dix-sept couples. Trois couples ont été concernés par le décès d'un conjoint entre la prise de rendez-vous téléphonique et la date de l'entretien. Les entretiens ont donc été annulés. Un couple a refusé l'entretien. C'était un couple qui était arrivé en EHPAD depuis moins d'un mois. Nous avons donc interrogé treize couples.

Le nombre d'années de mariage se situaient entre 55 ans et 70 ans. Ces couples mettaient un point d'honneur à annoncer leur temps de vie conjugale. Martin a précisé « 70 ans de mariage ! Et avec la même... Je dois avoir bon caractère. », comme pour appuyer ce sentiment de fierté. Fierté d'avoir duré, fierté d'être fidèle et heureux ! Neuf couples confiaient en effet que leur vie de couple avait été heureuse.

Léopold : « 67 ans de mariage... Et heureux ! »

Ces treize couples étaient présents depuis des temps différents en EHPAD. Le temps de séjour le plus court était d'un mois et une semaine, le plus long était de 13 ans. La moitié des couples interrogés étaient présents depuis un à trois ans.

Les couples rencontrés sont brièvement présentés dans le tableau 23. Dans un souci de lisibilité et d'anonymat, nous avons modifié les prénoms des couples en les associant par deux prénoms de même racine.

Couple	Prénoms	Années de mariage	Nombre d'enfants	EHPAD	Durée de séjour	Chambre
1	Auguste Augustine	57	3	Privé 54	1 mois 1 semaine	Chambre double
2	Germain Germaine	62	6	Public 54	1 mois et demi	Chambres séparées
3	Marcel Marceline	70	2	Public 54	1 an	Chambres séparées
4	Paul Pauline	69	1	Privé 57	1 an	Chambres séparées, Pauline en chambre double et Paul en chambre simple
5	Baptiste Baptistine	63	2	Privé 57	1 an et demi	Chambres communicantes : 2 chambres individuelles
6	Martin Martine	70	3	Privé 54	2 ans	Appartement
7	Philippe Philippine	65	1	Privé 57	2 ans	Chambre double
8	Pierre Pierrette	55	4	Privé 54	2 ans	Appartement
9	Simon Simone	68	4	Privé 55	2 ans	Chambres séparées, chacun dans une chambre double
10	Léopold Léopoldine	67	2	Privé 57	3 ans	Chambre double
11	Jean Jeanne	63	2	Privé 54	3 ans et demi	Appartement
12	Louis Louise	60	3	Public 54	4 ans	Chambres communicantes : espace salon/chambre conjugale
13	Jacques Jacqueline	60	1	Public 54	13 ans	Chambre double

Tableau 23 : Informations sur les couples rencontrés

2. Raisons d'arrivée en EHPAD

a. Dégradation de l'état de santé et perte d'autonomie

La première raison d'arrivée en maison de retraite avancée par neuf couples était la dégradation de l'état de santé. Cette dégradation a entraîné une perte d'autonomie qui ne permettait plus le maintien à domicile. Les couples exprimaient que la situation n'était plus tenable.

Louise : « C'est à cause de la dépression, il ne poussait même plus une porte, il restait devant comme ça. »

b. Dégradation de l'état de santé d'un seul conjoint

Cette perte d'autonomie concernait au moins un conjoint mais pas nécessairement les deux. Trois couples ont exprimé qu'un des membres n'était pas impacté par la perte d'autonomie mais qu'il a fait le choix, par amour, de suivre son conjoint en EHPAD.

Baptistine : « C'est lui (elle désigne son mari).

Baptiste : C'est le Parkinson. »

c. Fatigue et épuisement de l'aidant

La fatigue, voire l'épuisement du conjoint qui était toujours l'aidant principal, a été évoquée par six couples. Cette fatigue a rendu la gestion du quotidien difficile, précipitant alors les démarches auprès des EHPAD.

Louise : « Moi, je ne pouvais vraiment plus. J'étais épuisée. »

d. Insuffisance des aides à domicile

Au moins sept couples étaient par ailleurs aidés pour les tâches domestiques et pour les soins par des aides à domicile. Avec le temps, il ressort que cette aide devenait insuffisante pour pallier à la perte d'autonomie croissante de ces couples.

Pauline : « On ne pouvait plus rester à la maison, c'est tout. A la maison, on avait de l'aide mais il aurait fallu encore des aides en plus. »

Forts de ce constat, ces couples ont choisi d'entrer en EHPAD. L'organisation et la coordination parfois compliquées des différents prestataires de service ont également dissuadé certains couples de rester à la maison avec de l'aide extérieure.

Philippine : « Ça va faire deux ans en juillet. Je ne pouvais plus faire à la maison. J'avais des aides à la maison mais ça changeait tout le temps. Les clés se perdaient. »

e. Evènement inattendu

Cinq couples sont entrés en maison de retraite suite à un évènement inattendu comme une chute, une maladie aiguë ou un accident de la voie publique nécessitant une hospitalisation. Au cours de la prise en charge hospitalière, un niveau d'autonomie suffisant pour organiser un retour à domicile n'a pas été retrouvé. Une orientation vers un EHPAD est devenue nécessaire.

Auguste : « Il y a un accident [*de la route*] qui a modifié notre existence. »

f. Difficultés avec les enfants

La crainte de déranger les enfants était aussi une raison d'entrée en EHPAD mentionnée par cinq couples. Ces couples avaient à cœur de ne pas être « des poids » pour leurs enfants et ont fait ce choix pour assurer une tranquillité à ceux-ci. Mais le soulagement de ne pas les déranger a parfois été avoué dans les larmes. Une autre raison citée était de pallier à l'inquiétude des enfants. Enfin, l'éloignement géographique des enfants a entraîné également des difficultés pour venir en aide aux parents âgés. Cette raison était mentionnée par deux couples.

Jean : « Ce n'était pas qu'une question de santé, on ne voulait pas déranger sans arrêt les enfants. »

Léopoldine : « On était seul. Les enfants habitent loin. On ne voulait pas déranger chaque fois. Je ne pouvais plus marcher. Mon mari était fatigué aussi. Les enfants sont tranquilles car on est bien.

Léopold : Nous aussi, on est tranquille. Il aurait fallu aller chez l'un ou chez l'autre mais j'ai dit non. On est heureux comme ça.

Léopoldine : Nous sommes heureux parce qu'on n'embête pas les enfants. (*En pleurant*)

Léopold : On ne peut pas vivre avec les enfants. Chacun a sa vie. »

3. Mode d'entrée en EHPAD

a. Entrée précipitée

Évènement aigu

Les évènements aigus ont précipité l'entrée en EHPAD pour cinq couples. Cette situation était surtout rencontrée lorsque l'évènement inattendu touchait le membre aidant du couple. L'autonomie du couple était alors en péril. Il s'agissait souvent d'institutionnalisations non programmées et non anticipées.

Germaine : « C'est une coïncidence, on a été dirigé.

Germain : Pour un problème cardiaque. La maladie nous a contraint tous les deux. »

Démarches réalisées à l'insu des couples

Pour trois couples, les démarches d'inscription en maison de retraite ont été réalisées par les enfants à leur insu. Pour eux, l'annonce d'entrée en maison de retraite était alors concomitante avec la disponibilité d'une place. Le couple était confronté à un changement de vie brutal et non préparé bien qu'aucun évènement aigu n'ait précipité l'entrée.

Simone : « Mon fils m'a dit « j'ai trouvé une chambre pour toi à sainte Thérèse. Tu pourrais aller te reposer pour 8 jours... » Et je me suis rendue compte que je ne pouvais plus assurer le quotidien. Je ne suis jamais retournée à la maison. Je n'ai pas préparé mon départ, je pensais être ici pour une semaine. Je n'ai jamais pu préparer mes petites affaires et m'organiser mais maintenant il y a une alarme à la maison et je ne peux plus monter les marches. »

b. Entrée préparée

Pour sept couples, le mode d'entrée en EHPAD concernait une démarche anticipée, soit par le couple lui-même, soit en collaboration avec les enfants. L'entrée a donc été concomitante avec l'annonce par les EHPAD d'une place disponible. Cet évènement s'inscrivait dans une démarche administrative préalable donc préparée et anticipée.

c. Rapidité de la décision

Pour ces couples, nombreux étaient ceux qui évoquaient la rapidité de la réponse à donner. La réponse était attendue dans un délai de quelques jours et le déménagement fut réalisé dans les jours suivant. Bien que préparés à cette étape, les couples ont souffert de la rapidité de prise de décision et de la vitesse du déménagement.

Pierre : « En huit jours, le marché était conclu. A la différence d'autres personnes qui prévoient vingt ans à l'avance, qui viennent renouveler leur demande... Nous, ça s'est passé comme une lettre à la poste. Il s'est passé peu de temps entre l'accord de la direction et notre arrivée. Très peu de temps. »

Baptistine : « C'est sûr que je ne pensais pas que ce serait aussi rapide. Ils nous ont demandé si on voulait bien aller en maison de retraite. Ils ont fait les papiers et quand la direction a appelé 3 semaines après, on a dû dire « oui » tout de suite à cause des places. L'après-midi même, nous avons visité pour réserver les chambres. C'était rapide. Je ne pensais pas que ça irait aussi vite. »

4. Origine de la demande

a. Demande effectuée par les enfants du couple

Huit couples étaient en maison de retraite suite à la décision des enfants.

Couples informés

Les enfants ont entrepris les démarches pour préparer le futur en informant les parents pour cinq couples. Mais ce sont les enfants qui restaient à l'origine de la demande.

Marceline : « Ma fille s'occupe de nous. [...] Elle avait rempli les papiers des maisons de retraite. Elle disait c'est pour plus tard, s'il faut. »

Pierre : « C'est les enfants qui nous ont poussés. Ils nous voyaient mal rester tous les deux là-haut dans notre maison isolée. Isolée, relativement isolée. Ils ont pris contact avec la direction et puis ils ont vu l'infirmière coordinatrice et le docteur. Ils sont venus nous voir, on a discuté et puis l'affaire était conclue et c'est tout. »

Jacqueline : « Au début c'était ma fille [*qui a décidé*] puis après c'est nous. »

Philippine : « C'est ma fille qui a décidé mais on a toujours été ensemble. »

Baptiste : « C'est la famille. [...] Ils nous ont demandé si nous étions d'accord. J'étais d'accord. Moi quand je dis oui, c'est oui, alors... »

A l'insu du couple

L'origine de la demande était aussi l'initiative des enfants seuls qui ont caché les démarches à leurs parents pour trois d'entre eux.

Louise : « La maison de retraite m'a appelée, le directeur m'a dit « Madame, une place, s'est libérée pour vous, vous devez me donner votre réponse dans la semaine. » Les enfants avaient fait des demandes dans notre dos, on ne savait pas... Une semaine, c'est difficile, il faut prendre une décision rapidement. »

Germain : « [*Vivre en EHPAD est*] Un chambardement malgré tout.

Germaine : Les enfants ont fait les demandes de leur côté. Ça a été dur. On était bien avant.

Germain : On ne s'en sortira pas. On n'a pas le choix.

Germaine : Faut dire qu'on a tout perdu. »

Adhésion du couple

L'adhésion du couple n'était pas toujours obtenue. Les adjectifs « subis », « contraints », « dirigés » sont revenus à plusieurs reprises dans les entretiens. Les couples exprimaient parfois avoir été dirigés par les enfants et contraints par la maladie.

Martin : « On n'a pas choisi. »

Germain : « On est noyé. On a été contraint.

Germaine : J'essaie de m'en sortir. Silence... »

Baptiste : « Subi... (Silence) C'était subi. Ce sont les enfants qui ont choisi.

Baptistine : C'était une sécurité pour nous. On était d'accord mais ce sont les garçons qui ont décidé. »

b. Demande effectuée par le couple lui-même

Cinq couples ont fait les démarches eux-mêmes suite à un choix personnel devant l'aggravation de la perte d'autonomie et la fatigue du plus aidant. Jeanne, qui a été moteur dans son choix de s'installer en EHPAD, a constaté que : « ça ne se passe pas très bien quand on vient de force ».

Jeanne : « C'est moi qui ai décidé d'aller en maison de retraite. Mon mari était surpris. Les enfants étaient aussi surpris. Ils m'ont demandée si j'avais bien réfléchi. C'est moi ! »

c. Participation du médecin traitant

La place du médecin traitant a aussi été mentionnée à quatre reprises. Son rôle de conseil était mis en avant. Les couples ont apprécié son regard professionnel et extérieur à la pression familiale. Pour un couple, le médecin traitant a effectué lui-même les démarches administratives.

Léopoldine : « On a demandé conseil au médecin. On est heureux mais il manque des activités. »

5. Représentation de l'EHPAD

Concernant la représentation de l'EHPAD, plusieurs aspects ont été évoqués. Globalement, davantage de couples considéraient qu'il y avait plus de bénéfices que d'inconvénients à vivre en EHPAD.

a. Un soulagement

Huit couples ont exprimé que la vie en EHPAD représentait un soulagement. La prise en charge des tâches journalières (tâches ménagères, restauration) soulageait les couples des tensions quotidiennes. La vie en EHPAD apportait un confort matériel et psychologique plus important qu'à domicile.

Jacqueline : « Il n'y a pas d'inconvénient. On est tranquille. [...] On n'a pas de problème. »

Dégagés des soucis du quotidien, les couples exprimaient être plus sereins. Les couples se laissaient porter par l'organisation de la structure. Un couple comparait même la vie en EHPAD avec des vacances.

Léopold : « On est très bien ici. Il y a moins de soucis, moins d'énervement.

Philippine : « Comment je pourrais dire... On se laisse vivre. »

Louise : « Ben oui, nous sommes complètement dégagés de soucis matériels, c'est comme si on était en vacances. Il y a l'eau chaude, le jardin, les repas. On ne fait rien, même pas chercher un couvert. Par exemple, s'il manque une cuillère, il suffit de demander et on nous l'apporte et puis le personnel est épatant, vraiment très agréable et d'une patience !!!! Parce

que tout le monde est un cas ici, il y a une dame qui hurle tant qu'on n'a pas fait ce qu'elle voulait, ah ils sont patients !!! Nous, nous sommes aussi des cas, mais à part. Moi j'ai un petit grain, *elle le regarde*, c'est ce qui t'a plu, hein ? Je suis différente, c'est dans mon comportement, je suis comme ça, j'aime bien aller vers les gens, discuter.

Louis : Tu t'occupes encore des papiers quand même.

Louise : Oh, ça ce n'est plus rien.

Louis : Maintenant nous ne sommes occupés qu'à sortir, faire des activités, aller visiter des musées.

Louise : Nous avons plus d'énergie pour prendre du bon temps mais quand je vais avec mes copines prendre une petite consommation en ville, après je suis fatiguée pendant trois jours... C'est l'âge ! Mais je suis comme ça, j'aime bien aller voir les gens alors j'organise un après-midi entre copines, on va boire un thé place de l'hôtel de ville. C'est drôle parce que j'ai retrouvé deux de mes amis d'enfance. Quand même c'est une affaire ! »

Un couple expliquait qu'il avait envisagé la vie en maison de retraite comme un soulagement mais qu'il était déçu.

Pauline : « Ce n'est pas la peine de demander quelque chose. Je n'ai pas le moral. Mon mari, on lui a demandé s'il allait bien. Il a répondu : « aussi mal que possible »... Aussi mal que possible, vous vous rendez compte ? [...] J'ai demandé à être en maison de retraite mais après j'ai déchanté. S'il vous plaît, aidez-moi, s'il vous plaît. »

b. La permanence des soins

Six couples ont mentionné la permanence des soins comme un aspect bénéfique de l'EHPAD. Ceci est le fruit de la présence du personnel soignant qui sécurise les résidents dont une des principales raisons d'entrée en EHPAD était la dégradation de l'état de santé. D'une part, les couples appréciaient l'aide apportée face à la perte d'autonomie. D'autre part, la dispensation des soins par le personnel apportait une surveillance et une continuité de la prise en charge médicale. Ainsi, quelques résidents ont vu leur santé s'améliorer suite à leur entrée en EHPAD.

Louise : « Alors quand on est arrivé, on s'est bien occupé de nous, il y avait tout le temps quelqu'un et une semaine après j'ai fait un AVC. *Elle le regarde*. C'est toi qui a appelé de l'aide, ils sont venus. Moi je ne me rappelle de rien, j'étais dans le coma. Heureusement qu'on était ici ! Nous étions soulagés et maintenant nous avons retrouvé la santé parce que je ne pouvais plus bouger le côté gauche et même la bouche tombait mais on a été bien soigné. »

c. Un sentiment de sécurité

Quatre résidents ont souligné que l'EHPAD véhiculait un sentiment de sécurité. Les résidents ont été rassurés par l'entrée en EHPAD car elle représentait un soulagement psychologique en plus du confort physique. Ce sentiment corrobore l'importance de la présence du personnel. Son rôle de veilleur plus que de soignant est alors le garant du sentiment de sécurité exprimé par les couples. En étant moins isolé, les couples se sentaient davantage à l'abri du danger.

Martin : « C'est une question de sécurité et de soins. »

Auguste : « Ma femme est rassurée d'être ici. »

d. Un rempart contre la solitude

Un couple a exprimé que l'EHPAD permettait de rompre avec un sentiment de solitude. L'aspect social était plus important que l'aspect médical. Cette impression était davantage portée sur l'interaction avec les résidents et le personnel ainsi que sur les activités proposées par l'EHPAD.

Jean : « On apprécie d'être ici. On ne se sent pas seul. »

e. Une contrainte

Si de nombreux aspects positifs de la vie en EHPAD ont d'abord été avancés, neuf couples exprimaient malgré tout qu'elle représentait une contrainte pour eux. Cinq couples ont fait ce choix car ils n'avaient pas d'autre alternative. Une partie des couples était résignée à trouver dans cet état un compromis, tandis que l'autre était toujours dans le refus de cette situation imposée par la dépendance ou par la décision des enfants.

Germain : « [*ça convient*] Par obligation. »

Pierre : « [Nous sommes arrivés ici] par la force des choses... »

6. Choix de la vie conjugale en EHPAD

Concernant le choix de la vie conjugale en EHPAD, nous distinguons trois situations différentes. D'une part, la situation où les deux membres du couple ont choisi de vivre en EHPAD ensemble. De l'autre, la situation où les membres du couple ont effectué ce choix indépendamment de leur état conjugal. Enfin, celle où un des membres a été contraint par son conjoint.

a. Un choix consenti à deux

Notons que dix couples partageaient l'idée que se séparer de son conjoint pour entrer en EHPAD était inenvisageable, tellement il était évident de vivre à deux cette nouvelle étape. D'autant plus que la plupart des couples s'entendaient bien, voire s'étaient toujours bien entendus.

Louise : « C'est évident d'être ensemble ! *Silence*

Louis : On ne s'est jamais séparé, 55 ans de mariage !

Louise : On s'est toujours entendu, il n'y a jamais eu de discorde. Oh, on a eu des difficultés mais on ne s'est jamais dit de méchanceté.

Louis : Ça change tout ! »

Symétrie des dépendances

Dans quelques cas, les prestations dispensées par l'EHPAD étaient nécessaires aux deux membres du couple. Mais l'idée de ne pas vouloir se quitter pour cette ultime étape restait récurrente. La place du mariage, de sa durée et de sa fidélité étaient alors souvent avancées comme des arguments de poids pour justifier la nécessité d'être ensemble.

Jeanne : « Ça fait 63 ans que nous sommes mariés. Nous ne nous sommes jamais quittés. On ne va pas commencer à la fin ! »

Jacqueline : « On était ensemble. On est marié depuis combien de temps ? C'est vieux ! Plus de 60 ans. On n'imaginait pas être séparé. Oh ben non. »

Philippine : « Oh là là... Il ne voudrait pas me quitter. On est marié, c'est pour la vie ! »

Asymétrie des dépendances

Parmi ces couples heureux en ménage, il est arrivé que l'un des membres n'ait pas besoin d'une structure d'aide telle que les EHPAD. Nous avons rencontré des couples dont le niveau de dépendance pouvait être très différent mais dont la volonté d'être ensemble était beaucoup plus forte que l'idée d'être l'un en EHPAD, l'autre à domicile. La personne la plus autonome préférerait faire le choix de suivre son conjoint plutôt que de garder davantage d'autonomie en dehors. La présence du conjoint aidant était une aide indispensable et sa présence, un repère.

Baptistine : « Il faut dire que, moi, j'étais encore bien alerte, je n'avais aucun souci, j'arrivais à me débrouiller toute seule mais lui, il avait la maladie de Parkinson depuis 5 ans, alors c'est devenu difficile. [...] Je ne pouvais pas le laisser seul mais je n'avais pas de souci alors je suis venue aussi. De toutes manières, on n'allait pas se séparer. C'était évident même si je n'avais pas besoin d'aide. »

Martin : « Oh ! Elle n'aurait pas pu se débrouiller sans moi, toute seule en maison de retraite. »

Pierre : « Une aventure ! Une aventure ! Ça me paraissait assez compliqué, assez lourd d'être séparés. Alors que la situation actuelle est une situation simple, simplement. C'est une question de s'habituer, c'est un autre rythme. »

b. Un choix indépendant de l'état conjugal

Une deuxième perception concernait deux couples qui vivaient séparément au sein du même EHPAD. Le choix d'arriver en couple était moins le fruit d'un projet commun mais plus la contrainte d'une perte d'autonomie chez les deux membres du couple. L'entrée en EHPAD de ces couples avait d'ailleurs été choisie par les enfants. Ces couples se voyaient peu car ils avaient besoin de l'intervention du personnel soignant pour se rencontrer. Ils n'exprimaient pas toujours au personnel leur désir de se voir et vivaient l'institutionnalisation comme une séparation conjugale. Le désir d'être en couple était parfois partagé par un seul membre du couple. Pour l'un des conjoints, cette situation a pu être une séparation salutaire car il trouvait

davantage de repos et de paix, pour l'autre, c'était une offense envers sa vie maritale. Ces couples présentaient des difficultés conjugales en amont de l'institutionnalisation.

Simone : « C'est-à-dire que je n'avais pas pris la décision de le laisser, je ne l'aurais jamais fait. Il a un caractère épouvantable, je savais qu'il ne pourrait pas rester seul. Un jour, on l'a retrouvé en pyjama et en pantoufles au commissariat de police. Ce n'est pas très loin mais il avait laissé la porte de la maison ouverte alors il m'a rejointe en maison de retraite. A ce moment-là, il n'y avait pas de place dans ma chambre et puis de toutes manières les enfants n'auraient pas voulu que je sois avec lui, il m'aurait trop fait souffrir. On n'était pas fâché mais il est soupe au lait alors les enfants ont préféré qu'on ne soit pas ensemble. Ça me fait mal au cœur d'être séparés mais comment veux-tu faire ? »

Pauline : « Nous sommes arrivés en même temps il y a un peu plus d'un an. Nous étions contents d'arriver ensemble mais on a été séparés, ça a été comme ça. On n'a pas choisi, on se voit jamais. Naturellement on aurait aimé être dans la même chambre. »

c. Un choix imposé par l'un des membres du couple

La dernière situation concernait un couple. L'autonomie de l'épouse était encore satisfaisante tandis que celle de l'époux nécessitait un EHPAD. La femme a été contrainte de suivre son conjoint ou l'a vécu comme tel. En effet, le conjoint a dit qu'il n'entrerait pas en EHPAD sans sa femme. Le choix d'entrée en maison de retraite a été vécu sous la pression du conjoint. Ce couple trouvait en lui moins de ressources pour affronter cette nouvelle situation qui a révélé une conjugopathie sous-jacente.

Marceline : « Quand nous étions à l'hôpital, la cadre (de la maison de retraite) nous a appelés. Elle nous a dit : « Si vous voulez, j'ai deux places. » J'étais bien encore. J'étais juste fatiguée. Je ne voulais pas y aller mais mon mari a dit : « Moi, j'y vais si tu viens. » J'ai mis un mois à pleurer et à prier. J'ai pleuré, j'ai pleuré, je ne savais plus quoi faire. Et puis, ma foi, qu'est ce que vous voulez que je fasse, je suis restée. Ça fait un an. C'est très long, c'est très dur. Ça a été dur, très très dur. [...] C'est un enfant gâté, il est perdu si je ne suis pas là. Je serai restée à la maison sans problème. On peut se faire aider quand même à la maison. Ça a été plus fort de suivre mon mari. Il voulait que je vienne, j'ai dit oui, ma foi. Ça n'était pas utile pour moi. Dans le fond si j'avais su je ne l'aurais pas écouté. Ça a été dur, oh oui, très dur. C'est une triste vie. C'est un choix courageux. »

7. Accompagnement familial

a. Investissement familial

Le soutien et la place des familles auprès des résidents étaient souvent résumés de manière succincte par les couples. Ils évoquaient les appels téléphoniques et les visites plus ou moins régulières en fonction de l'éloignement géographique des enfants notamment. Certains mentionnaient l'aide pour le déménagement, d'autres pour la gestion des affaires administratives. La plupart des couples précisait que leurs enfants étaient gentils mais souvent bien occupés par leur vie familiale ou professionnelle. Aucun couple ne parlait d'intervention des familles dans le projet de vie alors que plusieurs professionnels de santé, rencontrés lors

de nos déplacements, parlaient d'exigences d'accueil de la part des familles, voire d'intrusion dans le projet de vie.

Martin : « Notre fille est formidable, elle est très présente. Les enfants vivaient toujours un peu dans l'inquiétude. »

Baptiste : « Nous avons visité les chambres avec eux. Ils ont tout déménagé. Mais maintenant ils habitent trop loin. Ils viennent de temps en temps. »

Baptistine : C'est eux qui s'occupent de tous les papiers de notre maison. »

Jeanne : « On a deux fils. L'un, on le voit 3 fois par an mais on l'a au téléphone. L'autre, on le voit plus régulièrement. »

Simone : « La famille vient nous voir mais on n'a plus grand-chose à se dire. C'est malheureux mais on est comme décalé ici. J'essaie de me rappeler ma vie d'avant pour comprendre ce qu'ils vivent mais c'est comme si j'étais dans un autre monde. »

b. Sentiment d'abandon familial

Quelques couples exprimaient un sentiment d'abandon familial. Surtout si eux-mêmes avaient soutenu leur propre famille en leur temps. Ce sentiment de rejet de la famille rendait plus complexe l'adhésion au projet de vie en EHPAD. En comparant avec l'Afrique Noire, un couple expliquait que l'existence des maisons de retraite était une preuve du désinvestissement familial.

Baptiste : « Nous, on a toujours accueilli notre famille. »

Auguste : « A vrai dire on a été un peu secoué. C'était une secousse morale pour mon épouse et pour moi. Je n'étais pas encore mûr. Il faut faire son deuil de beaucoup de choses à mon âge. En Afrique Noire, il n'y a pas de maison de retraite... Ça fait mal au cœur de savoir ça ! »

8. Raisons du choix de l'EHPAD

a. Critère géographique

La situation géographique était la première raison, avancée par dix couples, concernant le choix de la maison de retraite. Sept couples cherchaient une proximité de l'EHPAD avec leur ville de résidence, tandis que trois familles cherchaient davantage une proximité avec leur propre foyer.

Pauline : « Ben, on habitait dans la même ville. »

Germain : « C'était la plus proche de la maison qui était disponible. »

Marceline : « C'est ma fille qui a choisi. »

b. La réputation

Puis les échos et la bonne réputation de la maison de retraite sont mentionnés par trois couples.

Auguste : « J'en avais entendu dire du bien. Nous y avons des amis. On connaissait la maison. »

Léopoldine : « On nous avait dit que c'était bien. Vraiment bien, bien... bien. Tout est très bien.

Léopold : Oh oui ! »

c. La présence d'amis

Trois couples ont précisé que la présence d'amis au sein de l'EHPAD les avait influencés dans leur choix.

d. La disponibilité des chambres

Deux couples ont avancé que leur critère de choix était avant tout celui de la chambre, l'un pour être en chambre double, l'autre en chambres communicantes. Un des couples a préféré s'éloigner de sa ville de résidence pour obtenir deux chambres communicantes.

Baptistine : « La place... Il y avait deux chambres côte à côte alors comme il fallait répondre aussitôt, on a dit « oui ». Parce que toutes les maisons n'ont pas deux chambres à côté. Nous avons demandé dans notre ville, c'est là que nous avons des connaissances mais les chambres se sont libérées quinze jours trop tard.

Baptiste : Ici, c'est bien aussi. De toutes manières, on ne peut plus se déplacer alors ça ne change rien. Et puis c'est surtout les chambres, c'était important. On peut même se rejoindre par le balcon. »

e. Le financement

Seuls quatre couples abordaient le sujet du financement de la maison de retraite mais jamais comme critère décisionnel. Ils s'accordaient tous à dire que pour vivre à deux, c'était un budget important. Les couples ont souvent eu la possibilité de s'offrir cette situation grâce à leur retraite et leur bien immobilier. Les enfants intervenaient peu dans le financement de la maison de retraite chez les couples rencontrés. De plus, la vente ou la location de leur propriété suffisaient en général tout juste à payer les frais. L'institutionnalisation emportait souvent la plupart des économies.

En revanche, un couple a précisé que leurs finances ont influé positivement sur la décision d'aller en couple en EHPAD. Leurs moyens leur ont permis de ne pas se séparer.

Pierre : « Il faut dire que j'avais tout juste les moyens de ... Je pensais que j'allais pouvoir mettre un peu d'argent de côté mais c'est ma retraite qui engloutit presque tout le machin. »

Baptiste : « On avait les finances, alors il n'y a pas eu trop de discussion, ça c'est fait très vite quand les garçons ont pris la décision. »

Marceline : « Il n'y a plus rien qui marche à la maison. Vous savez ça fait deux payes pour être ici. Ce ne sont pas les enfants qui nous aident. C'est parce qu'on a la maison. »

9. Chambre

a. Configuration des chambres

Quatre couples étaient en chambres doubles, trois en appartements, Quatre en chambres séparées et deux en chambres communicantes. La chambre était un élément déterminant dans l'accueil des couples. Par elle, l'EHPAD pouvait répondre aux attentes de ceux-ci et s'adapter à la spécificité conjugale.

Nous distinguons deux tendances : les couples qui partageaient la même chambre et ceux qui ne la partageaient pas.

Les couples qui partageaient la même chambre

Huit couples souhaitaient préserver un espace conjugal. Ils choisissaient alors les appartements, les chambres doubles ou communicantes en aménageant une partie chambre conjugale et l'autre salon. Certains de ces couples avaient même un lit double. Ces couples ne souhaitaient pas être séparés.

Jacqueline : « Nous sommes dans la même chambre. Oh ben oui, c'est mon mari ! »

Les couples qui ne partageaient pas la même chambre

Cinq couples ont fait le choix de ne pas partager la même chambre mais pour deux raisons différentes.

Pour éviter la promiscuité

Trois couples avaient des chambres individuelles, deux en chambres séparées, l'autre en chambres communicantes, aménagées en deux chambres individuelles. Ces couples étaient gênés par la promiscuité du conjoint et trouvaient un équilibre dans cette relative indépendance. C'étaient des couples dont l'entente était fragile mais sans désaccord exprimé. Ce compromis permettait à ces couples de ne pas réveiller des conflits potentiels.

Baptiste : « A deux, ce n'est pas gai vous savez, on se gêne. J'ai besoin de solitude. Alors avec deux pièces c'est bien. »

Pour ne pas être ensemble

Deux couples étaient en conflit. L'épouse du premier couple était en chambre double avec un autre résident tandis que son conjoint était en chambre seule. Le second couple était séparé, chacun en chambre double. Ces situations avaient été choisies par les familles afin de protéger les époux et de ne pas attiser les disputes conjugales.

Germaine : « On a une chambre par personne. Moi je suis en chambre double et quand je suis arrivée, j'étais toute seule dans ma chambre et ils ne voulaient pas me mettre avec mon mari. »

Configuration et satisfaction

La satisfaction des résidents ne dépendait pas tant d'une configuration de chambre en particulier mais plutôt de l'adéquation de l'infrastructure à leurs attentes. Les résidents trouvaient donc un bon compromis dans les différentes propositions d'aménagement. Cette adéquation avec leur projet de vie était primordiale pour le bon vécu de l'institutionnalisation. Lorsque les couples étaient à l'origine du choix, quelque soit le choix de l'infrastructure, ils étaient tous globalement satisfaits de leur nouveau lieu de vie.

Baptiste : « Oui, les chambres côte à côte, c'était le critère.

Baptistine : Nous avons les clés l'un de l'autre et puis il n'y a pas d'étage, c'était très important. [...] Les étages c'est trop difficile à notre âge. »

Philippine : « On a eu du mal à être ensemble. On ne voulait pas se quitter. Ma fille a fait le nécessaire pour avoir une chambre à deux lits. »

b. Exigüité

Il faut soulever un point important de par sa récurrence. Six couples ont abordé l'étroitesse des lieux comme une grande difficulté. Quelque soit la taille ou la configuration des chambres visitées, les couples avançaient la réduction de leur espace de liberté comme un obstacle à leur bien-être.

Pierre : « Sortir d'une maison particulière où nous avons 4 enfants pour ici... On est à l'étroit ! Mais enfin... pour recevoir nos enfants... Une pièce de plus n'aurait pas été de trop. »

Jeanne : « Si il faut dire quelque chose, je dirai que nous sommes un petit peu à l'étroit. Il a fallu s'habituer. »

c. Personnalisation

Le cadre de la chambre est un espace privé qui permettait au couple de reconstituer un équivalent de domicile.

Personnalisation de la chambre

La plupart avaient fait de leur lieu de vie un nouveau domicile et l'apport de leur mobilier et affaires personnelles était une aide précieuse pour s'approprier les lieux. Cet investissement de l'espace reflétait souvent un investissement plus global de la vie en EHPAD.

Martin : « Oui [*cela convient*] car nous avons apporté quelques mobiliers. »

Louise : « Nous, on n'a rien pu apporter, vous voyez (*elle montre la chambre*) on ne pouvait pas prendre nos meubles. Le style ne convenait pas. Ils étaient, ... trop chics, alors on a pris du tout simple. Le magasin suédois qui vend en France... ah je ne me souviens pas comment il s'appelle... IKEA, vous connaissez ? C'est tout simple, c'est juste utile. Comme ça quand on va chez nos filles on retrouve notre maison, on se sent chez nous, on se dit, tiens une petite cuillère du service !

Louis : Vous voyez, on n'a pas grand-chose, juste un lit, une table, deux fauteuils, deux chaises, un petit meuble et un buffet. Ca suffit, c'est chez nous. En ce moment, ils font des travaux pour installer une deuxième douche parce qu'il n'y a qu'une douche par étage, ça ne fait pas beaucoup. »

Refus de personnalisation de la chambre

Quatre couples restaient dans le refus d'investir l'espace en s'opposant à toute personnalisation. Ils restaient fermement attachés à leur ancienne résidence en précisant que leur « chez eux » était dans leur maison et qu'ici ils n'y étaient pas. Ces couples exprimaient plus de doléances sur leur vécu en EHPAD que ceux qui personnalisait leur chambre.

Pierre : « Mon chez-moi, il est là-haut, il n'est pas ici. »

Marceline : « La chambre est clarteuse. La mienne est encore mieux exposée que celle-là. Mais les enfants voulaient m'amener des chaises mais j'ai dit : « Non. Je ne suis pas chez moi. J'ai la télé et ça me suffit. Je ne suis pas chez moi. Laissez-moi comme ça. » J'ai une belle plante et ça me suffit. »

d. Promiscuité

Quelques couples exprimaient être témoins des bruits ou mouvements dans les chambres voisines sans que cela ne les perturbe beaucoup.

Pierre : « Oui, bien. On est connus, on connaît... Tout le monde apporte sa personnalité, c'est le jeu ! Mais bon par exemple à côté il y a une personne... De temps en temps, c'est très calme et de temps en temps elle crie. Mais quand on se rencontre, on se salue. On reste courtois. Ces vieux, c'est forcément un milieu pas comme le nôtre mais à part ça... Oh, ça pourrait être pire. Quand je dis pire, c'est cette dame à l'étage qui rôde dans les chambres. C'est sa famille qui ne veut absolument pas la changer d'aile. Elle perturbe le service elle va partout. Elle rentre ici sans crier gare. Quand je pars, je peux fermer la porte à clé mais avec ma femme c'est difficile de l'enfermer. Moi je pars et je laisse mes affaires comme ça. Pour l'instant je n'ai pas eu de plainte ou quoi que ce soit. Mais je vous dis la personne à côté est pleine de vie. On n'est pas seul ici. Vous voyez comme je vois les choses. Il y en a que ça perturbe, moi ça ne me perturbe pas trop, surtout quand il y a des relations sociales. »

En revanche, pour les couples séparés, en chambre double avec un autre résident, la promiscuité était extrêmement gênante.

Simone : « Ma voisine n'est pas méchante mais elle est de plus en plus perdue. Jusqu'ici elle n'était pas embêtante mais en prenant de l'âge... Elle arrose ses fausses plantes, elle ne tire

pas la chasse d'eau. Elle sonne dès qu'elle est réveillée. Ça dérange tout le monde mais elle finit par avoir quelqu'un qui vient l'aider du coup je n'ai plus le temps de me préparer alors je dois attendre. Aujourd'hui, elle n'est pas là mais sinon on entend tout. Je vois bien quand elle a de la visite, je ne cherche pas à écouter mais c'est comme ça quand on est dans la même pièce, on entend tout ! »

10. Rythme de vie

Une des pierres d'achoppement à l'adaptation en EHPAD était le rythme des journées. En effet, l'organisation de l'EHPAD structure les soins dispensés aux résidents mais réduit leur liberté en s'inscrivant dans un cadre parfois étroit. Six couples ont évoqué des difficultés à suivre le nouveau rythme de vie.

Martin : « On avait le sentiment d'être plus en sécurité mais il y a tout un rythme de vie qui change. Il y a des horaires. On perd un peu de ... C'est difficile mais il faut s'adapter. On ne peut pas regretter, on est bien. »

a. Adaptation

Si plusieurs couples étaient soulagés d'entrer en EHPAD, il leur a pourtant fallu dépenser beaucoup d'énergie pour s'adapter. Dix couples ont spontanément mentionné l'adaptation nécessaire à leur vie en EHPAD. Le cadre organisationnel entraînait une perte de repères. De nombreux couples devaient changer leurs habitudes. Cette modification était souvent vécue comme un bouleversement et pouvait être assez traumatisante. Avant de retrouver des repères en EHPAD, les résidents disaient traverser une période fragile. Plus qu'un changement extérieur cela était pour certains un ébranlement intérieur. Le mot « adaptation » était très souvent utilisé par les résidents lors des entretiens.

Martin : « Malgré tout, il faut s'adapter, c'est plus difficile pour ma femme. »

Philippine : « Il faut prendre le déjeuner et on nous lave en même temps le matin. Il faut s'adapter. Ça a changé nos habitudes. [...] Ce n'est pas du tout pareil. Ce n'est pas la maison. Surtout quand on a été longtemps au même endroit. Ça a été dur pour lui. »

Louise : « C'est très dur de quitter sa maison. Le grand pas, c'est à ce moment là, après on s'habitue. Il faut tout perdre si on peut dire, il faut se détacher. La première semaine, ça a été très difficile de s'adapter. Tout le monde était en blouse blanche, il y a quatre ans. On ne savait pas qui était qui, ni où aller. C'était dur. Le directeur nous a dit : « Il faut au moins un mois pour s'habituer. »... Il faut au moins ça ! *Silence*. Je suis encore émue de la première fois où nous sommes descendus au salon, j'étais quand même un peu perdue et il y a une dame qui m'a dit bonjour... Je m'en souviens encore. *Silence*. Maintenant c'est elle qui est perdue, alors c'est moi qui vais lui dire bonjour. »

b. Contrainte horaire

Beaucoup de résidents souffraient de la contrainte horaire. Horaires des repas, de la toilette, des soins, des activités... qui restreignaient les désirs. Les exigences horaires étaient plus ou

moins rigides en fonction des EHPAD mais elles étaient souvent vécues comme une privation de liberté bien que la plupart des résidents entendaient l'argument organisationnel de la structure.

Baptiste : « Les horaires, c'est une contrainte. »

Afin de respecter l'heure du petit déjeuner, une femme s'interdisait de dormir le matin après 5h30, afin d'avoir le temps de se préparer. Le mari vivait cette situation comme une contrainte importante.

Baptistine : « C'est moi qui vais le réveiller tous les matins. Ben oui parce qu'il y a les horaires à respecter. Si je ne venais pas il dormirait jusque 10h ou 11h.

Baptiste : Je suis à la retraite, j'ai bien le droit.

Baptistine : Oui mais c'est important de respecter les horaires.

Baptiste : Il y a une session de rattrapage si on est en retard, on nous prépare un petit plateau de côté, avec les pilules.

Baptistine : Ça ne se fait pas de faire attendre le personnel, parce qu'il y a du monde qui travaille pour que tout soit prêt, alors il faut bien se lever.

De toutes manières, moi je me lève tôt.

Baptiste : Vous savez pourquoi elle se lève tôt ? C'est pour mettre ses bas de contention, pour être à l'heure au réfectoire... C'est une contrainte ça !

Baptistine : Avant je pouvais les mettre toute seule mais depuis que je suis tombée, j'ai trop mal au dos. Le problème c'est qu'après le petit déjeuner, c'est trop difficile de mettre les bas. Je ne dis pas que les chevilles sont très enflées mais c'est plus difficile. Et puis ils sont très occupés avec la tournée. Maintenant c'est la veilleuse de nuit qui me les met avant de partir lors de son dernier tour. Comme ça je suis vraiment prête pour le réfectoire et je peux être à l'heure. »

c. Sortie extérieure

La difficulté à faire une activité hors du cadre de l'EHPAD, était évoquée par quatre couples. Ainsi la difficulté d'organiser une sortie était une source d'insatisfaction exprimée par les résidents. Certains auraient aimé pouvoir sortir, d'autres pouvoir sortir plus souvent. Quelques couples ont abandonné leurs projets d'activités extérieures devant la difficulté de les intégrer dans ce cadre.

Louis : « Ici, il y a un cadre à respecter. C'est la loi.

Louise : On ne déroge pas aux règles de la maison de retraite, ah ça non ! A 18H30 il faut être rentré et on n'est pas indiscipliné, alors on ne peut plus aller au théâtre ou à l'opéra mais c'est bien parce que je suis un peu fofolle, après je serai trop fatiguée si il n'y avait pas de limites. » Pour d'autres couples, c'était le contact extérieur qui leur manquait. Plus que de sortir de l'infrastructure, c'était de pouvoir rencontrer des gens et avoir un autre vis-à-vis que celui des résidents.

Baptiste : « On peut sortir si on veut, ce n'est pas le problème. Nous avons déjà été manger chez un cousin, on aurait même pu y rester. Le problème c'est qu'il faut respecter les horaires. Alors, on reste ici. On va tous les jours au réfectoire. C'est bon, alors ça suffit. »

Martin : « Ça ne l'a pas améliorée [*notre vie*]. Ce qui nous ennuie c'est qu'on n'a plus d'autonomie. Il faut faire appel à quelqu'un pour sortir quelque part. C'est le contact extérieur qui nous manque un petit peu... et puis l'âge est là ! »

11. Repas

Les repas étaient très attendus par la plupart des résidents car ils représentaient un moment de plaisir qui rythmait leur journée.

a. Qualité et quantité des repas

La qualité des repas n'était pas une problématique spécifiquement conjugale. Elle était pourtant spontanément évoquée par de nombreux couples. Six personnes étaient satisfaites de la qualité des repas tandis que trois autres les trouvaient mauvais. Les personnes qui n'étaient pas satisfaites de leur repas étaient contraintes, pour deux d'entre elles, à une alimentation moulinée et exprimaient beaucoup de dégoût. Aucun couple ne parlait de quantité.

Simone : « Et puis j'ai des problèmes de dents. Ça ne paraît pas parce qu'il en reste mais celles du fond sont lisses alors je ne peux plus croquer. Je mange tout mouliné... C'est la même nourriture que pour l'hôpital. Ce n'est vraiment pas bon, ça ne m'intéresse plus de manger. Avant, je mangeais de tout quand j'étais jeune, je devais même faire attention parfois ! Et maintenant, je pèse 51 kilos ! »

b. Horaire des repas

Les horaires de repas étaient aussi la source d'insatisfaction pour trois personnes, lorsque les repas étaient servis tôt comme le dîner à 17H 30, le manque d'appétit était important.

Simone : « Plus rien ne me fait envie. Le soir, le repas est servi à 17h30. »

c. Placement au réfectoire

Concernant le placement à table, la plupart des conjoints étaient à la même table, seuls ou avec d'autres résidents. Un couple, séparé au réfectoire, se plaignait de cette situation mais ne demandait pas au personnel de changer de place. Deux couples ont précisé que le placement était fixé par l'EHPAD et qu'ils ne pouvaient choisir de changer de voisins de table.

Pauline : « On est dans la même pièce pour le repas mais on ne se voit pas car il est à l'autre bout. Jamais ! Jamais ! »

d. Relations avec les autres résidents

Le placement au réfectoire ne concerne pas tant la présence du conjoint à ses côtés, puisque c'était la majorité des cas, mais plutôt celle des autres résidents. Les couples étaient nombreux à se réjouir des rencontres avec les résidents lors des repas. Or pour la majorité cette attente était déçue car l'interaction était souvent très difficile en raison des difficultés de communication.

Baptistine : « Au début, je me suis dit que c'était bien parce qu'il y avait des personnes avec qui discuter.

Baptiste : Oui, avec les voisins de table au réfectoire mais en fait je me trompais, elles sont toutes dures d'oreille. On ne s'entend pas, alors on ne dit rien. Et puis la journée, on est chacun dans sa chambre.

Baptistine : Oui, ça me manque tellement de ne pas discuter. »

Marceline : « Nous allons au réfectoire ensemble et le soir il prend son repas au lit. Nous sommes à côté à table sur une table de quatre mais on ne peut pas parler, les dames qui sont là sont sourdes. »

12. Activités

a. Qualité des animations

Les animations étaient souvent au cœur de la détente et des divertissements de la journée. La qualité des activités a été soulignée par cinq couples. Celles-ci ont contribué à la motivation et au dynamisme des résidents. Plusieurs couples y participaient avec enthousiasme. Trois autres couples se plaignaient de manquer d'animations.

Léopold : « On est heureux mais il manque des activités. »

Pierre : « J'ai quand même gardé quelques activités dans le domaine associatif, ça, ça m'a sauvé. »

b. Participation des résidents

Cependant, deux couples regrettaient le peu de participation des résidents. Ils ont constaté qu'il était difficile de réunir des groupes de résidents autour d'un intérêt commun. Une des difficultés était aussi celle des différentes dépendances qui pouvaient compliquer une activité communautaire sans compter les difficultés d'interactions liées à la baisse d'audition.

Louise : « Nous avons très bien été accueillis, ah ça on ne peut pas dire, le personnel est charmant.

Louis : Et puis il y a beaucoup de sorties et d'animations. *Il se lève, va chercher une feuille et me montre le programme.* Chorale des enfants de l'école, les jardins de la place, un déjeuner oriental, et le parc est très agréable. On a même un vrai « qui veut gagner des millions » pour les seniors.

Louise : Ce qui est dommage c'est qu'il y a peu de participants aux animations, on est 3 ou 4. Mais au loto on est 12 parce que le gagnant a un bonbon, alors il y a plus de monde...

Louis : Les bonbons, au loto, c'est la seule chose qui les intéresse... N'y a que la bouffe qui les intéresse. Alors il faudrait donner un bonbon après chaque activité pour qu'il y ait du monde.

Louise : Et c'est mauvais pour la santé de tout le temps manger des bonbons. *Elle se lève et va chercher un classeur.* Regardez, j'ai même un carnet de chants, parce que nous avons aussi une petite chorale, et nous chantons des chants d'autrefois. *Elle entonne* « Prendre un enfant par la main... »

Louis : La semaine prochaine, il y a trois activités en même temps, la relaxation, une séance de découverte d'un pays avec de la musique et des photos, c'est le personnel qui organise ça. Mais il n'y a presque personne, c'est dommage. Et « qui veut gagner des millions ». La dernière fois c'est nous qui avons gagné. »

Philippine : « Il a fallu qu'on s'adapte. Finalement j'ai réussi à aller aux animations parce que je ne bougeais pas de la chambre au début. »

c. Intégration

Trois couples ont souligné le rôle facilitateur des activités dans leur intégration en EHPAD. En effet, elles suscitaient un lieu de rencontre qui sortait les couples de leur isolement. C'était un cadre favorable pour créer des connaissances.

d. Refus de faire des activités

Deux couples exprimaient qu'ils ne souhaitent pas participer aux activités.

e. Ennui

L'ennui était cité par quelques résidents, que leur vie ait été améliorée ou perturbée par l'EHPAD. Par contraste, ce constat a été renforcé en regard du nombre de fois où l'importance des activités a été soulignée. Chez les couples qui se plaignaient de l'ennui, quatre exprimaient ce sentiment malgré leur participation aux activités. Parmi eux, deux commentaient qu'il en manquait. Enfin, deux autres couples s'ennuyant, n'y allaient pourtant pas.

Cet ennui était d'autant plus important que la personne fût active à domicile. Plusieurs résidents expliquaient qu'ils étaient habitués « à faire seul ». La prise en charge des besoins des résidents affectaient les petits « challenges » du quotidien qui maintenaient actifs les personnes âgées. Ainsi, le soulagement d'être en EHPAD contrastait parfois avec le deuil « d'une vie terminée ». Plusieurs mettaient en exergue l'absence de projet qui les habitait.

Martin : « Nous vivons avec nos souvenirs ».

Pauline : « Vous savez, hein ! J'en ai vu de toutes les couleurs depuis que je suis ici. Je me sens malheureuse ici. Très. Parce que ce n'est pas la même chose qu'à la maison. On ne sait pas quoi faire de la journée. Je m'ennuie maintenant. »

Marceline : « C'est un soulagement pour mon mari, mais pour moi, c'était trop dur. J'ai perdu la voix. C'était l'ennui, le souci. Vous savez, ça fait long ici. J'ai perdu la voix quand je suis arrivée ici et elle n'est jamais revenue. J'étais heureuse avant, j'avais ma famille autour de moi. J'étais contente. C'était ma vie, je ne m'ennuyais pas. Ici, je m'ennuie. C'est dur. Il fallait que je remue. Ici, on n'est pas chez soi. Quand on est chez soi, on trouve toujours une petite chose à faire. »

Germaine: « Quand on a l'habitude de tout faire soi-même, tout est changé.

Germain : Il y a un ennui permanent.

Germaine : Tout est changé pour nous. On avait tellement d'occupations.

Germain : Je travaillais de nuit et le jour je m'occupais du jardin, de l'élevage. On avait 600 bestioles et 150 lapins.

Germaine : On faisait les vêtements des enfants. Ah, ça on ne s'ennuyait pas. J'avais fait l'école couturière mais c'est lui qui coupait le tissu. »

13. Personnel soignant

a. Sollicitude du personnel

La plus grande partie des résidents était tout à fait satisfaite du comportement du personnel. Leur sollicitude était mentionnée par neuf couples. De nombreux adjectifs qualificatifs étaient utilisés pour valoriser leur travail : aimable, serviable, compétent, dévoué... Les résidents étaient heureux d'entretenir une relation cordiale avec le personnel. Ils exprimaient le plaisir d'avoir un vis-à-vis avec des personnes qui apportaient des nouvelles de la vie extérieure à l'EHPAD.

Germaine : « Ils ne sont pas embêtants.

Germain : Ils sont très compétents et serviables. Chacun garde sa place. »

b. Comportement adapté à leur situation conjugale

Huit couples n'observaient pas de changement de comportement du personnel devant leur situation conjugale. Aucun couple ne signalait de gêne lorsque le personnel prenait en charge son conjoint. Chez certains couples, les deux conjoints restaient ensemble lors des soins, d'autres préféraient se retirer. Cette attitude se faisait naturellement de la part du couple et ne semblait pas être le lieu d'un mal-être.

Léopoldine: « On s'accorde bien [*avec le personnel*]. On a bon caractère. »

c. Aide antérieure

Les couples arrivant en EHPAD avaient, pour au moins sept d'entre eux, déjà de l'aide à domicile. Ainsi l'intervention du personnel soignant dans leur quotidien n'était pas une nouveauté. L'aide apportée par le personnel n'était pas vécue comme une nouvelle intrusion. La présence d'une tierce personne intervenant au sein du couple n'était donc pas un changement apporté par l'institutionnalisation.

d. Relations avec l'aidant

En revanche, une source de tension, concernant les soins, a été soulevée à trois reprises. C'était la participation des conjoints et leur entraide mutuelle lors des soins. Quelques conjoints rapportaient « se faire gronder » par le personnel à cause de leur implication dans les soins.

Jeanne : « Mon mari a besoin d'eux mais je me fais gronder parce que je fais trop de choses. Mais tant que je peux faire quelque chose... je le fais ! Ça m'entretient. »

Auguste: « Ils essaient de s'adapter. Quand je peux, j'essaie de faire moi-même. »

e. Insatisfactions

Plusieurs sujets d'insatisfaction dans l'interaction du couple avec le personnel ont été relevés par quatre couples. Bien que ces reproches puissent être des lieux de souffrance, ils ont rarement été verbalisés par les résidents auprès du personnel.

Tension relationnelle

Une personne signalait l'agressivité du personnel et souffrait de leur intervention. Elle était également indignée de n'avoir jamais rencontré le cadre de l'EHPAD.

Simone : « Je n'ai pas pu préparer mon arrivée alors je n'ai pas mes petites affaires. Il y a beaucoup de monde sur liste d'attente, pourtant ce n'est pas formidable. Avec le temps le personnel est devenu très agressif. Y'en a [*des résidents*] qui perdent la tête mais pas tous. Ils [*les professionnels de santé*] en font de moins en moins alors il faut supporter ! »

Qualité des soins

Deux personnes se plaignaient de la qualité du travail réalisé. L'empressement de finir et la réalisation du minimum étaient deux reproches exprimés.

Délai de réponse aux appels

Trois couples ajoutaient que le personnel n'était pas disponible pour écouter leurs désirs et qu'il était difficile de leur demander quelque chose. Un couple précisait que le personnel mettait du temps à répondre à leurs appels.

Prise en compte de la douleur

Une résidente estimait que sa douleur n'était pas prise en compte et que les soins proposés par le personnel n'étaient pas adaptés.

Pauline : « On n'est jamais ensemble. On aurait aimé être dans la même chambre mais les infirmières ne nous aident pas à nous voir depuis que je ne peux plus marcher. Mon fauteuil est trop lourd. Avant quand je pouvais encore marcher, je venais le voir tous les jours mais maintenant je suis en fauteuil. Ah, mes escarres, c'est terrible. Personne ne me croit. On ne me donne rien. C'est pas la peine de demander quelque chose aux infirmières. »

14. Résidents

a. Liens sociaux

Liens amicaux préexistants

Lors de leur arrivée en EHPAD, trois couples avaient déjà des connaissances parmi les résidents. Ces couples ne se plaignaient pas de difficulté d'intégration.

Marceline : « Je connaissais déjà beaucoup de monde. J'étais commerçante alors quand je suis arrivée je connaissais plein de monde. J'étais accueillie par des amis. On est content de retrouver des gens qu'on connaît. Ça m'a aidé. »

Pierre : « Oui, bien [*accueillis*]. On est connu, on connaît... Tout le monde apporte sa personnalité, c'est le jeu ! »

Découverte amicale

Six couples expliquaient qu'ils étaient arrivés en EHPAD sans connaître de résidents mais qu'ils avaient rapidement été entourés par des amis ou des connaissances. Ces couples étaient heureux des interactions entre résidents.

Pauline : « Nous avons quelques amis. On échange quelques discussions. On peut les voir tous les jours. »

b. Accueil

La notion de l'accueil du couple par les résidents a été développée, que les couples aient déjà ou non des connaissances parmi les résidents à leur arrivée en EHPAD. Les avis sur l'accueil des résidents étaient partagés.

Les couples s'étant sentis accueillis par les résidents

Cinq couples exprimaient qu'ils s'étaient sentis accueillis. Un précisait qu'il aimait particulièrement discuter avec les résidents. Un autre couple partageait son goût des jeux avec les autres résidents. L'accueil par les résidents était une source de satisfaction.

Léopoldine : « Bien [*accueillis*]. Certains étaient un peu guindés et faisaient des manières, mais ça s'arrange ! »

Les couples ne s'étant pas sentis accueillis par les résidents

Quelques couples exprimaient ne pas s'être sentis accueillis bien qu'un certain nombre aurait eu du plaisir à lier des amitiés. Certains trouvaient que les relations avec les résidents étaient courtoises et polies mais qu'elles ne suscitaient que quelques connaissances et pas d'amitié. D'autres trouvaient plutôt que les interactions étaient distantes et guindées.

Baptiste : « [Nous avons été accueillis par] Des sourires ironiques. »

Quatre regrettaient que les contacts soient rares et restreints.

Germain : « Il n'y a pas de contact avec les autres résidents. Chacun chez soi.

Germaine : Les contacts sont très restreints. »

c. Spécificité de la population

Les résidents seuls

Quatre couples confirmaient que les maisons de retraite n'étaient occupées que par « des vieux ». Le regroupement générationnel était pour eux difficile à vivre et ils exprimaient manquer de vis-à-vis d'âges différents. La forte représentation des femmes était aussi une difficulté évoquée surtout par les époux. Enfin les couples étaient peu représentés parmi les résidents.

Baptiste : « C'est que des femmes, vous savez, il n'y a pas d'homme. [...] Le problème des maisons de retraite, c'est qu'il n'y a que des vieux. »

Jeanne : « Bien ! Bien accueillis par tout le monde. Les dames, il n'en manque pas ! Les couples malheureusement, il n'y en a pas des masses. »

La singularité du couple

Cinq couples ont exprimé un sentiment important d'originalité en regard de la population des EHPAD.

Louis : « Nous, ce n'est pas pareil, on est des cas à part. [...] Les autres résidents ne considèrent pas que nous sommes en couple. »

Leur situation conjugale était parfois ignorée. Parfois elle laissait indifférent. En revanche, plusieurs résidents ont été indignés lorsque les couples étaient séparés, par choix ou par contrainte.

Simone : « Ils ne se rendent pas compte. Il y a une personne qui nous a dit un jour que c'était inhumain [d'être séparés] mais on avait nos raisons. »

15.Solitude

Il s'est dégagé des entretiens une contradiction entre la vie en collectivité des EHPAD où la communauté aurait pu susciter de nombreuses relations et la réalité d'un sentiment de solitude exprimé par plusieurs couples. La solitude a pris deux formes différentes. Elle concernait d'une part, une solitude personnelle intrinsèque à notre condition humaine, d'autre part une solitude du couple, par sa différence d'état de vie. Les couples ont souvent étendu leur

sentiment de solitude à l'ensemble des résidents. Différentes raisons étaient abordées par les couples.

Baptistine : « C'est vrai que ça me manque [*de discuter*]. Je suis contente de discuter avec vous. En fait, ici, il n'y a pas vraiment quelqu'un avec qui discuter.

Baptiste : Non, on est seul. »

a. La solitude du couple

Les couples ont exprimé se sentir seuls dans leur condition conjugale parce que leur état était original et rare au sein des EHPAD. Ces couples ont expliqué que malgré tout, leur situation conjugale était un rempart contre la solitude. Etre un couple apparaissait alors être une force.

b. Le manque d'amis

Quatre couples ont regretté de ne pas avoir d'amis. Un autre couple avait des amis mais aurait aimé en avoir davantage. Cette situation était douloureuse à vivre. De nombreux couples ont constaté que beaucoup de résidents étaient seuls et sans amis.

Baptistine : « C'est surtout que je n'ai pas d'amies. C'est-à-dire que je n'ai pas trouvé quelqu'un à qui parler. Toi tu n'es pas bavard. Il n'a jamais été trop bavard.

Baptiste : Je n'ai rien à dire.

Baptistine : Moi j'aimerais bien parler avec des connaissances, ça me manque de ne pas discuter. »

Louise : « Il y a une personne qui a 95 ans. Elle a personne, PERSONNE alors quand je lui dis bonjour, son visage s'éclaire, pendant 5 minutes c'est la seule chose qu'elle a. »

c. Les difficultés de communication

L'hypoacousie très répandue chez les personnes âgées participait à la difficulté de communication. C'était un frein non négligeable pour créer un réseau amical, ce qui exacerbait le sentiment de solitude de trois couples. Cette situation ne favorisait pas beaucoup les échanges à leur grand regret.

Baptiste : « Le souci, c'est que c'est vraiment difficile de communiquer. »

d. Faible participation aux activités

En cas de faible participation des résidents aux activités proposées, le sentiment de solitude était amplifié. La faible mobilisation participait au peu de contacts dont se plaignaient les résidents ; des contacts restreints qui augmentaient le sentiment de solitude.

Louis : « On n'est pas accueilli par les autres résidents, c'est chacun pour soi.

Louise : Les gens s'expriment aux animations, ça permet de se connaître un peu, mais il n'y a pas beaucoup d'échanges. On s'appelle monsieur et madame. Parfois je dis un petit bonjour. On s'est adapté au rythme de la maison. Il faut qu'on sorte de la chambre, sinon ça nous mettrait par terre, ça anime un peu. Vous les voyez les gens motivés ? Ils restent là toute l'après-midi sur leur chaise à rien faire. *Elle mime ; regard dans le vide, tête qui tombe et bouche béante.* »

e. Le manque de contact extérieur

Enfin la solitude était également liée au manque de contact extérieur. D'une part, parce qu'il était compliqué de sortir de l'EHPAD, d'autre part parce que certains couples recevaient peu de visites des familles ou d'amis. Cet aspect était peu développé par les couples pour eux-mêmes mais surtout en comparaison avec d'autres résidents. Les personnes ayant de la visite valorisaient leurs enfants pour leur présence et leur implication auprès d'eux, tandis que ceux qui en avaient moins trouvaient systématiquement une excuse : travail, famille, éloignement géographique...

Germain : « Nous avons 6 enfants mais nous avons perdu notre dernière. Ils ne sont pas sur place.

Germaine : Il faut qu'ils travaillent vous savez.... Ils ne nous laissent pas tomber. »

16. Les avantages et inconvénients de la vie conjugale

L'avis était presque unanime, être en couple s'est avéré être beaucoup plus un avantage qu'un inconvénient. En effet, les couples vivaient comme une réelle plus-value le fait d'être ensemble en EHPAD. Nombreux étaient les couples à avoir exprimé leur bonheur d'être ensemble.

a. Les avantages

La compagnie

Etre en couple a apporté le bénéfice d'avoir de la compagnie. Sept couples ont expliqué que la vie conjugale protégeait de la solitude. Le plaisir d'être ensemble et de pouvoir communiquer ont souvent été valorisés. Ainsi, par comparaison, ils ont émis l'hypothèse que leur solitude devait être moindre que celle des résidents seuls.

Jeanne : « Oui, des avantages car on n'est pas seul, on communique. »

Le soutien

Arrivait alors la notion du soutien du conjoint mentionnée par cinq couples, soutien psychologique et physique pour vivre dans un environnement différent. Là encore, les couples s'accordaient à dire que l'adaptation était une étape (très) difficile et que la présence du

conjoint était une aide précieuse voire salutaire. Les couples se sont sentis plus forts pour s'adapter. Ils ont eu l'impression de pouvoir s'intégrer ensemble plus facilement à l'EHPAD. Ils ont exprimé que leur vie conjugale leur permettait de dominer davantage la situation.

Léopoldine : « Oui, quand on est deux, c'est plus simple. On est bien. [...] C'est formidable. Heureusement d'ailleurs. Je ne sais pas si j'aurais supporté seule. On ne s'est jamais quitté.

Léopold : On s'est adapté plus facilement. »

Baptistine : « Le soutien !

Baptiste : Oui, le soutien. »

Louis : « Ensemble, on est plus dominant, on fait face plus facilement. »

Germain : « Tout est différent. On était complètement autonome.

Germaine : J'aime bien qu'on soit tous les deux quand même. »

L'autonomie

Les couples étaient souvent dans une dynamique d'entraide l'un envers l'autre. Cinq couples exprimaient que leur entraide leur offrait plus d'autonomie, ce qui les motivait. L'interdépendance n'a pas semblé être seulement nécessaire pour gagner en autonomie mais également à entretenir un sentiment d'utilité comme pour Baptiste : « je la tire, c'est moi sa canne ». Les conjoints étaient valorisés par l'apport bénéfique de leur présence.

Louis : « A deux, on est plus autonome que les autres. »

b. Les inconvénients

La promiscuité entre conjoints

Quant il s'agissait d'évoquer les problèmes conjugaux engendrés par l'EHPAD, ils ont évoqué, la plupart du temps, l'étroitesse des lieux. Lorsque les couples étaient interrogés sur l'infrastructure de l'EHPAD, ils réitéraient cette affirmation. Cette redondance des réponses a souligné son importance.

Ainsi l'inconvénient majeur retenu était celui de la promiscuité entre conjoints. Même chez les couples plutôt heureux en ménage, cette difficulté était verbalisée. La cohabitation était rendue difficile par le manque d'intimité personnelle. Le passage d'une habitation plus vaste à une ou deux chambres restreignait l'espace vital de manière importante et pouvait alors être à l'origine de tensions et de conflits. Les couples parlaient d'un ajustement important à réaliser, fait de concessions mutuelles. Certains assuraient que sans une solide entente en couple, la cohabitation n'était pas possible tant l'exiguïté des lieux pouvait être pesante.

Louise : « Si on ne s'entend pas ce n'est pas possible, être à deux dans la même chambre, *elle montre la chambre*, vous voyez, c'est trop petit. Il faut vraiment bien s'entendre sinon c'est insupportable. D'ailleurs au bout du couloir, il y a un autre couple, parfois nous les entendons

jusque chez nous se dire des méchancetés. Ah ça non, nous nous sommes jamais dit un mot plus haut que les autres. »

Les conjugopathies

Chez les deux couples qui présentaient des conflits en amont de l'institutionnalisation, le fait d'être en chambres séparés avait été imposé par les familles. Ainsi cette indépendance relative permettait de ne pas attiser les désaccords et était pour ces couples un compromis fragile. Pauline a souffert d'être séparée de son mari et n'a pas accepté cette situation. Sa colère rendait les relations conjugales conflictuelles.

Pauline : « Oh ben jusqu'à présent, c'est la même chose qu'on soit ensemble ou dans deux maisons de retraite différentes puisqu'on ne se voit pas. On a tout de suite été séparé. Avant on était ensemble. »

L'altération de l'état général du conjoint

Quatre personnes ont évoqué la difficulté d'assister à la dégradation de la santé de son conjoint, qu'elle concerne la santé physique ou morale. Etre spectateur de l'évolution de la perte d'autonomie de son conjoint affectait plusieurs personnes, surtout lorsque cette évolution renforçait l'asymétrie des dépendances.

Marceline : « Pour moi, c'est dur maintenant. Il me fatigue beaucoup. Je suis fatiguée de le voir comme ça parce qu'on voit qu'il descend. Il diminue beaucoup. On croit que je veille un mort. C'est le moral, oh oui. »

La mort du conjoint

Certaines personnes ont discrètement évoqué qu'elles envisageaient difficilement la vie en EHPAD après le décès de leur conjoint. Cette perspective était d'autant plus difficile pour les personnes qui avaient fait le choix de suivre leur conjoint par amour plus que par nécessité médicale. Bien que certaines aient encore un niveau d'autonomie suffisant pour retourner à la maison suite au décès de leur conjoint, elles ne l'envisageaient pas pour le moment.

17. Répercussions sur la vie conjugale

Les avis concernant les répercussions de la vie en EHPAD sur le couple étaient tranchés.

a. L'absence de répercussion

Sept couples se sont accordés à dire qu'il n'y a pas eu de changement dans leur relation suite à leur entrée en EHPAD. La vie en EHPAD n'a pas eu d'incidence sur leur entente. Leur vie conjugale s'est déroulée dans la continuité. Ces couples n'ayant pas constaté de changement

comprenaient un couple en conflit avant l'entrée en EHPAD et six qui avaient une bonne entente.

Léopold : « Non. Ça n'a rien changé. »

Louise : « C'est pareil, ça n'a pas changé. [...] Il faut faire des concessions mais il m'a toujours laissée faire ce que je voulais et moi aussi je lui laissais faire ce qu'il voulait. [...] Notre entente n'a pas changé, on est heureux en ménage, on n'a jamais eu de problèmes. »

Jacqueline : « Non, [*ça n'a rien changé*], on s'est toujours bien entendu. Toujours. Il n'y a pas de différence entre nous. »

Baptistine : « Rien, il n'y a pas de changement. »

Martin : « Ça ne peut pas être comme à la maison. Moi je regrette toujours notre dernier appartement. Mais entre nous c'est pareil. »

Marceline : « Non, [*ça n'a rien changé*], je l'ai toujours trouvé grognon et il le restera jusqu'au bout. »

Modification de l'état de santé

Parmi ces couples trois précisait que le changement n'a pas tant été celui de leur entente mais plutôt de leur état de santé. La dépendance a apporté une nouveauté dans le vis-à-vis conjugal mais n'a pas perturbé le colloque singulier du couple.

Baptiste : « Le changement, c'était il y a cinq ans quand j'ai eu la maladie de Parkinson. Elle est devenue plus exigeante, moins patiente. La maison de retraite ça n'a rien changé. »

Pierre : « Ce n'est pas tellement le changement de lieu de vie mais surtout l'état de santé de ma femme qui m'a posé question. Maintenant, elle ne parle plus. »

b. Répercussions importantes

Trois couples ont exprimé un changement radical. Une des causes était le syndrome dépressif induit ou aggravé par l'entrée en EHPAD. Parmi ces couples, une partie des personnes parlaient de leur conjoint comme si l'EHPAD l'avait fait mourir. Les discussions étaient alors plus portées sur la vie conjugale à domicile, l'entrée en EHPAD étant associée au deuil de la conjugalité.

Pauline : « Mon mari était très très intelligent. Mais maintenant regardez ce qu'il est devenu... »

Une autre cause a modifié les relations d'un couple. La prise en charge complète des besoins des résidents par l'EHPAD a entraîné un laisser-aller d'Augustine, ce qui faisait souffrir son époux.

Auguste : « Oui, il y a des changements car mon épouse fait de moins en moins de choses. La prise en charge est complète donc elle se laisse aller. Elle perd le peu qu'elle faisait encore. Donc psychologiquement, c'est difficile. »

18. Intimité

a. La chambre : lieu d'intimité

Les couples exprimaient que le lieu privilégié où se déployait leur intimité était leur chambre. Dans cet espace privatif, leur intimité était préservée et certains appréciaient la possibilité d'être seuls. Cinq couples affectionnaient de se retrouver sans être dérangés. Ils exprimaient presque tous le plaisir d'être ensemble. Quelques couples disaient que leur intimité en EHPAD était identique à celle de la maison parce que leur chambre était réellement un nouveau domicile et qu'il était respecté comme tel par le personnel.

Louis : « C'est comme à la maison puisque nous sommes chez nous, rien n'a changé. »

b. Les obstacles à l'intimité

Les intrusions

En revanche, quatre couples dénonçaient les intrusions itératives dans leur chambre. Ces couples se plaignaient des allées et venues du personnel. Souvent, il frappait mais entraît sans attendre de réponse. Ou encore, les résidents s'enfermaient dans leur chambre mais le personnel entraît avec un passe.

Jeanne : « C'est un reproche que je fais. Le personnel frappe mais est entré avant d'avoir frappé. »

Baptiste : « Oh oui, on peut s'enfermer dans les chambres et on a tous les deux la clé de la chambre de l'autre.

Baptistine : Sauf que tout le monde a un passe.

Baptiste: Ah, ça, je ne sais pas qui n'a pas de passe dans la maison, tout le monde peut entrer partout où il veut ! »

Pierre : [*Le personnel entre aussitôt après avoir frappé. Je soulève que le personnel est entré rapidement.*] « Peut-être... entre nous ils prennent leurs responsabilités. Si je suis comme ça, je suis comme ça et puis voilà... Effectivement, mais enfin bon... Je ne suis pas... Ah non. On commence à se connaître ! Ça fait deux ans ! »

Louise : « Nous sommes très peu dérangés par le personnel. En réalité nous n'en avons pas besoin. On fait tout, tout seul. Nous n'avons pas besoin d'aide.

Louis : Il n'y a que les aides-soignantes, elles frappent et elles entrent aussitôt, ah ça je n'aime pas, pas du tout. Ça me dérange. Mais on n'en a pas besoin. Les infirmières, pour le goûter, elles frappent et elles attendent derrière la porte.

Louise : Ou elles entrouvrent un tout petit peu pour être sûres qu'on a bien compris.

Louis : Moi je n'entre jamais dans la chambre d'une femme. [...] Ici, nous sommes chez nous, nous ne laissons entrer personne, d'ailleurs nous fermons toujours à clé, même la nuit.

Louise : Le personnel a quand même les clés de toutes les chambres s'il arrive un problème la nuit. C'est très bien vu, très bien codé par les règles de la maison.

Louis : Le jour, si nous allons à une activité, nous fermons aussi. Si le personnel veut entrer, je vais lui ouvrir à la porte. »

Les chambres séparées

Deux couples qui étaient en chambres séparées ont signalé ne pas avoir d'intimité. A fortiori lorsque les deux conjoints étaient séparés dans des chambres-doubles. Cette situation était aggravée par leur perte d'autonomie qui les obligeait à être dépendants du personnel pour se retrouver. Ils souffraient de se voir rarement et du manque de vigilance du personnel pour les aider à se rencontrer.

c. La sexualité

Aucun couple n'a directement parlé de sexualité. Quelques couples ont sous-entendu que leur intimité n'avait pas changé en quittant leur domicile pour l'EHPAD. Ces couples n'appartenaient pas au groupe de ceux qui se plaignaient des intrusions du personnel.

Léopold : « Dans la chambre on est chez nous. On ne laisse entrer personne.

Léopoldine : Et puis dans l'intimité, on aime bien être aussi seuls.

Léopold : [...] dans notre chambre, c'est notre chambre. Comme ça, il n'y a pas d'histoire. »

19. Vécu de l'institutionnalisation

Si les couples s'accordaient plutôt à dire qu'il était avantageux de vivre en maison de retraite, et que leur lieu de vie était assez satisfaisant, la question de leur vécu en EHPAD mettait en évidence une réalité partagée.

a. Ils vécurent heureux...

Quatre couples sont restés assez enthousiastes sur leur vécu en EHPAD. Cette solution leur a permis de trouver un équilibre qui participait à leur bonheur. Ils n'exprimaient pas de regrets concernant leur choix et ne souhaitaient pas changer de situation. L'EHPAD était pour eux un cadre épanouissant qui intégrait au mieux leur vie conjugale, la vie sociale et les contraintes de l'âge.

Léopoldine : « Très bien.

Léopold : On est bien. »

Jeanne : « Ma foi, oui ! C'est agréable. Je ne pense pas que ça puisse être mieux. Je ne changerai pas, vous voyez. On l'a bien vécu. Mon mari ne s'est jamais plaint une seule fois. Il y a des sorties, nous allons au restaurant. Ils ont un animateur très actif, un salon de beauté vient d'ouvrir... Ça vit ! »

Philippine : « Je suis heureuse ici. J'ai trouvé l'équilibre. »

b. Un compromis

Le choix de vie en EHPAD était parfois vécu comme un moindre mal plutôt qu'un projet positif. Cinq couples ont trouvé qu'il s'agissait d'un compromis acceptable. Ils ont trouvé un certain équilibre de vie et un confort dans ce nouveau cadre. Ils ont tenté d'en voir le côté positif parfois avec enthousiasme, souvent avec résignation. Cet équilibre fragile a été obtenu au prix d'une adaptation parfois difficile.

Pierre : « Je me dis que je ne serais pas mieux chez moi... Encore que... Entrer en maison de retraite, les gens le redoutent. La plupart des gens redoutent ça... Encore qu'il y a des exceptions. Mais j'ai essayé de voir le côté positif que je pouvais en tirer. Vous voyez tout compte fait, je ne dis pas que je suis gagnant mais je ne suis pas perdant. Quand je vois qu'il y en a d'autres qui voudraient être en maison de retraite et cætera, je me dis qu'on a de la chance. »

Baptiste : « Il faut y rester mais je ne m'y habitue pas.

Baptistine : Il y a pire. »

Martin : « Oui... Ben enfin, il fallait [*être satisfait de la vie en EHPAD*] ! [...] C'était difficile, c'était dur... Autant pour toi que pour moi. C'est la dernière étape alors ma foi, on essaie de la franchir le mieux possible... Alors on n'y pense pas. [...] On va vers la... On vit beaucoup avec nos souvenirs. »

c. Vécu douloureux

Quatre couples ont très clairement verbalisé leur souffrance de vivre en EHPAD. Ils étaient dans une anhédonie ou une révolte face à une situation subie. Ils vivaient dans la colère et l'opposition sans pouvoir élaborer de nouveaux projets. Ces résidents parlaient d'un deuil à réaliser car l'institutionnalisation représentait le terme de leur vie. Dans ces conditions, les regrets autour de leur vie à domicile étaient nombreux. Les résidents ont exprimé leur tristesse et leur nostalgie de leur vie passée.

Pauline : « Je me sens malheureuse ici. Très. »

Marceline : « C'est très difficile. Oh oui, j'ai pleuré. Qu'est ce que j'ai pleuré. Encore maintenant, mais je n'arrive plus à pleurer. C'est dur. [...] C'était un grand sacrifice. Je serais restée à la maison avec le personnel qu'on a maintenant ça aurait pu aller mais les enfants sont plus rassurés que je sois là. Faut savoir ce qu'on veut aussi. »

Simone : « Il faut supporter, plus rien ne me fait envie. [...] Je m'en contente parce que je ne sais pas comment faire autrement. [...] Ça me fait regretter la maison. »

Germaine : « On accepte ce qui nous arrive ; autrement vous êtes foutus. »

Germain : C'est un grand contraste. D'un côté, on est soulagé.

Germaine : On a tout fait ensemble. C'est une vie complètement terminée. »

D. DISCUSSION

Les résultats de notre étude ont ouvert divers champs de réflexion. Nous avons vu que les couples ont exprimé des avis partagés sur leur qualité de vie en EHPAD bien que le cadre de vie leur convienne globalement. Ces entretiens nous donnent des pistes d'amélioration du vécu de l'institutionnalisation. Ces pistes sont plus ou moins accessibles mais elles sont intéressantes car elles nourrissent notre réflexion autour de l'accueil de la personne âgée et notamment du couple. Nous développerons notre discussion autour des différents thèmes abordés dans la partie « résultats » en nous appuyant notamment sur l'enquête menée par la DREES auprès des résidents des EHPA en 2007, enquête qui apporte des informations sur leurs conditions de vie, leur degré d'adaptation et d'intégration en EHPA.

1. Présentation des couples

Notre thèse s'attache à mieux connaître les conditions de vie des couples en EHPAD. Si l'ANESM quantifie les couples à 4 % des résidents, la population des EHPAD demeure très majoritairement constituée de résidents seuls. Cependant, parmi eux 4 % ont également un conjoint mais à l'extérieur de l'établissement. Il reste donc 92 % de résidents célibataires, séparés, divorcés ou veufs [37]. Pour le cas des unités Alzheimer appartenant à des EHPAD, Lachaud-Angibaud comptabilise 32 % d'entre eux en situation de couple. Une grande majorité vivaient avec leur conjoint jusqu'à leur entrée et ont été séparés par l'institutionnalisation [46].

La présence des couples en EHPAD est limitée par la réalité même de leur état qui permet une plus grande autonomie par rapport aux résidents seuls grâce à l'entraide mutuelle. En effet, la présence des deux conjoints à domicile incite naturellement à rester le plus longtemps possible chez soi plutôt que d'aller en maison de retraite. La volonté de rester à domicile le plus longtemps possible en fonction de l'état de santé et de l'âge est également une réalité pour les résidents seuls. Ainsi l'enquête menée par la DREES constate « qu'on entre de plus en plus vieux en institution, mais aussi de plus en plus dépendant, les personnes retardant au maximum leur entrée en établissement. En effet, la majorité des Français souhaitent demeurer à leur domicile à l'arrivée aux grands âges, 60 % estimant inenvisageable l'éventualité de vivre dans un EHPA en 2011. Le maintien à domicile a, par ailleurs, été facilité en partie par la création de la prestation spécifique dépendance en 1997, puis de l'allocation personnalisée d'autonomie en 2002 » [43].

2. Raisons d'arrivée en EHPAD

Notre enquête auprès des directeurs d'EHPAD de Lorraine a souligné l'importance de la perte d'autonomie dans la décision d'entrée en EHPAD. Les couples interrogés ont également fait état de la dépendance progressive liée à l'âge et à l'aggravation de leur état de santé comme facteur précipitant l'institutionnalisation. L'enquête de la DREES retrouve aussi la notion de l'état de santé qui se dégrade comme raison principale pour 73 % des résidents. « Les autres raisons invoquées spontanément sont que leurs proches ne pouvaient plus les aider (12 %) ou [...] du fait de la dégradation de l'état de santé du conjoint » [43]. Cette dernière notion est particulièrement vraie au niveau des couples rencontrés pour lesquels l'épuisement de l'aidant

a conditionné l'entrée en EHPAD. En effet, ils ont fréquemment souligné que l'aide apportée était principalement celle du conjoint le plus autonome plutôt que celle des proches. Ainsi la dégradation de l'état de santé du conjoint était une difficulté qui a aggravé la fatigue de l'aidant naturel et engendré une demande d'entrée en EHPAD.

3. Mode d'entrée en EHPAD

Les entrées en maison de retraite suite à des événements aigus ou inattendus sont beaucoup plus difficiles à vivre que lorsqu'elles sont préparées. Ces situations conduisent très souvent à des difficultés majeures d'adaptation pour le résident [6]. Dans l'enquête de la DREES, « quatre résidents sur dix déclarent que leur entrée dans l'établissement s'est faite dans la précipitation. Conséquemment, une proportion importante signale ne pas avoir été préparée en amont à une éventuelle entrée en institution (visites d'établissements, échanges avec la famille, prises de dispositions particulières...) : 58 % des résidents expriment ce sentiment, et 80 % de ceux qui ont déclaré être entrés dans la précipitation » [43]. Pour préparer l'entrée en EHPAD, il faut anticiper car le vécu de l'institutionnalisation en est directement impacté.

Sur un autre registre, la rapidité de la prise de décision lors de la disponibilité d'une place a énormément fragilisé l'intégration du résident. Elle aggrave la secousse morale vécue lors de l'institutionnalisation. Les couples qui n'ont pas eu le temps d'anticiper ont souffert de ne pas avoir été prêts à entrer en EHPAD. Le changement est alors pour eux trop brutal et participe à la difficulté d'adaptation. « Préparée ou non, l'entrée dans la précipitation diminue les chances d'avoir bien vécu cette entrée de moitié » [43].

Il semble donc que le médecin généraliste puisse être d'une aide capitale pour anticiper et préparer le projet d'entrée en maison de retraite [12]. Il pourra accompagner le choix de la vie conjugale en EHPAD avec d'autant plus de finesse qu'il aura été aux premières loges de ce colloque singulier pendant plusieurs années de suivi médical. Avec la famille, il lui appartient donc d'évoquer le sujet en amont des situations de grande précarité afin de prendre le temps de préparer les esprits à cette perspective pour que les personnes âgées soient moins prises au dépourvu le moment venu. En effet, le temps est nécessaire à la préparation psychologique indispensable pour une entrée positive dans la démarche d'institutionnalisation. Plus le projet aura été anticipé, meilleur pourra être l'adaptation. « Avoir été bien préparé à l'entrée en établissement [...] est un gage de bien-être futur pour les résidents. Pour aller plus loin, avoir bien vécu son entrée dans l'établissement est le principal facteur de bien-être au quotidien ! Un modèle logistique permet d'isoler les facteurs influençant le sentiment d'une entrée « réussie » : ainsi, les résidents ayant déclaré avoir été préparés à une entrée en établissement ont 1,8 fois plus de chances d'avoir bien vécu leur entrée que les autres » [43].

4. Origine de la demande

Sans conteste, le vécu quotidien en EHPAD des couples qui étaient à l'origine de leur propre demande d'entrée en EHPAD était meilleur que lorsque la demande était effectuée par un tiers. Par ailleurs, les différents échanges ont mis en évidence la place privilégiée du médecin de famille au moment de la prise de décision d'entrée en EHPAD. Sa présence est alors déterminante pour accompagner les personnes âgées dans ce choix. La prise de position du médecin permet aux patients de s'appuyer sur un avis éclairé, extérieur aux pressions

familiales. Nous avons vu combien l'influence des enfants est importante dans la prise de décision d'entrée en EHPAD et combien les démarches réalisées à l'insu des parents étaient préjudiciables [22]. Cette situation a été extrêmement complexe à vivre pour les couples qui furent confrontés à un changement de vie brutal et non préparé. Aucune projection n'a pu être réalisée, aucun projet de vie n'a pu être ébauché. C'est souvent la source d'institutionnalisations mal vécues car réalisées sous la contrainte.

Afin de mieux vivre l'institutionnalisation, il paraît urgent que les personnes âgées se réapproprient ce choix. Le conseil de leur médecin de famille a permis à certains couples de redevenir acteurs de leur propre discernement. Nous avons constaté que les personnes âgées étaient plus réceptives à l'alerte de leur médecin face à leur perte d'autonomie plutôt qu'à celle de la famille. Le médecin abordant la perspective de l'EHPAD devant la majoration de la dépendance apporte alors un avis médical qui peut être plus facile à accepter. En effet lorsque le choix de la maison de retraite était impulsé par la famille, les personnes âgées n'étaient plus maîtresses de leur projet. Ainsi nous avons vu apparaître des sentiments d'abandon par la famille ou celui de tranquillité des enfants qui empêchaient la personne âgée d'être acteur du choix de la vie en EHPAD pour elle-même, comme le souligne également Charazac [10]. En effet, un projet de vie en EHPAD ne peut être bâti sur le sentiment de rendre service aux enfants. Nous pouvons encore appuyer cette idée par l'effet dévastateur des démarches administratives cachées par les enfants.

5. Représentation de l'EHPAD

Nous retenons, en accord avec l'enquête de la DREES, que l'entrée en établissement semble être un choix relativement contraint, notamment par l'aggravation de la dépendance et l'influence des proches. Kees Theeuwes, directeur de maison de retraite au Pays-Bas explique : « L'entrée en EHPAD est déjà le dernier déménagement de leur vie et au lieu d'accentuer que c'est très dur, je voudrais apporter un élément nouveau en disant que leur vie ne s'arrête pas parce que dorénavant ils vivent en structure, mais au contraire qu'ils peuvent peut-être découvrir que la vie en structure peut avoir une qualité et même une grande qualité » [47].

Dans ce contexte, Allard-Bartoli incite le médecin généraliste à valoriser cette perspective comme un projet de vie plutôt qu'une nécessité inéluctable [8]. Afin d'aider les aînés à envisager la vie en EHPAD, il lui propose d'intervenir de plusieurs manières, notamment sur la représentation que la personne âgée a de l'EHPAD [8]. Comme nous l'avons évoqué ci-dessus, il peut aider la personne à s'approprier la décision en valorisant le bénéfice personnel de vivre en EHPAD. Il pourra développer le sentiment de sécurité offert par ces structures qui est à la fois source de soulagement psychologique et de confort physique grâce à la présence du personnel soignant et à la prise en charge des tâches quotidiennes. Les couples ont, en effet, souligné à plusieurs reprises que ce cadre offrait moins de soucis et rompait avec la solitude. Cependant le changement du rythme de vie et des habitudes a demandé une grande adaptation. L'annonce de ces bouleversements permettra de préparer la personne à son arrivée afin de pouvoir dépasser ses premières inquiétudes avant de retrouver un nouvel équilibre de vie [49].

6. Choix de la vie conjugale en EHPAD

La plupart des couples ont choisi d'entrer ensemble en EHPAD. Pour eux, la vie conjugale en EHPAD s'est alors avérée être un atout parce qu'elle s'inscrivait d'abord dans la continuité de la vie à la maison. Il n'y a pas de rupture affective ajoutée à la rupture du domicile. Ainsi la vie ensemble en maison de retraite est une étape de leur histoire commune. Ils demeurent ensemble pour se débrouiller et se soutenir dans l'adaptation nécessaire à ce nouveau cadre de vie [14]. Pour ces couples, vivre son mariage a été plus important que la représentation de l'EHPAD qui exacerbe la peur de mourir. C'est un constat en opposition avec l'image du mariage que la société actuelle nous renvoie.

Pour illustrer ce constat, Dolet-Ferraton approche le sujet de la conjugalité en EHPAD à travers les critères de l'état de santé des conjoints plutôt que le critère du choix de préserver ou non l'état conjugal. Ainsi, il distingue deux profils principaux de couples en EHPAD, « à savoir les couples où l'un des deux, voire les deux sont en bonne santé et ceux où les deux sont malades et ce quelque soient le type de l'affection. »

Il détaille ces deux profils en six catégories qui sont les suivantes :

- 1^{ère} : un conjoint malade et l'autre en bonne santé
- 2^{ème} : un conjoint « Alzheimer » et un malade d'une autre affection
- 3^{ème} : un conjoint « Alzheimer » et l'autre en bonne santé
- 4^{ème} : les deux « Alzheimer »
- 5^{ème} : les deux en bonne santé
- 6^{ème} : les deux malades (non « Alzheimer »)

Il observe que « 36.4 % des couples impliquent un malade et son conjoint en bonne santé, tandis que 39.1 % des couples impliquent la maladie d'Alzheimer. Ainsi, 58.2 % de personnes en bonne santé acceptent d'entrer en institution pour accompagner leur conjoint malade. En conclusion, six personnes sur dix dans les couples ne justifient pas réellement d'entrer en EHPAD, il faut donc en rechercher les causes et les motivations » [42].

Notre étude s'est voulue qualitative pour recueillir les différents vécus des couples. Dans ce cadre, nous avons choisi de ne pas fixer de MMS (Mini Mental State) afin de ne pas exclure les résidents présentant des troubles cognitifs mais en capacité de participer à l'échange. La maladie d'Alzheimer et les troubles cognitifs apportent une particularité dans la prise en charge conjugale. Lachaud-Angibaud développe particulièrement cette notion : « Dans les pathologies de démence, l'aidant naturel est le conjoint dans la majorité des cas, une sorte de lien fusionnel s'installe. Il faut s'attacher à ne pas rompre le lien qui combat la désorientation du résident dément. [...] Dans les cas de démence, pourquoi refuser l'accueil d'un époux, ou d'une épouse, alors que l'équilibre précaire que forme le couple est un repère et un élément rassurant pour le résident ? » [46]. Parmi les couples rencontrés, certains des conjoints présentaient des troubles cognitifs débutants ou modérés dont le degré d'atteinte n'a pas empêché l'entretien. Cependant, l'objet de notre travail n'a pas nécessité de distinguer les couples en fonction de leurs pathologies respectives, comme Dolet-Ferraton, mais plutôt de les distinguer dans leur démarche conjugale d'entrée en EHPAD. Nous avons donc centré notre analyse sur le critère du choix de préserver ou non l'état conjugal plutôt que sur la distinction des différents profils de dépendances au sein du couple.

En comparaison avec les résidents seuls, la situation conjugale est vécue la plupart du temps comme un atout ; idée également retrouvée chez Charazac [50]. Cependant elle n'est pas dénuée de difficultés spécifiques. Une des épreuves pour les couples est la différence de dépendance. Elle n'est pas liée à la vie en EHPAD en elle-même puisque de nombreux couples présentaient déjà des degrés de dépendance différents à leur domicile, mais la vie en EHPAD a révélé ou aggravé cette difficulté. En effet, le choix de l'institutionnalisation relève le plus souvent d'un choix résigné devant l'inéluctable perte d'autonomie plutôt qu'une démarche volontaire anticipant un besoin futur, comme le confirme l'ANSEM [12]. C'est lorsque les aînés sont acculés par cette nécessité d'institutionnalisation qu'ils se résignent à faire le pas. Il n'en est pas toujours ainsi pour le membre du couple le plus autonome. Pour lui, la démarche d'entrée en EHPAD est parfois plus motivée par le désir de suivre son conjoint que par le besoin d'assistance devant la perte d'autonomie. Sa décision est moins dictée par la dépendance que par l'affect. Par conséquent, soit le conjoint s'adapte à l'EHPAD facilement car sa démarche guidée par l'amour, est une raison suffisante pour vivre en EHPAD. Soit il s'adapte plus difficilement que son conjoint qui lui, y est forcé par son corps vieillissant. Le conjoint plus autonome doit faire le deuil de son environnement habituel alors que son corps ne l'y oblige pas encore. Cette situation d'asymétrie des dépendances n'est pourtant pas une raison de séparation chez ces époux, pour qui l'amour conjugal est plus grand que leur difficulté d'adaptation à l'EHPAD [14].

Pour d'autres conjoints, moins heureux en ménage, cette asymétrie devient en revanche un obstacle à l'acceptation de l'institutionnalisation [16]. En effet, dans les couples, qui s'entendaient moins bien, le membre du couple le plus autonome a plus de mal à accepter de suivre son conjoint si elle ne requière pas l'aide apportée par l'EHPAD. Le conjoint le plus autonome souffre parfois de vivre en EHPAD pour suivre son conjoint plutôt que pour son propre besoin. Cette difficulté est majorée si le conjoint a subi des pressions pour suivre son époux. Le degré d'adhésion à la démarche d'institutionnalisation du plus autonome est alors fonction de sa propre dépendance et de son attachement à son époux. Ainsi, il n'est pas surprenant de voir des conflits naître ou se réveiller dans ces couples [20]. Nous retrouvons la notion de conjugopathie déjà développée par Michel [6] et Jacus [51]. Les couples présentant des conjugopathies entrent souvent pour deux motifs principaux : soit pour une perte d'autonomie des deux conjoints, soit par pression d'un des conjoints. Les autres couples en difficultés préfèrent parfois se séparer à l'occasion de l'institutionnalisation plutôt que d'entrer ensemble pour préserver un lien défectueux.

7. Accompagnement familial

L'investissement des proches doit s'adapter au changement de situation du couple. Ainsi, la famille doit retrouver la juste mesure de sa présence auprès de ses parents : ni trop, ni trop peu. En effet, l'intervention des proches dans le projet de vie personnalisé peut être un exercice périlleux [15], [29]. Pour trouver un équilibre, il faut mettre en balance deux aspects. D'une part, il faut avoir conscience de l'importance de l'intégration des proches dans l'élaboration du projet de vie afin de diminuer la peur de séparation et le sentiment d'exclusion et de déracinement des résidents et d'autre part savoir reconnaître une vie conjugale qui s'épanouit par elle-même, indépendamment des enfants dont la présence peut aussi être trop envahissante.

Concernant les relations sociales des résidents, d'après l'enquête de la DREES, « la majorité des personnes âgées reçoivent des visites de leurs proches, peuvent téléphoner librement et nouent des relations avec d'autres résidents [...]. Par ailleurs, neuf résidents sur dix indiquent recevoir des visites de leurs proches, la fréquence de ces visites convenant à huit sur dix d'entre eux. Pour 15 % des résidents, ces visites sont le seul contact qu'ils ont avec leurs proches » [43]. La satisfaction exprimée par la plupart des résidents que nous avons rencontrés est plutôt rassurante quant à leur entourage.

8. Raisons du choix de l'EHPAD

Il est intéressant de soulever l'importance du critère géographique et de la réputation de l'établissement dans le choix de la maison de retraite. Les critères de sélection d'établissement établis par l'enquête de la DREES sont présentés dans le tableau 24.

Critères de sélection	Résident	Proche du résident
N'a pas participé à la sélection	22 %	6 %
La situation géographique	48 %	70 %
La bonne réputation	33 %	35 %
Le délai d'attente	7 %	16 %
L'adaptation à l'état de santé	8 %	12 %
Le coût	3 %	13 %
La proximité des services et commerces	6 %	6 %
Autre critère	9 %	1 %
Ne sait pas	2 %	1%
<i>Enquête menée par la DREES auprès des résidents des EHPA en 2007 [43]</i>		

Tableau 24 : Critères de sélection des établissements par les résidents et leur proche

Chez les couples interrogés, seul le critère « adaptation à l'état de santé » n'a pas été mentionné. En revanche, plusieurs d'entre eux ont cité l'adaptation de l'EHPAD à leur état conjugal, préférant ainsi s'éloigner de la ville de leur domicile pour trouver un EHPAD proposant des chambres adaptées. La présence d'amis ou de connaissances a aussi été un critère de choix cité par les couples que ne met pas en évidence ce tableau.

D'autre part, de nombreux couples ont mentionné l'importance de la qualité des repas et des animations comme source de bien-être et d'épanouissement. Or, à aucun moment ces critères ne semblent être pris en compte dans le choix de la maison de retraite. Est-ce en rapport avec la forte implication de la famille dans le choix ou avec la prise de conscience a posteriori des couples sur l'importance des animations ? Le médecin pourra sensibiliser les personnes âgées et leurs familles sur l'importance des activités et de la qualité des animations comme critère de choix. Cet aspect est d'autant plus important qu'il permet aux aînés d'entrer en relation avec les autres résidents et développer un réseau social. Les animations ont également permis de placer la personne dans une dynamique de vie [8]. Cette approche centrée sur la vie est nécessaire car elle contraste avec un corps ou un psyché vieillissants et dépendants.

Le délai d'attente participe au choix de l'EHPAD mais n'est pas déterminant. Cet aspect est plutôt rassurant au regard de l'impression qui pourrait faire croire que les difficultés pour

obtenir une place en maison de retraite sont telles que la famille et les résidents sont prêts à faire des concessions sur leurs desiderata initiaux.

Enfin, parmi tous ces critères de choix, le coût arrive très en retrait. N'oublions pas que le financement est double pour un couple. Médecins et directeurs d'EHPAD pourront veiller à ce que la question financière ne soit pas une raison de séparation chez des couples dont le projet aurait été de demeurer ensemble. Nous avons vu que les biens immobiliers surtout, et dans une moindre mesure, la participation des enfants, permettent d'assurer le financement des séjours. Les difficultés rencontrées par certains pour financer le coût d'entrée en EHPAD des deux membres du couple pourraient être à l'origine de rupture conjugale non désirée et altérer le vécu de ces personnes. L'ANESM dénombre 4 % de résidents dont le conjoint vit à l'extérieur de l'EHPAD. Nous pourrions nous demander dans quelle mesure le coût de l'institutionnalisation a été pour ces couples une raison de séparation [37].

9. Chambre

En premier lieu, la chambre est le pivot décisif de l'accueil du couple puisque la satisfaction globale de la vie des couples a semblé être en grande partie liée à la satisfaction du cadre de vie. La chambre est le moyen privilégié d'adaptation à la spécificité conjugale bien qu'elle soit conçue sur un modèle hospitalier, très sanitaire, difficilement compatible avec la vie intime, comme le précisent Ribe et Seguin [52]. Mais ce n'est pas seulement la configuration des chambres (chambres doubles, communicantes ou séparées) qui crée la qualité de vie mais aussi son adéquation avec le projet de vie. D'ailleurs, l'appropriation de la chambre reflète assez bien l'adhésion globale des couples au projet de vie en EHPAD. Comme si l'investissement dans la personification du cadre de vie était la face visible de l'investissement psychologique dans ce nouvel état de vie. En effet, les possibilités d'aménagement offertes par le cadre structurel permettent le déploiement de la personnalité du couple qui dit quelque chose de son intimité par son intérieur [32]. « Dans la plupart des cas, les résidents peuvent apporter leur touche personnelle à leur chambre : ainsi, 97 % d'entre eux vivent dans un établissement où il est possible d'apporter du mobilier. Mais seulement les deux tiers des résidents utilisent cette possibilité, selon la DREES » [43]. Nous avons constaté que les couples qui refusent de s'investir dans la personification de leur chambre marquent ainsi clairement le refus d'entrer dans cette ultime demeure.

Par ailleurs, les couples ont soulevé à plusieurs reprises leurs difficultés face à cette nouvelle promiscuité générée par l'étroitesse des lieux. L'ANESM explique que « le passage d'une maison ou d'un appartement, lieu familial avec plusieurs pièces, à une simple chambre comme espace de réception de la famille modifie les comportements. La chambre, dans la maison familiale, était l'espace personnel de la personne, presque privé, le lieu où se déroule l'intimité de la vie du couple. Si la chambre individuelle existe depuis le Moyen-Age dans les maisons bourgeoises, c'est au XIX^{ème} siècle qu'elle devient une réalité architecturale de toutes les familles françaises. Le « pavillon type », avec au rez-de-chaussée les pièces à vivre familiales et au premier étage les chambres, espaces intimes, se développe fortement au XX^{ème} siècle. En EHPAD, la chambre est tout à la fois un lieu de réception, le lieu où le résident dort et peut parfois être un lieu de soins » [37].

En quittant un domicile souvent plus spacieux, la réduction de l'espace vital comprime le couple comme un étou. Le besoin d'expression de l'intimité est limité à l'espace privatif de la chambre or elle s'avère toujours être considérée comme trop petite par les résidents quelque soit la superficie visitée. Ce résultat semble persister même si des résidents bénéficient de grandes chambres car ces résidents sont parfois issus de milieux plus favorisés et en conséquence ont quitté des intérieurs plus vastes. A titre indicatif, en 2013, Melina Ramos-Gorand s'intéresse à la superficie des chambres et trouve en moyenne une superficie de 12 m² pour les chambres à un lit, 18 m² pour celles à 2 lits et enfin 24 m² pour 3 lits [53]. Quant à Dutheil en 2005, il constate que 40 % chambres ont une superficie comprise entre 16 et 20 m² et 27 % ont une superficie supérieure à 20 m² [54].

Par ailleurs, les couples ne mentionnent pas le réfectoire et les petits salons comme des solutions alternatives pour élargir l'espace. L'enquête de la DREES recense que 96 % des résidents reçoivent leurs proches d'abord dans leur chambre. Nettement moins fréquemment, ils les accueillent dans un lieu collectif, comme la salle à manger, le salon, la bibliothèque, le jardin, etc. Un quart des résidents le font, et plus souvent lorsqu'ils ne disposent pas d'une chambre individuelle [43].

Ainsi, nous pouvons retenir combien l'infrastructure est déterminante pour améliorer l'accueil des couples. Le directeur d'EHPAD est confronté à de multiples contraintes architecturales, financières et organisationnelles qui peuvent être hostiles à l'accueil des couples. Cependant, la conscience de l'importance de la répercussion de la taille de la chambre pourra l'aider à optimiser le choix des chambres lors de l'arrivée d'un couple.

D'autre part, le directeur est directement concerné dans la gestion du taux d'occupation des lits, lors du décès d'un membre du couple. En effet, la vacance du lit peut poser problème selon la configuration de la chambre qui aura été proposée au couple. La politique de l'établissement va devoir s'exprimer, particulièrement lorsque le couple était en chambre double. En effet, soit le lit reste vacant pour préserver le lieu où avait vécu le couple, ce qui inflige une perte de rendement pour l'établissement. Soit la personne veuve change de chambre et doit faire le deuil de la dernière demeure conjugale en plus du deuil de l'être aimé. Soit le lit est proposé à un nouveau résident mais la cohabitation pourra alors être extrêmement compliquée pour la personne veuve.

10. Rythme de vie

La collectivité induit un certain nombre de contraintes nouvelles auxquelles les couples doivent se soumettre comme l'horaire des repas, de la toilette, des animations ou des sorties. Or, la promotion de la vie conjugale doit être activement accompagnée par la politique des EHPAD, avec le souci de préserver un désir singulier et personnalisé au sein d'une structure de travail collectif ; un enjeu déjà bien décrit notamment par Allard- Bartoli [8].

En effet, la gestion du rythme de vie et des horaires est parfois vécue comme une contrainte importante par les couples. Le directeur d'EHPAD pourra alors également promouvoir le bien-être des résidents en travaillant sur ces contraintes organisationnelles. Il est effectivement au carrefour d'un cadre de travail pour les professionnels et d'un cadre de vie pour les résidents [29]. Il est donc partagé entre la nécessité de prodiguer des prestations de

service et la souplesse de leur exécution pour concilier les exigences de la collectivité. La ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de l'Autonomie, madame Delaunay rappelle qu' « un EHPAD est un lieu de vie, même médicalisé » [52]. En effet, si les résidents soulèvent avec insistance l'adaptation dont ils ont dû faire preuve pour entrer en EHPAD, il en est de même de l'adaptation de l'EHPAD aux désirs du résident. Cette notion a été largement développée par Sharifi dans sa comparaison entre la vie des reclus en 1960 et la vie en maison de retraite de nos jours [13]. A la tête de cette entreprise, le directeur d'EHPAD est ainsi sans cesse appelé à optimiser son fonctionnement.

Chez les couples rencontrés, le temps a aidé à composer avec ces nouvelles contraintes. Le temps est un facteur majeur d'acceptation de la vie en EHPAD. Le vécu est beaucoup plus rude pour les couples accueillis récemment par rapport à ceux accueillis depuis plus longtemps. La raison s'explique probablement par le processus naturel d'adaptation qui passe par différentes phases. Il faut dans un premier temps passer le cap de l'entrée, puis retrouver des habitudes et tisser des liens, enfin accepter de réinvestir le temps. Les résidents se raisonnent alors quant aux bénéfices apportés par l'EHPAD. Ceci est d'autant plus vrai chez les gens au caractère accommodant. En effet, nous avons constaté que l'adaptation est d'autant meilleure que les gens sont dans une vision positive des événements de la vie et qu'ils tirent parti de tout événement pour chercher à trouver le plus grand bien.

11. Repas

Les couples ont aussi souvent relevé l'importance des repas et des animations pour améliorer la qualité de leur accueil. Ce sont des moyens qui ne sont pas spécifiquement conjugaux mais ces deux aspects sont des clés pour une bonne adaptation à la vie en EHPAD. En effet, la vie conjugale se déploie également dans un cadre ordinaire. Elle ne nécessite pas toujours des moyens différents des autres résidents mais une qualité des prestations offertes, ce qui appelle chaque structure à être rigoureuse dans son exigence qualitative. Ceci est confirmé par la DREES qui analyse que la qualité ressentie des prestations est le gage d'une entrée réussie en institution car elles ont une influence positive forte sur le fait d'avoir bien vécu son entrée pour 46 % des résidents [43].

Ainsi ce travail a confirmé l'importance de la qualité des repas. La satisfaction liée aux bons repas se répercute directement sur la satisfaction globale des résidents. Les repas sont une perspective réjouissante pluriquotidienne. Cette activité rythme les journées et contribue à un bien être physique et moral. « 80 % des résidents enquêtés par la DREES déclarent que la question de la nourriture est importante pour eux. Les trois quarts indiquent également que le repas est un moment de plaisir. Globalement, les résidents sont satisfaits de la nourriture proposée par les établissements : 85 % jugent la nourriture bonne ou plutôt bonne, et 95 % que la quantité est satisfaisante ou plutôt satisfaisante » [43].

Concernant l'horaire et le placement au réfectoire, nous avons vu que les couples ont souffert du peu de liberté. Ici encore, l'enquête de la DREES donne des résultats compatibles avec le vécu des couples rencontrés. « Sur la question des horaires des repas, près de 20 % des résidents ne sont pas satisfaits de l'horaire du soir. En effet, une proportion importante de résidents commencent leur repas du soir avant 18 h 30, la majorité d'entre eux débutant leur repas entre 18 h et 19 h. Les horaires du petit-déjeuner quant à eux conviennent à près de 90

% des résidents, celui-ci étant proposé la plupart du temps entre 7 h 30 et 8 h 30 (dans 79 % des cas). [...] En revanche, la possibilité de choisir son voisin de table est particulièrement limitée : seuls 19 % des résidents le peuvent. Le choix du voisin de table peut être de fait difficile à mettre en place (décision du personnel, habitudes du résident, etc.) » [43].

12. Activités

Concernant les activités, nous pouvons distinguer deux catégories. Premièrement, celles initiées par le couple lui-même comme regarder la télévision, lire, écouter la radio ou de la musique. L'enquête DREES comptabilise 49 % de résidents s'occupant de cette façon. Un peu plus de deux sur cinq déclarent également se reposer, généralement l'après-midi [43].

Deuxièmement, celles proposées par l'EHPAD. Les couples ont souvent relevé l'importance des animations proposées par l'EHPAD. C'est réellement un bénéfice qui étoffe le projet de vie des couples et participe à leur bien-être. Les activités peuvent être les leviers qui amorcent l'intégration des nouveaux arrivants auprès des autres résidents. C'est un moyen qui sort les personnes d'elles-mêmes pour retrouver un dynamisme altruiste. Elles permettent aux résidents d'ouvrir le vase clos de leur environnement. L'enquête de la DREES évalue à « deux tiers des résidents participant, au moins de temps en temps, aux activités collectives organisées par les établissements. Cependant, 51 % des résidents vivent dans un établissement où les gestionnaires indiquent avoir du mal à mettre en place des activités de groupes qui intéressent leurs résidents. Les gestionnaires invoquent comme principales raisons l'état de dépendance des résidents, la diversité de leurs profils (notamment en matière de goûts), le manque de personnel ou de bénévoles pour organiser ces activités » [43]. A titre comparatif, les pays nordiques font appel, depuis plusieurs années, à de nombreux bénévoles pour accompagner ou susciter des activités collectives. C'est un système efficace également développé en Suisse, au Québec et en Belgique.

Les couples ont aussi évoqué l'ennui. La DREES nous donne un ordre de grandeur : « 17 % des résidents sont particulièrement passifs l'après-midi. 6 % déclarent qu'en général ils s'ennuient, 5 % qu'ils regardent par la fenêtre. Au total, 20 % des résidents déclarent comme seules activités la radio, télévision, la sieste, l'ennui, regarder par la fenêtre ou le fait qu'ils ne font rien de particulier » [43]. En effet, la suppression des tâches et des occupations domestiques des personnes âgées attaque directement leur projet de vie. Leur vie ne tient parfois plus que par les souvenirs d'un temps révolu. Sans ces objectifs journaliers, les résidents sombrent dans un ennui voire dans la dépression [15]. Ainsi, la vie conjugale, sous l'emprise de l'ennui, peut alors devenir l'ennemi du couple, mais la vie conjugale peut aussi être en elle-même l'ennemi de l'ennui.

13. Personnel soignant

a. Sécurité physique et psychologique

Par sa présence continue, le personnel soignant apporte aux couples une sécurité psychologique et physique très appréciée. Les multiples interactions suscitées par les soins quotidiens tissent des liens entre personnel et personnes âgées. Lorsque les aînés sont satisfaits des soins prodigués, le personnel soignant représente une échappatoire à la solitude.

Il apporte l'oxygène du monde actif et est un précieux soutien pour ces aînés qui se sont réellement attachés à eux. Chez ces couples satisfaits, le personnel soignant a su « élever le niveau des soins au niveau du bien-être » selon la devise de Kees Theeuwes [47].

b. Insatisfaction

Les couples sont assez mesurés concernant les sujets d'insatisfaction vis-à-vis du personnel. Les principales doléances sont les tensions relationnelles, la qualité des soins, le délai de réponse aux appels, la prise en compte de la douleur et les intrusions dans la chambre. Celles-ci sont proches de celles des résidents interrogés par la DREES : « 22 % trouvent que le personnel ne vient pas assez rapidement lorsqu'on l'appelle, 20 % qu'il ne fait pas attention à leur douleur quand ils ont mal, voire très mal et 19 % déclarent que le personnel ne connaît pas leurs problèmes [43].

Cependant, si quelques reproches sont formulés par les couples, ils ne sont pas toujours verbalisés auprès du personnel, particulièrement chez les couples très mécontents. En effet, certains comportements des soignants génèrent des souffrances. Les résidents ruminent parfois leur désapprobation sans nécessairement l'exprimer. Si la majorité des couples est satisfaite du personnel et sait entretenir une communication qui permet d'ajuster les comportements, il semble que chez les couples moins satisfaits, l'insatisfaction s'auto-entretient par l'absence de dialogue. Par conséquent, pour le personnel soignant, la difficulté de répondre aux attentes des résidents s'accroît avec le temps. L'enquête de la DREES précise qu'en cas de remarques, le personnel de l'établissement est un interlocuteur privilégié puisque les résidents s'adressent à eux en premier lieu, bien avant les dispositifs officiels (conseil de la vie sociale et liste des personnes qualifiées, assurant une médiation en cas de litige) ou les autres systèmes de communication tels que des enquêtes de satisfaction, des boîtes à remarques ou des réunions d'information [43]. Ce résultat nous semble particulièrement vrai pour les couples globalement satisfaits du personnel et qui lui manifestent leurs motifs de contrariétés au fur et à mesure. En revanche, cela semble moins juste pour les couples très insatisfaits.

c. Triple interaction : soignant, soigné, aidant

Nous attirons également l'attention sur une problématique spécifiquement conjugale à laquelle les soignants sont confrontés. Il s'agit de la place du conjoint dans l'aide à la prise en charge. L'organisation de l'EHPAD permet de répondre aux besoins médicaux des résidents ; or les couples sont restés très impliqués dans l'aide aux soins, à la prise de médicaments, aux déplacements de leur conjoint, même si l'épuisement de l'aidant était une des raisons de leur institutionnalisation [14]. En effet, notre étude a montré qu'il est difficile pour le conjoint aidant de lâcher prise. Ce besoin d'apporter de l'aide est notamment important pour trois aspects. Le premier est le sentiment d'être utile, de servir à quelque chose, le deuxième est « l'entretien » de la personne aidante, le troisième est un rempart contre l'ennui. Ainsi, notre étude a abordé l'importance de la place du conjoint aidant lors des soins. En effet, par son intervention, le personnel pourrait risquer d'amputer le rôle du conjoint aidant et avec lui, la dynamique de vie qui découle de cette interaction conjugale. Cette constatation nous amène à interroger les équipes soignantes afin de réévaluer leur prise en charge des couples. L'enjeu

est de trouver l'équilibre pour chaque personne dans cette triple interaction afin que le personnel apporte une aide sans affecter la place du conjoint aidant. En effet, les couples avaient besoin d'être soulagés dans leur perte d'autonomie mais ils ont pourtant cherché à conserver la place de l'aidant. Cette responsabilité conjugale leur a permis de s'entretenir et d'exister en dépit de la fatigue. L'aide du personnel soignant ne doit pas non plus tomber dans une surprotection néfaste comme le recommande l'ANSEM dans sa synthèse sur la qualité de vie en EHPAD [32].

Pour certains couples rencontrés dans notre étude, le personnel soignant a évité la participation du conjoint dans les soins alors que plusieurs étaient demandeurs de prendre part à cette activité. Il s'agit alors de trouver un compromis entre le repos nécessaire à l'aidant et sa participation aux soins. Ainsi l'enjeu est double : aider le soignant à se positionner dans l'interaction avec le couple lors des soins et maintenir une place ajustée au conjoint aidant. La notion du « caring », proposée par Jean Watson en 1979, permet le développement d'une relation d'aide et de confiance pour répondre aux besoins de tout être humain. Le soignant ne doit pas seulement réaliser cet apprentissage pour le conjoint le plus dépendant mais bien pour les deux membres du couple. C'est alors une réelle difficulté d'aider l'aidant à se faire aider tout en lui laissant sa fonction d'aidant. Cette problématique appelle très certainement une réflexion pluridisciplinaire pour une prise en charge adaptée à chaque couple [18]. Leur participation pourrait alors majorer le bénéfice de telles concertations [29].

D'autre part, la conjugalité en EHPAD est une situation complexe où les problématiques ne sont pas identiques pour tous les protagonistes. Les résidents interrogés dans l'enquête de la DREES estiment pour 90 % d'entre eux que leur intimité est respectée lors des soins ou de la toilette [43]. Les couples également n'ont pas relevé de difficulté quant à l'intervention du personnel pour les soins, alors que celui-ci était justement en difficulté pour se positionner face au couple. « Faut-il faire sortir le conjoint ou accepter sa présence lors des soins ? » Cette spécificité conjugale peut engendrer un mal-être qui a parfois été exprimé par le personnel pour trouver sa juste place. Espringer a élaboré un mémoire autour de la juste distance des infirmiers vis-à-vis des résidents en EHPAD. Elle y décrit deux mécanismes de protection identifiés par Patricia Samacoits et Sophie Martins, psychologues, qui sont « le repli émotionnel (où l'infirmier se centre sur la technicité de l'acte au détriment de la relation) et l'attitude maternante (pensant et faisant à la place du résident ou d'un de ses proches) » [48]. Cette parade est une défense du professionnel face à une relation difficile à gérer. Cependant, il est intéressant de relever que la gêne du professionnel n'est pas toujours partagée par le résident. En effet, nous avons constaté que les couples ont exprimé une absence de gêne lors des soins du conjoint. Nous pouvons également souligner que pour le couple, la présence d'une tierce personne était souvent une réalité déjà présente en amont de l'institutionnalisation. L'intervention de professionnels de santé n'était donc pas une nouveauté pour eux, alors que le personnel n'est pas toujours préparé à l'accueil d'un couple dans sa structure. Dans ces conditions, le travail d'équipe peut être un atout pour aider les soignants comme le mentionne Pascal Prayez : « Travailler en interdisciplinarité, c'est partager, mettre en commun sa réflexion, répartir pour chacun des membres de l'équipe la charge émotionnelle et l'implication que peut engendrer l'accompagnement des patients. C'est en cela que cette nouvelle conception du travail en équipe peut être un moyen d'aider les soignants à accompagner dans la juste distance » [48].

Pour accompagner ce travail d'équipe, le médecin coordonnateur a également un rôle spécifique à jouer dans la prise en charge de la conjugalité. Il participe à la promotion de la qualité de vie des résidents et peut fédérer l'équipe à travailler ensemble sur les différentes problématiques rencontrées en lien avec le cadre de santé [8]. Son degré de vigilance face à la conjugalité participe à sa considération par l'ensemble de l'équipe. Il est donc à même de les sensibiliser davantage à ce sujet. Par ailleurs, aux premières loges de la vie des résidents et par conséquent, témoin privilégié des difficultés et des atouts de la vie en EHPAD, le soignant devient acteur en relayant les informations à l'équipe et au médecin coordonnateur. Ensemble, ils pourront impulser une dynamique de réflexion afin de mieux accompagner les résidents.

14. Résidents

La vie en collectivité suscite chez plusieurs couples des connaissances voire des liens amicaux. Le tissu relationnel peut se développer et étoffer la vie sociale de certains couples. Cette amitié entre résidents préexistante ou créée en EHPAD est un facteur facilitant l'intégration des couples. Cette réalité est évaluée par l'enquête de la DREES : « Quatre résidents sur cinq se sont fait des amis ou des connaissances parmi les autres résidents » [43].

Cependant les relations entre résidents ne sont pas toujours spontanément aisées. En effet, nous partageons ce constat de l'ANESM : « Les EHPAD accueillent des personnes qui ont eu des expériences très diverses de vie collective. La plupart des hommes a pu connaître le service militaire, mais ces expériences datent de plus de 60 ans. 40 % des résidents et 18 % des résidentes n'ont jamais vécu en couple » [37]. Tugores décrit également la spécificité de la clientèle des EHPAD : « Près de neuf résidents entrés en 2003 sur dix n'ont pas de conjoint (92 % des femmes et 79 % des hommes), 5 % ont un conjoint qui vit également dans l'établissement (4 % des femmes et 10 % des hommes), et 6 % un conjoint qui ne vit pas dans l'établissement (4 % des femmes et 11 % des hommes) [55]. Ces résultats confirment encore la spécificité de la présence des couples en EHPAD. Ceux-ci expriment souvent leur sentiment de différence vis-à-vis des autres résidents. Ils revendiquent leur espèce rare et à part. Cette perception de leur singularité appuie l'importance d'une préoccupation spécifique aux couples. Leur situation conjugale leur offre une force unique pour passer le cap de l'adaptation en EHPAD.

15. Solitude

La solitude est un état d'isolement physique ou psychique dans lequel l'absence de relation peut être soit recherchée, soit subie. Dans le premier cas, elle devient bénéfique, dans le second, elle en affecte le sujet. La solitude non choisie est un fléau majeur qui a atteint plusieurs couples. Cependant cette perception des couples nécessite de distinguer deux concepts bien différents, celui de la solitude inhérente à notre humanité, et celui de la solitude induite par la singularité du couple.

Pour le premier concept, la solitude est un sentiment indépendant de l'état conjugal. En ce sens, être en couple ne prémunit pas de cette difficulté. C'est une réalité qui habite l'homme tout au long de sa vie. Elle est intrinsèque à sa personne. L'Homme naît seul et meurt seul ! Pour le second concept, c'est la condition du couple qui engendre un sentiment de solitude, en

marginalisant ses membres. Le couple ne trouve pas de vis à vis dans la clientèle des EHPAD, sa situation l'en distingue. Il se sent unique en son genre.

Cependant, la vie conjugale aide à briser la solitude, liée au manque de relations, dont souffrent beaucoup de résidents. Les couples semblent moins impactés par cette solitude que les résidents seuls. En effet, le couple est en lui-même source d'échange, d'interaction, de communication et de complicité. Les couples rencontrés ont justement tendance à trouver leur condition conjugale plutôt avantageuse par rapport aux résidents seuls. Ils ont souvent exprimé que la solitude des autres résidents devait être bien plus importante que la leur. Si à première vue, cette idée peut se justifier, il faut toutefois être prudent. Notre imagination, en pensant pour les autres, nous fait parfois prêter à tort des sentiments aux gens.

Le constat de la solitude pourrait apparaître étonnamment contradictoire dans un lieu de collectivité. Pourtant, les plaintes autour de la solitude ont concerné plusieurs domaines qui mettent particulièrement en évidence un défaut de relation. Les doléances ont en partie porté sur le manque d'amis. L'enquête de la DREES estime que « seuls 5 % des personnes hébergées en établissement n'ont aucune relation personnelle, qu'elle prenne la forme d'une relation amicale, de visites de proches ou de simples connaissances dans l'établissement. D'autre part, 15 % ne désirent ou ne veulent pas nouer de liens amicaux avec d'autres résidents » [43]. Pour certains couples, les visites étaient peu fréquentes et leur rareté a participé au sentiment de solitude, mais ce n'était que sous-entendu par les résidents. Ils ont souvent trouvé des excuses à leurs proches pour expliquer le peu de visite. Toutes les raisons sont bonnes pour ne pas rendre responsable sa propre famille de ce sentiment de solitude. Il semblerait que ce soit difficile de condamner sa propre famille pour sa faible implication et la rareté de ses visites. Les couples ont également souligné un sentiment de solitude surtout dû à l'hypoacousie des résidents et au faible taux de participation aux activités. Quant au manque de contact extérieur, cet item comptabilise le maximum de mécontentement de tous les sujets d'insatisfactions recensés dans l'enquête de la DREES. « Ainsi, près de quatre résidents sur dix aimeraient sortir, ou sortir plus souvent » [43]. Cet aspect nous invite à penser que le besoin relationnel des résidents ne peut trouver uniquement sa réponse au sein de la structure des EHPAD.

16. Les avantages et les inconvénients de la vie conjugale

a. Avantages

Notre étude a montré que de nombreux avantages de la vie conjugale ont été exprimés, surtout par les couples qui considéraient comme une évidence le fait d'être ensemble [50]. Delbès et Gaymu vont jusqu'à affirmer que vivre à deux a un effet protecteur sur la santé tant physique, surtout pour les hommes, que psychique et, d'une façon plus générale, que ce mode de vie favorise une bonne intégration sociale. [4] Brocker remarque également que l'amour conjugal promeut la qualité de vie [22]. En effet, être à deux « change tout ». Cela change tout pour s'adapter à ce nouvel univers. Ces couples ont trouvé chez leur conjoint un soutien pour affronter une situation qui aurait été insupportable autrement. Etre à deux est une force de vie qui stimule les projets [8]. Le conjoint apparaît comme un moteur pour préserver une certaine autonomie. Sa tendresse aide à dépasser les défis de l'institutionnalisation [7], [15]. L'interdépendance qui s'est créée entre les conjoints permet aux membres du couple d'être

plus autonomes par l'entraide mutuelle [14]. De cette entraide naît un bénéfice secondaire : celui de l'estime de soi qui est entretenu par le fait de se rendre service. Le sentiment d'utilité dans le couple a maintenu les couples dans une dynamique positive. Cet état d'esprit a participé à leur bien-être.

D'autre part ce besoin de l'autre a entretenu les personnes physiquement et moralement. En effet, cela indique qu'apporter de l'aide et se sentir utile cultivent un élan vital et un dynamisme conjugal bénéfique pour les personnes. Par contraste, cela peut être opposé à l'ennui tant cité par les résidents. L'entraide du couple est un rempart contre l'ennui et le sentiment d'inutilité.

b. Inconvénients

Spectateur de l'état de son conjoint

Au sein de l'interaction conjugale, les conjoints sont l'un et l'autre des spectateurs de leur santé. Ils sont aux premières loges de l'évolution de leur état physique ou psychiatrique. Deux situations principales peuvent être répertoriées : d'une part une perte d'autonomie liée à un laisser-aller, d'autre part une perte d'autonomie liée à l'évolution de la maladie ou à la vieillesse.

En premier lieu, nous avons décrit le cas de personnes dont la perte d'autonomie s'est aggravée suite à leur entrée en EHPAD. Indépendamment de la maladie ou de la vieillesse, ces personnes se sont laissées porter par le confort de la suppléance de leurs besoins. Elles ont lâché prise au profit des aides de la structure et ont perdu les quelques activités qu'elles faisaient encore. Le conjoint était affecté de voir son époux perdre encore davantage d'autonomie et parfois la santé morale [16]. Ayant choisi de vivre en EHPAD pour suivre son conjoint, il était particulièrement atteint de le voir « capituler » [56].

En deuxième lieu, les conjoints ont également été témoins de l'impact du temps et de la maladie sur leur santé [8]. Ils ont constaté la dégradation de la santé du conjoint, connaissant l'issue fatale de ce processus. Ainsi le personnel est amené à accompagner à la fois la personne souffrante et son conjoint pour les conduire l'un vers une bonne mort, l'autre vers un chemin de deuil [57]. En effet, les situations de décès chez un couple impliquent la gestion du deuil du conjoint [58]. C'est une dimension spécifiquement conjugale à laquelle les soignants sont confrontés. Ainsi, la période de deuil sera l'objet d'une vigilance particulière pour accompagner le conjoint restant dans ses nouveaux besoins et dépasser le vide affectif. La perte de l'être aimé place le conjoint dans la solitude tant redoutée. Le conjoint perd également sa spécificité conjugale à laquelle il était attaché avec le sentiment de singularité par rapport aux autres résidents. Il rejoint donc le groupe des résidents seuls. Cette perspective est une épreuve supplémentaire au deuil du conjoint. Sans compter qu'il devra parfois quitter la chambre conjugale. Tous ces bouleversements pourront faire l'objet d'un travail d'équipe pour soutenir le résident, accompagner son veuvage et le placer dans une nouvelle dynamique de vie.

Les conjugopathies

Les sources de conflits mentionnés par les couples ont surtout trouvé leur origine dans le choix de la vie conjugale en EHPAD. Nous avons déjà développé notre analyse dans le chapitre correspondant. En effet, les couples dont le choix d'entrée en institution était voulu par les deux membres n'ont pas soulevé de problèmes conjugaux majeurs. Il n'en est pas de même pour les autres couples pour lesquels cet état était source de souffrance. Pour les couples en difficulté, la présence du conjoint lors de l'entretien a pu taire certains sujets conflictuels, ainsi aucune personne n'a souligné des appétences sexuelles différentes alors que nous savons que c'est un problème mentionné par les équipes soignantes. Cependant, nous avons également rencontré des couples pour lesquels le conflit était en lui-même un fonctionnement habituel. Leur mode de communication conjugale s'était équilibré à travers les désaccords. Dolet-Ferraton constate également que « la conjugopathie, l'autoritarisme, la soumission de l'épouse sont des éléments de fonctionnement du couple que nous retrouvons dans plusieurs histoires de vie. Certains perdent leur autonomie en même temps que le malade qu'ils ont suivi, acceptant même une forme de maltraitance. Le psychiatre Boris Cyrulnik, parle « d'abnégation morbide dans le couple » [42].

Accompagner un couple

Nous avons vu que la spécificité conjugale nécessite une attention particulière. Le médecin coordonateur doit particulièrement veiller sur les couples en difficultés [18]. L'interaction conjugale évolue avec le temps et l'aggravation de la dépendance. Cette donnée l'oblige à actualiser sans cesse leur projet de vie. Le médecin coordonateur pourra également travailler sur le lien entre personnel soignant et résidents en créant des lieux de paroles et en renouvelant les concertations pluridisciplinaires en présence des conjoints pour libérer la parole et adapter les comportements [29].

17. Répercussions sur la vie conjugale

La majorité des couples rencontrés étant épanouis dans leur vie conjugale en amont de l'institutionnalisation, il n'était pas envisageable d'être séparés pour une raison médicale [15]. Ces couples, dont les conjoints étaient tous deux acteurs de leur entrée commune en EHPAD, n'ont pas relevé de modification de leur interaction suite à l'institutionnalisation. Ils ont plutôt évoqué les modifications physiques ou psychologiques liées à la maladie. Ainsi, nous pouvons nous interroger sur les facteurs favorisant cette entente conjugale. Dans son mémoire sur le rôle du désir dans la durée de vie d'un couple, le docteur Nicoué-Beglah retient plusieurs paramètres d'entretien du lien que sont la complicité amicale, la complicité affective, la convergence d'éducation des enfants et la convergence dans la gestion des biens matériels [59]. Si la convergence d'éducation des enfants et celle de la gestion des biens matériels avaient pu être deux facteurs soudant le couple dans sa vie conjugale, ils sont révolus lors de leur entrée en EHPAD. Reste alors la complicité amicale et la complicité affective pour nourrir leur amour. Les entretiens avec les couples ont bien confirmé cette notion de complicité. Kaufmann et Vercauteren s'accordent également à dire qu'elle est une force pour puiser en eux les ressources nécessaires afin de bien vivre l'étape de l'institutionnalisation [14], [15].

Il est intéressant de s'enquérir de la concordance des points de vue au sein du couple. Nous avons remarqué que lors des entretiens les couples partageaient le même avis la plupart du temps. L'homme et la femme façonnés par des années de vie communes semblent partager de nombreuses idées. La manière d'exprimer leur point de vue était souvent différente. Mais peu d'aspects soulevés par les entretiens étaient sujets de désaccord. Ainsi, la perception exprimée par les individus était assez proche l'un de l'autre. En revanche, nous avons rencontrés quelques couples dont le temps de parole a été très différent. Les conjoints s'exprimant peu ont parfois hoché la tête en signe d'approbation ou confirmaient succinctement une réponse. Ils n'ont pas manifesté d'opposition lorsque nous les interrogeons sur leur position face aux faits relatés par leur conjoint. Pour un seul couple, l'épouse a évoqué un vécu douloureux tandis que son époux s'était peu exprimé. Dans ce couple, la femme avait été forcée de suivre son mari.

Par ailleurs, nous pouvons imaginer que le fait d'être interrogés ensemble a pu engendrer des difficultés pour certains membres du couple et influencer les réponses données. Cependant, c'était la spécificité de ce travail d'interroger le couple ensemble et d'autre part tous les couples interrogés ont donné leur accord pour des entretiens communs. Ils n'étaient donc probablement pas en trop grand conflit ou n'étaient pas gênés de les exprimer.

18. Intimité

Le sujet de l'intimité a surtout été abordé par les couples sous l'angle de la complicité affective mais peu sous celui de la sexualité. La tendresse des échanges, des regards, des gestes sont un moyen de communication souvent retrouvé entre les conjoints pour exprimer leur amour. Cependant, certains résidents ont manifesté leur souffrance vis-à-vis de la crainte d'être dérangés à tout moment. Cette idée rejoint les propos de Darnaud dans son article sur l'impossibilité de l'intime dans les institutions gériatriques [60]. Cette peur d'être dérangé venait entraver l'expression de leur intimité [61], [62].

En effet, il reste encore un effort à faire pour sensibiliser davantage les équipes à l'intimité des résidents, tel que le décrit aussi Ramos [26]. Les irruptions dans la chambre sans frapper ou sans attendre de réponse sont l'objet de plusieurs doléances. L'interaction parfois amicale du personnel avec les résidents ne justifie pas la familiarité. Ce code de savoir vivre peine encore parfois à être assimilé. Pourtant de nombreux cadres de santé ont déjà beaucoup œuvré pour sensibiliser le personnel [32]. A leur décharge, la presbycusie des résidents rend la tâche plus compliquée, il faut parfois frapper à plusieurs reprises avant d'obtenir une réponse... Pour aller encore plus loin, nous justifions l'entrée dans la chambre des résidents pour des raisons de soins mais laissons-nous la possibilité au résident de donner un avis défavorable à notre entrée? Le personnel est tant habitué à entrer immédiatement sans ou après avoir frappé que la réponse, favorable ou non, n'a pas le temps d'être verbalisée. Cette idée récurrente chez les couples interrogés n'est pas récente car elle a déjà bien été mise en évidence dans d'autres études [16], [26], [63]. Michèle Delaunay, ministre déléguée chargée des personnes âgées entre 2012 et 2014, rappelle avec insistance qu' « il faut protéger l'accès aux chambres, ne pas entrer sans frapper, et dans la mesure du possible, fournir une clé aux résidents. » [52]

La perte de la chambre conjugale du domicile est venue s'ajouter à l'atteinte à l'intimité, liée aux intrusions du personnel. En effet, Dupras développe la difficulté des couples à préserver leur intimité devant la réduction spatiale de leur environnement [64]. Cette réduction fait de leur chambre leur unique lieu de vie privée : chambre, salon, cuisine, bibliothèque, bureau [29]... Eynard met en évidence l'importance de la chambre comme espace d'intimité [65]. Or, cette pièce aux multiples fonctions perd le caractère intime de la chambre conjugale. Ainsi, il a fallu au couple quitter une demeure souvent plus spacieuse pour une chambre comme unique lieu d'intimité. Cette réduction spatiale crée une promiscuité nouvelle qui contribue parfois à des tensions conjugales qui affectent l'intimité. C'est une réelle difficulté même pour les couples qui s'entendent bien.

D'autre part, nous avons évoqué le malaise de certains soignants, perçu par quelques couples, lors des soins. Celui-ci pourrait être révélateur d'un malaise plus grand concernant l'intimité et a fortiori la sexualité [24]. La littérature est riche sur le sujet de la sexualité en EHPAD, mais les soignants peinent encore à être formés. Pourtant la nécessité de cette formation se confirme devant les problématiques encore soulevées [66]. Hameury développe notamment le thème de la mise en institution et ses liens avec l'arrêt de la sexualité [67]. Le risque engendré par ces situations gérées sans formation est de tomber dans une gestion personnelle des cas, comme le craint Allard-Bartoli [8]. En considérant sa propre vision de l'intimité et de la sexualité, le soignant omet le décalage générationnel, éducatif, affectif et sexuel qu'il peut exister entre sa perception et celle des résidents [16]. De plus, si le sujet de la sexualité est de plus en plus travaillé, il reste encore trop souvent tabou. Or la levée des tabous autour de la sexualité s'avère capitale pour aider les soignants à respecter l'intimité des résidents en s'appuyant sur une formation solide. Gérard Ribes, qui est un des pionniers sur le travail de la sexualité en EHPAD [68], [69], dispense de nombreuses formations. Lors de ses premiers travaux, il y a 20 ans, il avait été traité de gérontophile pour avoir abordé ce sujet encore si tabou [52]. Cette formation est pourtant primordiale pour accompagner la sexualité des aînés sans ambiguïté et s'affranchir de nos représentations trop étriquées ou personnelles.

19. Vécu de l'institutionnalisation

Les échanges suscités par ce travail nous ont conduit à nous interroger sur le sens du vécu des couples en EHPAD et des facteurs qui y ont participé.

Certains couples ont avancé qu'ils étaient heureux, qu'ils appréciaient d'être en EHPAD ou n'avaient pas de regret. Ceux-ci avaient pour la grande majorité entrepris eux-mêmes les démarches d'entrée. Si pour certains, elles ont été effectuées avec la participation des enfants, les couples sont restés à l'initiative du projet. Ce critère semble avoir été déterminant chez ces couples satisfaits de leur vie en EHPAD. L'enquête de la DREES nous confirme cette impression. En effet, elle comptabilise 86 % de résidents déclarant y vivre très bien ou plutôt bien. « Toutes choses égales par ailleurs, c'est le fait d'avoir bien vécu son entrée en EHPAD qui détermine le plus fortement le bien-être des personnes hébergées dans leur quotidien : ceux qui ont déclaré avoir bien vécu leur entrée ont 5,8 fois plus de chances de se sentir bien en établissement que les autres » [43].

D'autres couples ont exprimé leur souffrance liée à l'institutionnalisation. Les couples en opposition avec leur situation étaient, pour la plupart, ceux qui avaient été écartés des démarches d'inscription. Ces personnes qui n'ont pas adhéré au choix d'entrée en EHPAD vivent plus douloureusement leur institutionnalisation. Elles sont souvent plus tristes et défaitistes que les autres. Cette détresse psychologique accroît encore le risque de souffrir de l'institutionnalisation tel que le relate la DREES : « Ceux qui déclarent ne jamais ou seulement parfois être tristes, angoissés ou déprimés, ont 2,5 fois plus de chances de bien vivre en établissement que les autres » [43].

La qualité du vécu en EHPAD donne également l'impression d'être impactée par la capacité d'adaptation des couples. Celle-ci semble dépendre de plusieurs facteurs. La durée d'institutionnalisation, notamment, a aidé les couples à s'adapter à la vie en maison de retraite. Plus leur durée de séjour était longue, plus les couples étaient dans l'acceptation de leur présence en EHPAD comme le meilleur compromis. C'était parfois avec enthousiasme, parfois avec résignation. La DREES énumère d'autres facteurs influençant significativement le sentiment de bien vivre en établissement tels que la qualité des repas, les liens sociaux noués dans l'établissement et la sollicitude du personnel [43]. Ces facteurs ont tous été évoqués par les couples. Nous pouvons confirmer que les résidents satisfaits de l'accueil et de ces facteurs en particulier, ont davantage exprimé les bénéfices que présente la vie en EHPAD. Tandis que ceux qui ont formulé des reproches envers la qualité du cadre étaient plus résignés.

L'ANSEM souligne que la représentation de l'EHPAD est fortement connotée avec la fin de la vie par sa vocation d'accueil des personnes âgées [12]. En effet, le contraste entre le soulagement physique et la détresse psychologique est révélateur d'une situation qui reste, pour certains, douloureuse à vivre. Elle l'est à deux titres. D'une part, parce qu'elle objective un vieillissement qui rapproche les aînés de la mort, de l'autre parce que l'image de l'institutionnalisation renforce la première idée [8]. C'est alors comme si l'entrée en maison de retraite représentait la mort elle-même. Nous comprenons donc la résistance face à l'institutionnalisation et toute la résignation exprimée par quelques aînés pour adhérer à ce projet. Cette impression est majorée quand l'esprit reste vif mais que le corps ne suit plus. La personne âgée arrive alors en EHPAD dans une démarche d'aboutissement d'une vie accomplie, alors que l'EHPAD promet le début d'une étape de vie nouvelle. Dans ce cadre, l'institution peut peiner à redonner de la vie aux jours. En effet, les personnes âgées sont confrontées à la perte d'autonomie qui soumet leur corps, ou leur intelligence, à la dépendance. Celles-ci doivent donc faire le deuil de leur corps valide. Nous retrouvons cette notion de soumission dans les écritures (Jn ,21, 18) : « Quand tu étais jeune, tu mettais ta ceinture toi-même pour aller là où tu voulais ; quand tu seras vieux, tu étendras les mains, et c'est un autre qui te mettra ta ceinture, pour t'emmener là où tu ne voudrais pas aller. » Cette soumission est double lorsque les aînés sont forcés de vivre en EHPAD, d'où l'importance du choix personnel.

Dans ce contexte, nous avons pu constater à la suite de Burban que plus les couples s'aiment, plus leur adaptation est facilitée [15]. La vie conjugale a été un soutien indispensable pour ces couples. La plupart des personnes rencontrées ont été reconnaissantes vis-à-vis de leur conjoint, sans qui elles auraient surmonté cette étape plus difficilement.

V. LIMITES

La définition du couple que nous avons retenue, constitué d'un homme et d'une femme mariés civilement, a été modifiée par le gouvernement Ayrault au cours de notre travail. La nouvelle définition légale du couple concerne désormais des couples homo ou hétérosexuels. Cependant, la population interrogée lors de cette étude est peu concernée par ce changement, de la même manière qu'elle est encore peu exposée au PACS. Pourtant, les générations futures verront peut-être émerger un profil plus varié de couples âgés notamment dans le contexte du « mariage pour tous ». L'existence de nouvelles unions en maison de retraite est aussi une réalité qui mérite réflexion. Ainsi l'évolution de la société et des mœurs vis-à-vis de l'engagement du mariage annonce un changement très probable du comportement des résidents. Il peut s'avérer difficile de considérer cette problématique nouvelle au regard de la différence des comportements sociaux des générations futures. Voilà qui méritera donc un travail à part entière.

La participation à l'entretien des deux conjoints séparément aurait permis au conjoint le moins expressif de verbaliser davantage son opinion et également de libérer l'expression des couples en difficultés relationnelles pour mieux aborder les situations de conjugopathie. Cependant cette méthode prive le prospecteur de la communication non verbale des conjoints entre eux et de l'intelligence de certaines de leurs réponses sur le vécu de leur couple.

Dans le cadre de l'approfondissement de nos recherches sur l'accueil des couples, nous apporterions plusieurs améliorations au questionnaire destiné aux directeurs d'EHPAD, en tenant compte d'un certain nombre de remarques faites dans les commentaires. Nous pourrions affiner la connaissance de la configuration des chambres pour les couples en précisant leur nature communicante ou couplable avec un espace salon et chambre ou deux espaces individuels. Les aspects du contexte d'entrée en EHPAD des couples, avec davantage de données personnelles seraient des pistes intéressantes d'amélioration.

La réalité du couple est une donnée éphémère et largement minoritaire dans les EHPAD. La prise en charge de ces cas singuliers, quoique très profitables pour les intéressés reste donc marginale face à la population des personnes âgées désireuses d'entrer en EHPAD. Ainsi la sensibilisation des professionnels de santé à une meilleure prise en charge peut ne pas apparaître comme une priorité face aux moyens à déployer.

VI. CONCLUSION

Le vécu des couples en EHPAD a été scruté, lors de notre travail, de deux manières différentes qui s'éclairent l'une et l'autre. La mise en regard de l'approche quantitative des directeurs d'EHPAD de Lorraine et de l'approche qualitative auprès des couples en EHPAD a été source d'enrichissement. Cette vision panoramique a permis d'affiner la perception de la problématique conjugale en EHPAD. La complémentarité des approches a permis de dégager plusieurs idées maîtresses.

Afin de pallier à leur perte d'autonomie, 4 % des personnes âgées de plus de 60 ans bénéficient des EHPAD en France. Parmi cette population, 149 couples mariés ont été dénombrés dans 71 EHPAD lorrains. Ils représentent 3,8 % des résidents. Le choix de vivre en EHPAD est d'abord contraint par la perte d'autonomie. Ces couples sont en effet confrontés à une grande dépendance. Celle des femmes étaient significativement plus importante que celle des hommes. Cependant, la seconde raison d'entrée en EHPAD est motivée par le refus de séparation des couples. Cet aspect souligne l'importance portée par les couples à leur état matrimonial. Ainsi, la plupart d'entre eux ont eu une vie conjugale heureuse et n'imaginent pas devoir en faire le deuil. Ils souhaitent vivre leur entrée en EHPAD dans la continuité de leur vie conjugale antérieure. Leur état a d'ailleurs été une force pour s'adapter à la vie en EHPAD. Il leur a permis davantage d'autonomie et de soutien. Si leur entente antérieure a été déterminante pour la qualité de leur vécu, le choix personnel d'entrée en EHPAD y a également beaucoup contribué. En effet, l'appropriation de la décision et son anticipation étaient nécessaires à l'acceptation de la vie en institution.

Les chambres ont été un autre aspect majeur participant au bon vécu des couples. Les témoignages de plusieurs couples sur l'importance de l'espace personnel attribué trouvent une résonance dans la capacité des EHPAD à adapter leurs chambres notamment en les jumelant... Si la plus grande partie des couples est accueillie en chambre double, celles-ci sont progressivement supprimées lors de travaux de réfection au profit de chambres simples. Toutefois, ce phénomène s'accompagne d'une plus grande flexibilité des infrastructures d'EHPAD qui sont parfois capables d'augmenter la surface disponible des chambres en les couplant. Cette prise en compte concrète est très encourageante. En effet, la principale doléance des couples a porté sur l'exiguïté des lieux créant une promiscuité nouvelle et pouvant conduire à des difficultés de cohabitation même pour les ménages s'entendant bien.

La relation avec le personnel soignant participe également à la qualité de vie des couples en EHPAD. Si quelques couples déplorent l'intrusion dans leur chambre comme une entrave à leur intimité, la plupart sont satisfaits des soins prodigués. En revanche, l'interaction entre le soignant et la place du conjoint aidant a été l'objet de difficultés pour plusieurs couples. Les soignants étaient davantage démunis devant les situations de conjugopathie. Ces particularités conjugales appellent une formation spécifique pour permettre au professionnel d'adapter ses pratiques. Les commentaires des directeurs d'EHPAD ont montré que les concertations pluridisciplinaires étaient une solution plus habituelle que des formations spécifiques pour accompagner le soignant lors de difficultés.

Le travail réalisé soulève désormais des perspectives nouvelles à étudier.

D'une part, nous nous sommes attachée à la singularité de chaque couple rencontré à travers une étude qualitative. En cherchant la polyvalence des situations nous avons posé le fondement d'un travail dont l'importance mériterait encore que nous nous y intéressions, avec à l'avenir une approche quantitative.

D'autre part, nous pourrions poursuivre nos recherches par une étude autour de la vision de l'équipe soignante qui pourrait être également très riche sur les différentes problématiques rencontrées : leur place dans l'intimité des couples, dans les conjugopathies ou dans la gestion des troubles cognitifs au sein du couple.

Nous pourrions aussi nous pencher sur l'aspect financier via l'impact du coût d'entrée en EHPAD sur la possibilité de rester en couple.

Pour conclure, le travail réalisé apporte une prise de conscience de la spécificité conjugale au sein des EHPAD. Par bien des aspects, la vie conjugale en EHPAD a été profitable pour bien vivre en institution. Au cours de notre travail, nous avons développé différents facteurs participant à la qualité de vie de ces couples. Ces grands axes de réflexion gagneraient à être partagés entre les différents intervenants auprès des couples. Ainsi, le fruit de ce travail de thèse sera diffusé sous la forme d'un document de synthèse auprès des directeurs d'EHPAD de Lorraine concernés par cette étude.

Avec l'évolution de la démographie, les EHPAD seront, à l'avenir, davantage confrontés à l'accueil des couples. En tenant compte de la spécificité conjugale, les EHPAD participent à améliorer le vécu des couples.

BIBLIOGRAPHIE

VII. BIBLIOGRAPHIE

- [1] Mormiche P. L'enquête « Handicaps, incapacités, dépendance » : apports et limites. *Revue française des affaires sociales* 2003;1-2:11-29.
- [2] Renaut S. Vivre en institution après 75 ans. *Retraite et société* 2001;34:174-81.
- [3] Martel L, Légaré J. Avec ou sans famille proche à la vieillesse : une description du réseau de soutien informel des personnes âgées selon la présence du conjoint et de ses enfants. *Cahiers québécois de démographie* 2001;30:89-114.
- [4] Delbès C, Gaymu J. Situations matrimoniales et ménages des personnes âgées : quelles évolutions ? *Retraite et société* 2005;45:69-87.
- [5] Prévot J. Les résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007. *Etudes et Résultats, DREES* 2009; 699.
- [6] Michel S. Domicile ou institution : existe-t-il une issue aux conjugopathies du 3ème âge ? *La Revue de Gériatrie* 2009;34:393-7.
- [7] Hazif-Thomas C, Thomas P. Couple. ABC Dictionnaire du patient Alzheimer et de sa famille. *Novartis neuroscience* 2004;55-6.
- [8] Allard-Bartoli C. Le vieillissement réussi : de la norme au désir. *La Revue de Gériatrie* 2012;37:135-7.
- [9] Lacan J, *Ecrits*. Paris : Seuil, 1966.
- [10] Charazac P.M. Le placement en institution, acte de soin. *La Revue de Gériatrie* 2001;26:217-24.
- [11] Lemaire-Arnaud E. La crise et la durée dans le couple. *Gérontologie* 1979;31:38-41.
- [12] ANSEM. Recommandation de bonnes pratiques professionnelles : Synthèse Qualité de vie en EHPAD (volet 1). *La Revue de Gériatrie* 2011;36:111-4.
- [13] Sharifi V. Vivre en milieu fermé : comparaison entre la vie des reclus en 1960 et la vie en maison de retraite de nos jours. *La Revue de Gériatrie* 2012;37:145-50.
- [14] Kaufmann R, Glasl G. La vie avec un partenaire psycho-organique. Un aspect de la psychodynamique du couple âgé. *Médecine et Hygiène* 1977;35:3713-4.
- [15] Burban F, Bouché C, Grimer A, Vercauteren R et al. Les amours de vieillesse. Congrès conjoint Mutualité Française Bretagne et MBA Radiance, Rennes France, 29 novembre 2011.
- [16] Collectif. Intimité et sexualité de la personne âgée (dossier). *Soins Gérontologie* 2009;78:21-38.
- [17] Simeone I. Le couple âgé et le vieillissement. *Actualités psychiatriques* 1986;16:18-24.
- [18] Tignol J, Brenot P, Etcheverry M, Grafeille N. Troubles de la sexualité du sujet âgé et conjugopathies. *Psychiatrie du sujet âgé. Médecine Sciences Flammarion*. 2004;284-90.
- [19] Beauvoir S. *La vieillesse*. Idées Galimard. Collection Folio. 1979;116-7.
- [20] Simeone I. Le devenir du couple âgé. Introduction à la psychogériatrie. *Simep*. 1984;35-42.
- [21] Papaharitou S, Nakopoulou E, Kirana P et al. Factors associated with sexuality in later life : An exploratory study in a group of greek married adults. *Arch Gerontol Geriatr* 2008;46:123-5.
- [22] Brocker P, Boulahssass R, Bereder I, Guérin O, Fanfalone G, Mailland V et al. Sexualité et vieillissement. *Repères en Gériatrie* 2011;109:128-34.
- [23] Lindau ST, Schumm LP, Laumann EO et al. A study of sexuality and health among older adults in the United States. *N Engl J Med* 2007;357:741-62.

- [24] Laforestrie R, Laforestrie A. Paroles de vie : un homme, une femme. *Gérontologie et société* 2003;106:75-96.
- [25] Masters WH, Johnson VE. Sex and the aging process. *J Am Geriatr Soc* 1981;29:385-90.
- [26] Ramos M. La sexualité des personnes âgées. *Soins Aides-soignantes* 2007;16:28-9.
- [27] Hyde Z, Flicker L, Hankey GL et al. Prevalence of sexual activity and associated factors in men aged 75 to 95 years : a cohort study. *Ann Intern Med* 2010;153:693-702.
- [28] Ginsberg TB, Pomerantz SC, Kramer-Feeley V. Sexuality in olders adults: behaviours and preferences. *Age and Ageing* 2005;34:475-80.
- [29] Collectif. Sexualité des usagers : Respecter et protéger (dossier). *Direction* 2009;63:22-31.
- [30] Gibson MC, Bol N, Woodbury MG et al. Comparison of caregivers', residents', and community-dwelling spouses' opinions about expressing sexuality in an institutional setting. *J Gerontol Nurs* 1999;25:30-9.
- [31] Rosen T, Lachs MS, Pillemer K. Sexual aggression between residents in nursing homes: literature synthesis of an inderrecognized problem. *J Am Geriatr Soc* 2010;58:1970-9.
- [32] ANSEM. Recommandation de bonnes pratiques professionnelles : Synthèse Qualité de vie en EHPAD (volet 2). *La Revue de Gériatrie* 2011;36:515-8.
- [33] DREES. Enquête auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011. Premières données. 2013;07.
- [34] Volant S. L'offre en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011. Études et résultats. DREES. 2014; 02-877.
- [35] Collectifs. Observatoire des EHPAD. KPMG 2013;01.
- [36] Chazal J, Perrin-Haynes J. L'hébergement offert en établissements pour personnes âgées. Dossier Solidarité et Santé, DREES 2012;06:29.
- [37] ANSEM. Recommandation de bonnes pratiques professionnelles : Synthèse Qualité de vie en EHPAD (volet 3). *La Revue de Gériatrie* 2012;37:95-8.
- [38] Buisson G, Lapinte A. Le couple dans tous ses états. *Insee Première* 2013;02:1435.
- [39] Caradec V. Les formes de la vie conjugale des jeunes couples «âgés». *Population* 1996;4-5:897-927.
- [40] Barre C, Vanderschelden M. L'enquête "Etude de l'histoire familiale" de 1999-Résultats détaillés. *Insee Résultats Société* 2004;08:33.
- [41] Dutheil N, Sheidegger S. Pathologies et perte d'autonomie des résidents en établissement d'hébergement pour personnes âgées. Études et résultats, DREES 2006;08:515.
- [42] Dolet-Ferraton D. Approche de l'institutionnalisation des couples en EHPAD. Université René Descartes-Paris V, Faculté Cochin-Port Royal 2008.
- [43] Marquier R. Vivre en établissement d'hébergement pour personnes âgées à la fin des années 2000. Dossier Solidarité Santé, DREES 2013;10:47.
- [44] Aerts AT. La fécondité dans les régions depuis les années 1960. *Insee Première* 2013;01:1430.
- [45] Régnier-Loilier A. Influence de la fratrie sur les relations entre enfants adultes et parents. *Politiques sociales et familiales* 2012;06:108.
- [46] Lachaud-Angibaud M. Actualiser le projet d'établissement d'un EHPAD accueillant des personnes âgées démentes : du projet CROSMS à la réalité. *EHESP* 2011:11.
- [47] Collectifs. Plan d'actions locales ayant pour but d'améliorer l'accompagnement. *FNAPAEF* 2014;01.

- [48] Egensperger J. La distance professionnelle en EHPAD. IFSI Université de Lorraine 2013.
- [49] Collectif. Le couple en institution : un fragile équilibre (dossier). Les cahiers de Sérience, Gérontologie au quotidien 2003;2:3-19.
- [50] Charazac P. Vieillir ensemble. Santé mentale 2006;104:85-7.
- [51] Jacus JP. Conjugopathie au quotidien. La Revue de Gériatrie 2001;1:23-32.
- [52] Vandekerkhove C. Sexualité en EHPAD : Cupidon sort du tabou. Egora 2014;02:10-16.
- [53] Ramos-Gorand M. Accessibilité de l'offre en établissements d'hébergement pour personnes âgées : enjeux territoriaux. Dossier Solidarité Santé, DREES 2013;01:36.
- [54] Dutheil N. Les établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2003 : locaux et équipements. Études et résultats, DREES 2005;03:380.
- [55] Tugores F. La clientèle des établissements d'hébergement pour personnes âgées. Études et résultats, DREES 2006;04:485.
- [56] Pasini W. La clinique du couple. Désir Couple Dépression. Editions L'Esprit du Temps 2001;67-73.
- [57] Collectif. Aimer jusqu'à la fin (dossier). Soins Gérontologie 1999;18:4-21.
- [58] Staszulonek Hinard S. Le droit d'aimer jusqu'à la fin. Soins gérontologie 1999;18:20-1.
- [59] Nicoué- Beglah M. Rôle du désir dans la durée de vie sur le long terme d'un couple, facteurs favorisant son maintien: Mémoire de DIU de sexologie médicale. Université Claude Bernard-Lyon 1 2010-2013.
- [60] Darnaud T. L'impossibilité de l'intime dans les institutions gériatriques. Gérontologie et Société 2007;122:91-106.
- [61] Collectif. Sexualité et vieillissement. Repères en Gériatrie 2011;109:110-28.
- [62] Ribes G. Intimité, sexualité et institution gériatrique. Revue Française de Gériatrie et Gérontologie 2008;148:458-62.
- [63] Centre de Recherche de Droit Privé. Colloque « Sexualité et handicap en institutions », Nancy France, 24 et 25 juin 2010.
- [64] Dupras A. La chambre d'intimité en institution. Gérontologie et société 2007;122:107-24.
- [65] Eynard C. La chambre comme espace d'intimité. Gérontologie et société 2007;122:85-9.
- [66] Charazac P. Amour et sexualité chez les personnes âgées : troubles affectifs du sujet âgé. La revue du praticien 2004;7:739-41.
- [67] Hameury S, Deconzanet L, Goulay M. La mise en institution et ses liens avec l'arrêt de la sexualité, TD développement M. Rousseau 2009.
- [68] Ribes G, Gaucher J, Ploton L. La sexualité de la personne âgée. Revue Française de Gériatrie et Gérontologie 2005;12:410-5.
- [69] Ribes G. Le couple vieillissant et l'intimité. Gérontologie et société 2007;122:41-62.

TABLE DES MATIERES

VIII. TABLE DES MATIERES

SERMENT	14
I. PRELIMINAIRE	20
II. INTRODUCTION.....	21
A. DEMOGRAPHIE.....	22
B. VIEILLESSE ET CONJUGALITE.....	24
1. Perception de la vieillesse	24
2. Vécu de l'institutionnalisation	24
3. Psychologie de couple.....	25
4. Conjugopathie.....	26
C. INTIMITE ET SEXUALITE	27
1. Sexualité et société.....	27
2. Sexualité et soignants.....	28
3. Regard de la famille.....	29
4. Sexualité et vulnérabilité.....	30
D. INFRASTRUCTURE ET LEGISLATION	31
1. Infrastructure	31
2. Cadre légal	32
E. PLACE DU PROFESSIONNEL DE SANTE	34
III. ACCUEIL DES COUPLES EN EHPAD	35
ENQUETE QUANTITATIVE AUPRES DES DIRECTEURS D'EHPAD DE LORRAINE	35
A. INTRODUCTION.....	35
B. MATERIEL ET METHODES	35
1. Objectif.....	35
2. Population étudiée	35
3. Schéma général de l'étude	36
a. Méthode de Recueil.....	36
b. Domaines précisément étudiés.....	36
c. Déroulement de l'étude.....	36
Pré-test.....	36
Source de recrutement	36
Durée.....	37
4. Analyse des données	37
C. RESULTATS	38
PRELIMINAIRE.....	38
INFRASTRUCTURE	39
1. Réponses à la question 1	39
a. Intitulé de la question.....	39
b. Taux de réponse.....	39
c. Distribution des réponses.....	39
d. Relevé des commentaires libres.....	39
2. Réponses à la question 2	39
a. Intitulé de la question.....	39
b. Taux de réponse.....	39
c. Distribution des réponses.....	39
d. Relevé des commentaires libres.....	39
3. Réponses à la question 3	40
a. Intitulé de la question.....	40
b. Taux de réponse.....	40
c. Distribution des réponses.....	40
d. Relevé des commentaires libres.....	40
4. Réponses à la question 4	41
a. Intitulé de la question.....	41
b. Taux de réponse.....	41
c. Distribution des réponses.....	41
d. Relevé des commentaires libres.....	41
5. Réponses à la question 5	41
a. Intitulé de la question.....	41

b.	Taux de réponse.....	41
c.	Distribution des réponses.....	41
d.	Relevé des commentaires libres.....	42
6.	Réponses à la question 6.....	42
a.	Intitulé de la question.....	42
b.	Taux de réponse.....	42
c.	Distribution des réponses.....	42
d.	Relevé des commentaires libres.....	42
<i>POPULATION.....</i>		<i>43</i>
7.	Réponses à la question 7.....	43
a.	Intitulé de la question.....	43
b.	Taux de réponse.....	43
c.	Distribution des réponses.....	43
d.	Relevé des commentaires libres.....	43
8.	Réponses à la question 8.....	43
a.	Intitulé de la question.....	43
b.	Taux de réponse.....	43
c.	Distribution des réponses.....	43
d.	Relevé des commentaires libres.....	44
9.	Réponses à la question 9.....	44
a.	Intitulé de la question.....	44
b.	Taux de réponse.....	44
c.	Distribution des réponses.....	44
d.	Relevé des commentaires libres.....	44
10.	Réponses à la question 10.....	44
a.	Intitulé de la question.....	44
b.	Taux de réponse.....	44
c.	Distribution des réponses.....	44
d.	Relevé des commentaires libres.....	45
11.	Réponses à la question 11.....	45
a.	Intitulé de la question.....	45
b.	Taux de réponse.....	45
c.	Distribution des réponses.....	45
d.	Relevé des commentaires libres.....	46
12.	Réponses à la question 12.....	46
a.	Intitulé de la question.....	46
b.	Taux de réponse.....	46
c.	Distribution des réponses.....	46
d.	Relevé des commentaires libres.....	47
13.	Réponses à la question 13.....	47
a.	Intitulé de la question.....	47
b.	Taux de réponse.....	47
c.	Distribution des réponses.....	47
d.	Relevé des commentaires libres.....	47
14.	Réponses à la question 14.....	48
a.	Intitulé de la question.....	48
b.	Taux de réponse.....	48
c.	Distribution des réponses.....	48
d.	Relevé des commentaires libres.....	48
<i>ACCUEIL DU COUPLE.....</i>		<i>48</i>
15.	Réponses à la question 15.....	48
a.	Intitulé de la question.....	48
b.	Taux de réponse.....	48
c.	Distribution des réponses.....	48
d.	Relevé des commentaires libres.....	49
16.	Réponses à la question 16.....	49
a.	Intitulé de la question.....	49
b.	Taux de réponse.....	49
c.	Distribution des réponses.....	49
17.	Réponses à la question 17.....	50
a.	Intitulé de la question.....	50
b.	Taux de réponse.....	50
c.	Distribution des réponses.....	50
18.	Réponses à la question 18.....	51
a.	Intitulé de la question.....	51
b.	Taux de réponse.....	51
c.	Distribution des réponses.....	51

d.	Relevé des commentaires libres.....	51
19.	Réponses à la question 19.....	52
a.	Intitulé de la question.....	52
b.	Taux de réponse.....	52
c.	Distribution des réponses.....	52
d.	Relevé des commentaires libres.....	52
	CONCLUSIONS DU TRAVAIL	53
20.	Réponses à la question 20.....	53
a.	Intitulé de la question.....	53
b.	Taux de réponse.....	53
c.	Distribution des réponses.....	53
21.	Réponses à la question 21.....	54
a.	Intitulé de la question.....	54
b.	Taux de réponse.....	54
c.	Distribution des réponses.....	54
D.	DISCUSSION	55
1.	Taux de réponse et accueil du questionnaire par les directeurs d'EHPAD.....	55
	INFRASTRUCTURE	56
2.	Analyse des réponses aux questions 1 et 2.....	56
3.	Analyse des réponses à la question 3.....	58
4.	Analyse des réponses à la question 4.....	58
5.	Analyse des réponses à la question 5.....	59
6.	Analyse des réponses à la question 6.....	59
	POPULATION	60
7.	Analyse des réponses à la question 7.....	60
8.	Analyse des réponses à la question 8.....	61
9.	Analyse des réponses à la question 9.....	62
10.	Analyse des réponses à la question 10.....	62
11.	Analyse des réponses à la question 11.....	63
12.	Analyse des réponses à la question 12.....	64
13.	Analyse des réponses à la question 13.....	65
14.	Analyse des réponses à la question 14.....	65
	ACCUEIL DU COUPLE	66
15.	Analyse des réponses à la question 15.....	66
16.	Analyse des réponses à la question 16.....	67
17.	Analyse des réponses à la question 17.....	67
18.	Analyse des réponses à la question 18.....	68
19.	Analyse des réponses à la question 19.....	69
	CONCLUSIONS DU TRAVAIL	70
20.	Analyse des réponses à la question 20.....	70
21.	Analyse des réponses à la question 21.....	70
IV.	VECU DES COUPLES EN EHPAD	71
	ENQUETE QUALITATIVE AUPRES DES COUPLES VIVANT EN EHPAD EN LORRAINE	71
A.	INTRODUCTION	71
B.	MATERIEL ET METHODES	72
1.	<i>Objectif</i>	72
2.	<i>Population étudiée</i>	72
a.	Description de la population.....	72
b.	Description et effectif de l'échantillon.....	72
c.	Source de recrutement.....	72
d.	Critères d'inclusion.....	72
e.	Critères de non-inclusion.....	72
3.	<i>Schéma général de l'étude</i>	73
a.	Méthode de recueil.....	73
Outil de recueil.....	73	
Domaines précisément étudiés.....	73	
Pré-test.....	73	
b.	Déroulement de l'étude.....	73
Intervention.....	73	
Lieu.....	74	
Durée.....	74	
Sauvegarde des données.....	74	
Remerciements.....	74	
4.	<i>Analyse des données</i>	74

C.	RESULTATS	75
1.	<i>Présentation des couples</i>	75
2.	<i>Raisons d'arrivée en EHPAD</i>	77
a.	Dégradation de l'état de santé et perte d'autonomie	77
b.	Dégradation de l'état de santé d'un seul conjoint	77
c.	Fatigue et épuisement de l'aidant.....	77
d.	Insuffisance des aides à domicile.....	77
e.	Evènement inattendu.....	78
f.	Difficultés avec les enfants	78
3.	<i>Mode d'entrée en EHPAD</i>	78
a.	Entrée précipitée	78
	Evènement aigu.....	78
	Démarches réalisées à l'insu des couples.....	79
b.	Entrée préparée	79
c.	Rapidité de la décision	79
4.	<i>Origine de la demande</i>	79
a.	Demande effectuée par les enfants du couple	79
	Couples informés	79
	A l'insu du couple	80
	Adhésion du couple.....	80
b.	Demande effectuée par le couple lui-même	81
c.	Participation du médecin traitant	81
5.	<i>Représentation de l'EHPAD</i>	81
a.	Un soulagement	81
b.	La permanence des soins.....	82
c.	Un sentiment de sécurité.....	82
d.	Un rempart contre la solitude.....	83
e.	Une contrainte.....	83
6.	<i>Choix de la vie conjugale en EHPAD</i>	83
a.	Un choix consenti à deux	83
	Symétrie des dépendances	84
	Asymétrie des dépendances	84
b.	Un choix indépendant de l'état conjugal.....	84
c.	Un choix imposé par l'un des membres du couple.....	85
7.	<i>Accompagnement familial</i>	85
a.	Investissement familial	85
b.	Sentiment d'abandon familial	86
8.	<i>Raisons du choix de l'EHPAD</i>	86
a.	Critère géographique.....	86
b.	La réputation	87
c.	La présence d'amis	87
d.	La disponibilité des chambres	87
e.	Le financement	87
9.	<i>Chambre</i>	88
a.	Configuration des chambres.....	88
	Les couples qui partageaient la même chambre	88
	Les couples qui ne partageaient pas la même chambre	88
	Pour éviter la promiscuité	88
	Pour ne pas être ensemble	88
	Configuration et satisfaction	89
b.	Exigüité.....	89
c.	Personnalisation	89
	Personnalisation de la chambre	89
	Refus de personnalisation de la chambre	90
d.	Promiscuité	90
10.	<i>Rythme de vie</i>	91
a.	Adaptation.....	91
b.	Contrainte horaire	91
c.	Sortie extérieure	92
11.	<i>Repas</i>	93
a.	Qualité et quantité des repas	93
b.	Horaire des repas	93
c.	Placement au réfectoire.....	93
d.	Relations avec les autres résidents	93
12.	<i>Activités</i>	94
a.	Qualité des animations	94

b.	Participation des résidents.....	94
c.	Intégration.....	95
d.	Refus de faire des activités.....	95
e.	Ennui.....	95
13.	<i>Personnel soignant</i>	96
a.	Sollicitude du personnel.....	96
b.	Comportement adapté à leur situation conjugale	96
c.	Aide antérieure.....	96
d.	Relations avec l'aidant.....	96
e.	Insatisfactions	97
	Tension relationnelle.....	97
	Qualité des soins	97
	Délai de réponse aux appels	97
	Prise en compte de la douleur	97
14.	<i>Résidents</i>	98
a.	Liens sociaux	98
	Liens amicaux préexistants	98
	Découverte amicale.....	98
b.	Accueil.....	98
	Les couples s'étant sentis accueillis par les résidents.....	98
	Les couples ne s'étant pas sentis accueillis par les résidents.....	98
c.	Spécificité de la population.....	99
	Les résidents seuls.....	99
	La singularité du couple	99
15.	<i>Solitude</i>	99
a.	La solitude du couple	100
b.	Le manque d'amis	100
c.	Les difficultés de communication	100
d.	Faible participation aux activités	100
e.	Le manque de contact extérieur.....	101
16.	<i>Les avantages et inconvénients de la vie conjugale</i>	101
a.	Les avantages.....	101
	La compagnie	101
	Le soutien	101
	L'autonomie	102
b.	Les inconvénients.....	102
	La promiscuité entre conjoints.....	102
	Les conjugopathies.....	103
	L'altération de l'état général du conjoint.....	103
	La mort du conjoint.....	103
17.	<i>Répercussions sur la vie conjugale</i>	103
a.	L'absence de répercussion	103
	Modification de l'état de santé	104
b.	Répercussions importantes.....	104
18.	<i>Intimité</i>	105
a.	La chambre : lieu d'intimité.....	105
b.	Les obstacles à l'intimité.....	105
	Les intrusions	105
	Les chambres séparées	106
c.	La sexualité.....	106
19.	<i>Vécu de l'institutionnalisation</i>	106
a.	Ils vécurent heureux	106
b.	Un compromis.....	107
c.	Vécu douloureux.....	107
D.	DISCUSSION.....	108
1.	<i>Présentation des couples</i>	108
2.	<i>Raisons d'arrivée en EHPAD</i>	108
3.	<i>Mode d'entrée en EHPAD</i>	109
4.	<i>Origine de la demande</i>	109
5.	<i>Représentation de l'EHPAD</i>	110
6.	<i>Choix de la vie conjugale en EHPAD</i>	111
7.	<i>Accompagnement familial</i>	112
8.	<i>Raisons du choix de l'EHPAD</i>	113
9.	<i>Chambre</i>	114
10.	<i>Rythme de vie</i>	115

11. Repas.....	116
12. Activités.....	117
13. Personnel soignant.....	117
a. Sécurité physique et psychologique.....	117
b. Insatisfaction.....	118
c. Triple interaction : soignant, soigné, aidant.....	118
14. Résidents.....	120
15. Solitude.....	120
16. Les avantages et les inconvénients de la vie conjugale.....	121
a. Avantages.....	121
b. Inconvénients.....	122
Spectateur de l'état de son conjoint.....	122
Les conjugopathies.....	123
Accompagner un couple.....	123
17. Répercussions sur la vie conjugale.....	123
18. Intimité.....	124
19. Vécu de l'institutionnalisation.....	125
V. LIMITES.....	127
VI. CONCLUSION.....	128
VII. BIBLIOGRAPHIE.....	131
VIII. TABLE DES MATIERES.....	135
IX. ANNEXES.....	142
ANNEXE I : LISTE DES EHPAD AUXQUELS A ETE ENVOYE LE QUESTIONNAIRE.....	142
1. EHPAD situés en Meurthe-et-Moselle (54).....	142
2. EHPAD situés dans la Meuse (55).....	143
3. EHPAD situés en Moselle (57).....	143
4. EHPAD situés dans les Vosges (88).....	146
ANNEXE II : COURRIER ELECTRONIQUE ACCOMPAGNANT LE QUESTIONNAIRE.....	148
ANNEXE III : QUESTIONNAIRE DESTINE AUX DIRECTEURS D'EHPAD DE LORRAINE.....	149
ANNEXE IV : GRILLE D'ENTRETIEN DES COUPLES.....	153
ANNEXE V : ENTRETIENS DES COUPLES.....	154
Entretien : Couple 1.....	154
Entretien : Couple 2.....	156
Entretien : Couple 3.....	158
Entretien : Couple 4.....	161
Entretien : Couple 5.....	163
Entretien : Couple 6.....	167
Entretien : Couple 7.....	169
Entretien : Couple 8.....	171
Entretien : Couple 9.....	173
Entretien : Couple 10.....	176
Entretien : Couple 11.....	178
Entretien : couple 12.....	180
Entretien : Couple 13.....	184

ANNEXES

IX. ANNEXES

Annexe I : Liste des EHPAD auxquels a été envoyé le questionnaire

1. EHPAD situés en Meurthe-et-Moselle (54)

BACCARAT	MAISON HOSPITALIERE
BAINVILLE SUR MADON	CENTRE JACQUES PARISOT
BAYON	SAINT CHARLES
BLAINVILLE SUR L'EAU	RUE DU BAC
BOUXIERES AUX DAMES	CLUB POINCARE
BRIEY	LES MERISIERS
CIREY SUR VEZOUZE	HOPITAL LOCAL INTERCOMMUNAL
COLOMBEY LES BELLES	LES GRANDS JARDINS
DOMBASLE SUR MEURTHE	SAINT CHARLES
EINVILLE AU JARD	LA FONTAINE DE LINCOURT
ESSEY LES NANCY	BAS CHATEAU
FAULX	LES HETRES
GERBEVILLER	SŒUR JULIE
GIRAUMONT	MAISON DE RETRAITE
HAROUE	BEAU SITE
JARNY	LES LILAS
JARVILLE	HAUT DU BOIS
JOEUF	ASSOCIATION HOSPITALIERE DE JOEUF
JOUDREVILLE	LES BRUYERES
LABRY	J. F. FIDRY
LAXOU	L'OSERAIE
LAXOU	KORIAN LE GENTILE
LAXOU	AUTOMNE
LEXY	LA MAISON DES MIRABELLIERS
LONGUYON	LA ROSERAIE
LONGWY	SAINT LOUIS
LONGWY	LA ROCHE AUX CARMES
LUDRES	SAINTE THERESE
LUNEVILLE	CENTRE HOSPITALIER SAINT CHARLES
MALZEVILLE	MAISON DES VIGNES
MARS LA TOUR	SAINT DOMINIQUE
MAXEVILLE	NOTRE DAME DE BON REPOS
MONT SAINT MARTIN	RESIDENCE DU MONT SAINT MARTIN
NANCY	DOCTRINE CHRETIENNE
NANCY	SAINT REMY
NANCY	SAINT SAUVEUR
NANCY	LE PARC
NANCY	SIMON BENICHOU
NANCY	KORIAN PLAISANCE
NANCY	MAISON HOSPITALIERE SAINT CHARLES
NANCY	NOTRE MAISON
NANCY	LES CYGNES
NEUVES MAISONS	ASSOCIATION HOSPITALIERE SAINT ELOI

ONVILLE
POMPEY
PONT A MOUSSON
PONT A MOUSSON
PULNOY
ROSIERES AUX SALINES
ROYAUMEIX
SAINT FIRMIN
SAINT MAX
SAINT MAX
SAINT NICOLAS DE PORT
THIAUCOURT
TOUL
VANDOEUVRE
VANDOEUVRE
VEZELISE
VILLERS LES NANCY
VILLERS LES NANCY
VILLERUPT

LES IRIS
HOPITAL LOCAL INTERCOMMUNAL
MAGOT
SAINT FRANCOIS
LES SABLONS
EHPAD
MAISON D'ACCUEIL BRANCION
LA COMPASSION
LE CLOS PRE
HOTEL CLUB
CENTRE HOSPITALIER SPECIALISE
SAINTE SOPHIE
LES OMBELLES
LA SAINTE FAMILLE
LES JARDINS DU CHARMOIS
SAINT CHARLES
LA VERRIERE
VILLA SAINT PIERRE FOURIER
LES PEUPLIERS ET PASTEUR

2. EHPAD situés dans la Meuse (55)

BAR LE DUC
BAR LE DUC
HANNONVILLE
GONDRECOURT
LIGNY
SAINT MIHIEL
VARENNES
CLERMONT EN ARGONNE
VOID-VACON
STENAY
BAR LE DUC
ETAIN
SOMMEDIÈUE
MONTFAUCON
VERDUN
BOULIGNY
DUN SUR MEUSE
VAUCOULEURS
VERDUN
COMMERCY
BAR LE DUC
SEUIL D'ARGONNE

BLANPAIN DE RENUSSON
COUCHOT
MAISON DE RETRAITE
E. DUPRE
J. GUILLOT
LA MAISON DES CEP'AGES
LATAYE
BARAT DUPONT
SAINT BALDERIC
SAINTE CATHERINE
VICTOR BONAL
EUGENIE
LES COULEURS
SAINT JOSEPH GLORIEUX
CHARLIER
LES MELEZES
LES CAPUCINES

3. EHPAD situés en Moselle (57)

ABRESCHVILLER
ALBESTROFF
ALGRANGE
ALGRANGE
AMNEVILLE

SAINTE VERONIQUE
SAINTE ANNE
LE BELVEDERE
LE WITTEN
RESIDENCE HEUREUSE

METZ
METZ
METZ
METZ
METZ
METZ
METZ
METZ DEVANT LES PONTS
MONDELANGE
MONTIGNY LES METZ
MONTIGNY LES METZ
MONTIGNY LES METZ
MORHANGE
MOULINS LES METZ
MOYEUVRE GRANDE
MOYEUVRE GRANDE
NILVANGE LE CASTEL
OTTANGE
PETITE ROSSELLE
PHALSBOURG
PUTTELANGE AUX LACS
REMILLY
RORBACH LES BITCHES
ROUHLING
RUSTROFF
SAINT AVOLD
SAINT AVOLD
SAINT EPVRE
SAINT JEAN DE BASSEL
SAINT QUIRIN
SAINTE MARIE AUX CHENES
SARRALBE
SARREBOURG
SARREGUEMINES
SARREGUEMINES
SARREGUEMINES
SIERSTHAL
STIRING WENDEL
TERVILLE
THONVILLE
THONVILLE
THONVILLE
THONVILLE
THONVILLE
VANTOUX
VAUX
VAXY
VIC SUR SEILLE
VIGY
WALSCHEID
WOIPPY
YUTZ

PIERRE MORLANNE
LA PEPINIERE
LA GRANGE AUX BOIS
FRERE DE LA SALLE
PETITES SŒURS DES PAUVRES
SAINTE CHRETIENNE
SAINT JEAN ET LE PARC
LES PIVOINES ET LES CAPUCINES
LES OPALINES
LA VACQUINIERE
SAINTE FAMILLE
LES ACACIAS
LES CHARMES
HOME DE PREVILLE
P.M. FRANCE
SAINT MAURICE
ALPHA SANTE
RESIDENCE DU PLATEAU
LES PEUPLIERS
LES OLIVIERS
HOME DES 4 SAISONS
LES PINS
SCHWEITZER
LES ALISIERS
SAINT JOSEPH
LA VILLA D AVRIL
LEMIRE
SAINT PAULIN
SAINT JOSEPH
LA CHARMILLE ET LE COUAROIL
LA SOURCE DU BREUIL
SAINT JOSEPH
LES JARDINS
NOTRE DAME DU BLAUBERG
SAINTE MARIE
LES MYOSOTIS
HOME DE LA PROVIDENCE
LES PLATANES
LES TILLEULS
LES PRES ST PIERRE
LES EPIS D'OR
SAINTE MADELEINE
SAINTE ELISABETH
LES JARDINS DU KEM
ALICE SAR
NOTRE DAME DE LORETTE
LE MOULIN DE DOMEVRE
SAINTE MARIE
ANDRE COPIN
SAINT CHRISTOPHE
HUGUETTE HENRY
LES ERABLES

4. EHPAD situés dans les Vosges (88)

BAINS LES BAINS	SENTIERS D'AUTOMNE
BRUYERES	LE HOME DU CAMEROUN
BRUYERES	EHPAD INTERCOMMUNALE
BRUYERES	MAISON DE RETRAITE
BUSSANG	EHPAD DE L'HOPITAL LOCAL
CHARMES	SAINT MARTIN
CHARMOIS L ORGUEILLEUX	SAINT JEAN
CHATEL SUR MOSELLE	MAISON DE RETRAITE DE L'HL
CHENIMENIL	OZANAM
CORCIEUX	LE FORFELET
CORNIMONT	LE COUAROGE
DARNEY	MAISON DE RETRAITE
DINOZE	ANNE ET JEAN-MARIE COMPAS
DOMMARTIN SUR VRAINE	RAYNALD MERLIN
DOMPAIRE	LES MARRONNIERS
ELOYES	EHPAD D'ELOYES
EPINAL	LES BRUYERES
EPINAL	LES OPHELIADES
EPINAL	NOTRE DAME
ESSEGNEY	JEAN MARTIN MOYE
FRAIZE	EHPAD DE L'HOPITAL LOCAL DE FRAIZE
GERARDMER	CLAIR LOGIS
GOLBEY	EMILE DURKHEIM
GRANGES SUR VOLOGNE	L'ACCUEIL DE LA VOLOGNE
LA BRESSE	LA CLAIRIE
LA BRESSE	L'ACCUEIL
LAMARCHE	MAISON DE RETRAITE
LE THILLOT	LES TILLEULS
LE THILLOT	EHPAD DE L'HOPITAL LOCAL
LE VAL D AJOL	EHPAD DU VAL D'AJOL
LIFFOL LE GRAND	LE PONT DU GUE
LIFFOL LE GRAND	SAINT SIMON
MANDRES SUR VAR	LES NOISETIERS
MATTAINCOURT	VAL DU MADON
MIRECOURT	MAISON DE RETRAITE VAL DU MADON
MONTHUREUX SUR SAONE	PRE FAVET
NEUFCHATEAU	JUSTINE PERNOT
NEUFCHATEAU	VAL DE MEUSE
PLOMBIERES LES BAINS	LE CLOS DES ECUREUILS
PLOMBIERES LES BAINS	DEUX AUGUSTINS
PORTIEUX	SAINT JEAN
RAMBERVILLERS	MAISON DE RETRAITE DE L'HL
RAON L ETAPE	MAISON DE RETRAITE DE L'HL
REMIREMONT	SAINTE MARIE
REMIREMONT	L'ACCUEIL
REMIREMONT	LEON WERTH
SAINTE MARIE	SAINT PIERRE FOURIER
SAINTE MARIE	SAINT JOSEPH
SAINTE MARIE	L'ÂGE D'OR
SAINTE MARIE	FOUCHARUPT
SAINTE MARIE	LA CHAUMIERE
SAINTE MARIE	LE HOME FLEURI

SAINT GENEST
SAINT MAURICE SUR MOSELLE
SAINTE MARGUERITE
SAULXURES SUR MOSELOTTE
SENONES
SENONES
THAON LES VOSGES
THAON LES VOSGES
VAGNEY
VILLE SUR ILLON
VITTEL
XERTIGNY

MAISON DE RETRAITE
RESIDENCE ANTOINE
LES AULNES
LES SAULES
FERME SAINT SIMEON
EHPAD DE L'HOPITAL LOCAL
LES JARDINS DES CUVIERES
LE CEDRE BLEU
LE SOLEM
SAINT JOSEPH
LE PETIT BAN
SAINT ANDRE

Annexe II : Courrier électronique accompagnant le questionnaire

Bonjour,

Dans le cadre d'un travail de **thèse de médecine générale**, nous étudions l'**accueil des couples en EHPAD en Lorraine**. Nous demandons à tous les directeurs d'EHPAD de Lorraine de **compléter le sondage en ligne** suivant afin de dénombrer les couples en EHPAD et recueillir votre perception de la spécificité de cet accueil.

Ce sondage dure moins de 5 minutes.

Votre participation nous est très précieuse.

A l'attention du directeur :

[Pour accéder au sondage, cliquez ICI. un questionnaire par EHPAD .](#)

Nous vous remercions à nouveau de prendre le temps de participer à notre sondage.

Amélie Magnin ép. Pélissier,

Interne de médecine générale
magninamelie@yahoo.fr

PS: en cas d'échec du lien, accédez directement au sondage à l'adresse suivante :
https://fr.surveymonkey.com/s/these_de_medecine_questionnaire

Annexe III : Questionnaire destiné aux directeurs d'EHPAD de Lorraine.

ACCUEIL DES COUPLES EN EHPAD EN LORRAINE

INFRASTRUCTURE

Définition du couple : Ensemble d'un homme et d'une femme, liés par le mariage civil.

1. Veuillez identifier votre EHPAD.

(Les résultats du questionnaire seront ensuite analysés de manière anonyme.)

Nom de l'EHPAD

Ville:

2. Quelle est votre capacité d'accueil totale?

3. Combien avez-vous de chambres seules ? De chambres doubles ? De lits doubles?

Chambres seules

Chambres doubles

Lits doubles

4. Combien de chambres pour couple avez-vous à disposition?

5. Combien de couples sont en chambre double ? En chambres voisines ?

En chambre double

En chambres voisines

6. Si vous n'accueillez pas de couple, quelles en sont les raisons?

- Absence de demande
- Infrastructure non adaptée
- Décision des pouvoirs publics
- Autre (veuillez préciser)

POPULATION

7. Combien de résidents accueille actuellement votre EHPAD ?

8. Combien de couples accueille actuellement votre EHPAD ?

9. Combien de nouveaux résidents accueillez-vous en moyenne chaque année ? De personnes en couple ?

Résidents

Personnes en couple

10. Combien de nouvelles unions, qui se sont formées en EHPAD, comptez-vous actuellement ?

INFORMATIONS POUR CHAQUE COUPLE

11. Quel est le niveau de dépendance du (des) couple(s) que vous accueillez ?
AGGIR (Autonomie Gérontologique Groupe Iso-Ressources)

HOMME

FEMME

Couple 1

Couple 2

12. Quelles sont les raisons de l'entrée du (des) couple(s) en maison de retraite ?

	Épuisement des aidants	Éloignement des enfants	Refus de séparation du couple	Infrastructure du domicile non adaptée	Perte d'autonomie	Pathologie	Dépendance	Confort
Couple 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Couple 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Autres raisons (veuillez préciser)

13. Depuis combien de temps le(s) couple(s) est-il constitué ?

< 10 ans 10-19 ans 20-29 ans 30-39 ans 40-49 ans 50-59 ans ≥ 60 ans

- | | | | | | | | |
|----------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Couple 1 | <input type="radio"/> |
| Couple 2 | <input type="radio"/> |

14. Quel est le nombre d'enfant du (des) couple(s) ?

- | | | | | | | | |
|----------|-----------------------|----------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | >5 |
| Couple 1 | <input type="radio"/> | <input checked="" type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Couple 2 | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

ACCUEIL DU COUPLE

15. L'infrastructure de l'EHPAD vous semble-t-elle adaptée à l'accueil des couples ?

Pourquoi ?

16. Quels moyens utilisez-vous pour assurer un espace privé d'intimité au(x) couple(s) ?

17. Comment avez-vous pris en compte la spécificité de la vie conjugale dans le projet de vie personnalisé de vos résidents ?

18. Avez-vous rencontré des difficultés spécifiques à l'accueil d'un couple ? Si oui, lesquelles ?

19. Le regard des soignants vous a-t-il semblé différent lors de la prise en charge d'un couple ?

20. Veuillez utiliser l'espace ci-dessous si vous souhaitez ajouter des commentaires supplémentaires.

A rectangular form with a scroll bar on the right and a navigation bar at the bottom. The scroll bar is on the right side, and the navigation bar is at the bottom, containing a left arrow, a right arrow, and a small square button.

21. **Souhaitez-vous recevoir les conclusions de mon travail ?**

- Oui
- Non

NOUS VOUS REMERCIONS DE VOTRE PARTICIPATION

Nota Bene : Les directeurs d'EHPAD avaient la possibilité de commenter toutes les questions.

Annexe IV : Grille d'entretien des couples

Informations sur les personnes

Age, sexe, profession, date d'entrée en institution, loisirs, milieu socioculturel, pathologies, dépendances, fratrie, MMS.

Informations sur le couple

Histoire du couple : nombre d'années de mariage, nombre d'enfants, circonstances de rencontre.

AVANT : Histoire du couple avant l'entrée en maison de retraite

Quelles sont les raisons de votre départ en maison de retraite ?

Quel événement a déclenché cette décision ?

De qui vient la demande d'aller en maison de retraite en couple, pourquoi ?

Que représentait pour vous le choix d'entrer en maison de retraite ?

PENDANT : Histoire de l'entrée en maison de retraite

Qu'est ce que cela change d'aller ensemble en maison de retraite ?

Comment votre famille vous a-t-elle accompagnés lors de ce changement ?

Expliquez les raisons du choix de la maison de retraite dans laquelle vous vous trouvez.

APRES : Histoire depuis l'arrivée en maison de retraite

Cadre

Votre nouveau lieu de vie vous a-t-il paru adapté à votre situation de couple ?

Quels moyens sont mis en place pour accueillir un couple ?

Etes-vous satisfait(e) de votre lieu de vie ?

Entourage

Quels sont les avantages et inconvénients d'être en couple ?

Etes-vous satisfaits de la manière dont vous êtes accueillis en couple ?

Expliquez-moi si le personnel soignant se comporte différemment avec vous parce que vous êtes en couple ?

Comment avez-vous vécu l'intervention d'une tierce personne pour les soins au quotidien ?

Et les autres résidents, racontez-moi comment ils vous ont accueillis.

Avez-vous reçu des témoignages de résidents exprimant le désir d'être en maison de retraite avec leur conjoint ?

Quelle impression avez-vous de la fréquence de vos visites par rapport aux autres résidents ?

Répercussion

Quels sont les éléments qui ont amélioré votre vie et ceux qui l'ont perturbée ?

Quels changements avez-vous perçus dans votre couple depuis que vous êtes en maison de retraite ?

Trouvez-vous que votre intimité de couple est respectée ?

Comment avez-vous gardé une place pour l'intimité ?

Vécu

Comment diriez-vous que vous avez vécu l'institutionnalisation ?

Comment imaginez-vous la vie en maison de retraite sans votre conjoint ?

Annexe V : Entretiens des couples.

Entretien : Couple 1

Auguste Augustine	57 ans de mariage	3 enfants	EHPAD Privé 54	Durée de séjour 1 mois 1 semaine	Chambre double
----------------------	----------------------	--------------	-------------------	--	-------------------

AVANT Histoire du couple avant l'entrée en maison de retraite

Quelles sont les raisons de votre départ en maison de retraite ?

H : C'était le 3 décembre 2013. Il y a un accident qui a modifié notre existence.

Quel événement a déclenché cette décision ?

H : En faisant les courses, j'ai été renversé par une voiture. Les urgences... les soins de suite... puis on est entré ici.

De qui vient la demande d'aller en maison de retraite en couple, pourquoi ?

H : J'avais déjà pris contact. L'inconvénient, c'est que ce n'est pas personnalisable car nous sommes en accueil temporaire. Ma femme a un syndrome parkinsonien avec des troubles mnésiques. Nous étions aidés par l'ADAPA. L'équilibre était précaire mais on tenait... Jusqu'à mon accident ...

PENDANT Histoire de l'entrée en maison de retraite

Qu'est ce que cela change d'aller ensemble en maison de retraite?

H : Ma femme est rassurée d'être ici.

Expliquez les raisons du choix de la maison de retraite dans laquelle vous vous trouvez.

H : J'en avais entendu dire du bien. Nous y avons des amis. On connaissait la maison.

APRES Histoire depuis l'arrivée en maison de retraite

1) Cadre

Quels moyens sont mis en place pour accueillir un couple ?

H : Il y a des animations. A cette heure-ci, il y a une voisine qui fait un cours biblique. Il y a beaucoup d'activités. J'en ai besoin. J'ai été retraité dès l'âge de 65 ans. Je me suis beaucoup occupé. Je triais les médicaments de la croix rouge.

Etes-vous satisfait(e) de votre lieu de vie ?

H : A vrai dire, on a été un peu secoué. C'était une secousse morale pour mon épouse et pour moi.

2) Entourage

Expliquez-moi si le personnel soignant se comporte différemment avec vous parce que vous êtes en couple ?

H : Ils essaient de s'adapter. Quand je peux, j'essaie de faire moi-même.

Quels sont les avantages et inconvénients d'être en couple ?

H : Ça serait bien d'avoir deux chambres communicantes et de pouvoir un peu personnaliser.

Quelle impression avez-vous de la fréquence de vos visites par rapport aux autres résidents ?

H : On a des visites.

3) Répercussion

Quels changements avez-vous perçus dans votre couple depuis que vous êtes en maison de retraite ?

H : Oui, il y a des changements car mon épouse fait de moins en moins de choses. La prise en charge est complète, donc elle se laisse aller. Elle perd le peu qu'elle faisait encore. Donc psychologiquement, c'est difficile.

Quels sont les éléments qui ont amélioré votre vie et ceux qui l'ont perturbée ?

H : Nous avons eu une année très sombre. Quatre décès proches, cet accident...

Trouvez vous que votre intimité de couple est respectée ?

H : Ma femme ne veut pas rester seule alors je reste avec elle en permanence. Je ne peux pas participer aux activités, ça l'inquiète d'être seule. Nous sommes tout le temps ensemble mais elle doit être trop dosée en sédatifs parce que depuis que nous sommes ici, elle dort tout le temps.

4) Vécu

Comment diriez-vous que vous avez vécu l'institutionnalisation ?

H : Je n'étais pas encore mûre. Il faut faire son deuil de beaucoup de chose à mon âge. En Afrique Noire, il n'y a pas de maison de retraite... Ça fait mal au cœur de savoir ça !

Entretien : Couple 2

Germain Germaine	62 ans de mariage	6 enfants	EHPAD Public 54	Durée de séjour 1 mois et demi	Chambres séparées
---------------------	----------------------	--------------	--------------------	---	----------------------

Les époux ont été installés dans des chambres séparés suite à une décision de l'équipe soignante devant l'épuisement de l'homme mais la femme ne partage pas ce choix. A domicile, leurs chambres étaient déjà séparées.

AVANT Histoire du couple avant l'entrée en maison de retraite

Quelles sont les raisons de votre départ en maison de retraite ?

H : A cause de la maladie, ma femme est tombée malade.

F : Je ne sais plus ce que j'ai eu : un petit coma.

H : Elle a été hospitalisée. Suite à ça, j'ai chuté moi aussi.

Quel événement a déclenché cette décision ?

H : C'est la chute. Elle est trop lourde pour moi. En pleine nuit, à une ou deux heures du matin, j'ai dû appeler mon voisin puis les pompiers pour la relever.

De qui vient la demande d'aller en maison de retraite en couple, pourquoi ?

F : C'est une coïncidence, on a été dirigé.

H : Pour un problème cardiaque. La maladie nous a contraints tous les deux.

Que représentait pour vous le choix d'entrer en maison de retraite ? Et maintenant ?

H : On est noyé. On a été contraint.

F : Il y a quelques soins quand même. Il y a des personnes qui tombent aussi mais je n'en fais pas tout un plat. J'essaie de m'en sortir.

PENDANT Histoire de l'entrée en maison de retraite

Qu'est ce que cela change d'aller ensemble en maison de retraite?

F : On accepte ce qui nous arrive. Autrement, vous êtes foutus.

Comment votre famille vous a-t-elle accompagnés lors de ce changement ?

H : Nous avons 6 enfants mais nous avons perdu notre dernière. Ils ne sont pas sur place.

F : Il faut qu'ils travaillent, vous savez.... Ils ne nous laissent pas tomber.

Expliquez les raisons du choix de la maison de retraite dans laquelle vous vous trouvez.

H : C'était la plus proche de la maison qui était disponible.

APRES Histoire depuis l'arrivée en maison de retraite

1) Cadre

Votre nouveau lieu de vie vous a-t-il paru adapté à votre situation de couple ?

H : Par obligation. Il n'y avait pas d'autre place dans le secteur.

Quels moyens sont mis en place pour accueillir un couple ?

H : Au réfectoire, on a une table pour quatre. Je fais même les pelures.

F : On a une chambre par personne. Moi je suis en chambre double et quand je suis arrivée j'étais toute seule dans ma chambre et ils ne voulaient pas me mettre avec mon mari.

Etes-vous satisfait(e) de votre lieu de vie ?

F : Il n'y a pas longtemps qu'on est là, tout juste un peu plus d'un mois.

2) Entourage

Expliquez-moi si le personnel soignant se comporte différemment avec vous parce que vous êtes en couple ?

F : Non, pas du tout, ils ne sont pas embêtants.

H : Ils sont très compétents et serviables. Chacun garde sa place.

Comment avez-vous vécu l'intervention d'une tierce personne pour les soins au quotidien ?

H : Le personnel se comporte très bien.

Et les autres résidents, racontez-moi comment ils vous ont accueillis.

H : Il n'y a pas de contact avec les autres résidents. Chacun chez soi.

F : Les contacts sont très restreints.

3) Répercussion

Quels changements avez-vous perçus dans votre couple depuis que vous êtes en maison de retraite ?

H : Tout est différent. On était complètement autonome.

F : J'aime bien qu'on soit tous les deux quand même.

Quels sont les éléments qui ont amélioré votre vie et ceux qui l'ont perturbée ?

H : C'est un grand contraste. D'un côté, on est soulagé.

F : On a tout fait ensemble. C'est une vie complètement terminée.

Trouvez vous que votre intimité de couple est respectée ?

F : Quand on a l'habitude de tout faire soi-même, tout est changé.

H : Il y a un ennui permanent.

F : Tout est changé pour nous. On avait tellement d'occupations.

H : Je travaillais de nuit et le jour je m'occupais du jardin, de l'élevage. On avait 600 bestioles et 150 lapins.

F : On faisait les vêtements des enfants. Ah, ça ! On ne s'ennuyait pas. J'avais fait l'école couturière, mais c'est lui qui coupait le tissu.

Comment avez-vous gardé une place pour l'intimité ?

F : Nous sommes ensemble en permanence. Dès que je me réveille, je viens.

4) Vécu

Comment diriez-vous que vous avez vécu l'institutionnalisation ?

H : Un chambardement malgré tout.

F : Les enfants ont fait les demandes de leur côté. Ça a été dur. On était bien avant.

H : On ne s'en sortira pas. On n'a pas le choix.

F : Faut dire qu'on a tout perdu.

Entretien : Couple 3

Marcel Marceline	70 ans de mariage	2 enfants	EHPAD Public 54	Durée de séjour 1 an	Chambres séparées
---------------------	----------------------	--------------	--------------------	----------------------------	----------------------

Marcel est présent lors de l'entretien et ne présente pas de trouble cognitif mais il est allongé dans son lit, très affaibli par une amputation de jambe réalisée trois semaines auparavant. Il ne communique pas lors de l'entretien.

AVANT Histoire du couple avant l'entrée en maison de retraite

Quelles sont les raisons de votre départ en maison de retraite ?

F : Je ne pouvais plus. Je ne pouvais plus, si bien que je suis tombée. Alors j'ai appelé notre médecin et je lui ai dit : « Mettez mon mari un mois à l'hôpital pour que je me repose. » Et puis nous y sommes allés tous les deux, à l'hôpital. J'étais tombée et je ne pouvais plus.

Quel événement a déclenché cette décision ?

F : Quand nous étions à l'hôpital, la cadre (de la maison de retraite) nous a appelés. Elle nous a dit : « Si vous voulez, j'ai deux places. » J'étais bien encore. J'étais juste fatiguée. Je ne voulais pas y aller mais mon mari a dit : « Moi, j'y vais si tu viens ».

J'ai mis un mois à pleurer et à prier. J'ai pleuré, j'ai pleuré, je ne savais plus quoi faire, si bien que j'ai perdu l'équilibre, je suis tombée. Sur les genoux. Et puis ma foi, qu'est ce que vous voulez que je fasse, je suis restée. Ça fait un an. C'est très long, c'est très dur. Ça a été dur, très très dur. J'avais tellement de monde à la maison vous savez. Mais il ne pouvait plus non plus. Il fallait le relever, le coucher. Il a une prothèse qui est sortie. Alors, le docteur l'a envoyé à l'hôpital. Le chirurgien a dit : « Il faut couper la jambe ». Mon mari a accepté, mais c'était un gros coup pour lui. Oh, oui !

De qui vient la demande d'aller en maison de retraite en couple, pourquoi ?

F : Je serais restée à la maison sans problème. On peut se faire aider quand même à la maison. Ça a été plus fort de suivre mon mari. Il voulait que je vienne, j'ai dit oui, ma foi. Ça n'était pas utile pour moi. Quand on est chez soi, on connaît sa maison alors c'est plus facile, tout est de plain-pied. Dans le fond, si j'avais su, je ne l'aurais pas écouté. Ça a été dur, oh oui, très dur. C'est une triste vie. C'est un choix courageux. A la ville, on rencontrait beaucoup de commerçants, d'amis. Ici, ils viennent nous voir, mais ce n'est pas pareil.

Que représentait pour vous le choix d'entrer en maison de retraite ? Et maintenant ?

F : C'est un soulagement pour mon mari mais pour moi, c'était trop dur. J'ai perdu la voix. C'était l'ennui, le souci. Vous savez, ça fait long ici. J'ai perdu la voix quand je suis arrivée ici et elle n'est jamais revenue. Il n'y a plus rien qui marche à la maison. Vous savez ça fait deux payes pour être ici. Ce ne sont pas les enfants qui nous aident. C'est parce qu'on a la maison.

PENDANT Histoire de l'entrée en maison de retraite

Qu'est ce que cela change d'aller ensemble en maison de retraite?

F : C'est un enfant gâté, il est perdu si je ne suis pas là.

Comment votre famille vous a-t-elle accompagnés lors de ce changement ?

F : Ma fille s'occupe de nous. Déjà avant, à chaque fois qu'il y avait des papiers à remplir, elle le faisait. Elle avait rempli les papiers des maisons de retraite. Elle disait : « C'est pour plus tard s'il faut ».

Expliquez les raisons du choix de la maison de retraite dans laquelle vous vous trouvez.

F : C'est ma fille qui a choisi. Mais, c'est quand même mieux ici que dans l'autre maison de retraite de la ville. Il y a de la lumière.

APRES Histoire depuis l'arrivée en maison de retraite

1) Cadre

Votre nouveau lieu de vie vous a-t-il paru adapté à votre situation de couple ?

F : On m'a dit : « il y a deux places ». On n'a pas choisi. On nous a mis d'office. Mais vous savez, je n'aurais pas pu. Je n'aurais pas pu être dans la même chambre. C'est trop difficile. C'est un bon compromis nous sommes au même étage dans des chambres différentes.

Quels moyens sont mis en place pour accueillir un couple ?

F : C'est moi qui vais le voir dans sa chambre. On ne va plus aux animations parce qu'il est dans sa coque alors, il ne veut plus. Nous allons au réfectoire ensemble et le soir il prend son repas au lit. Nous sommes à côté à table, sur une table de quatre, mais on ne peut pas parler les dames qui sont là sont sourdes.

Etes-vous satisfait(e) de votre lieu de vie ?

F : La chambre est clarteuse. La mienne est encore mieux exposée que celle-là. Les enfants voulaient m'amener des chaises mais j'ai dit non. Je ne suis pas chez moi. J'ai la TV et ça me suffit. Je ne suis pas chez moi. Laissez-moi comme ça. J'ai une belle plante et ça me suffit. J'ai quelques photos de mes arrière-petits-enfants.

2) Entourage

Expliquez-moi si le personnel soignant se comporte différemment avec vous parce que vous êtes en couple ?

F : Non pas du tout ça ne change rien. Oh non, il n'y a pas de différence d'être en couple.

Et les autres résidents, racontez-moi comment ils vous ont accueillis.

F : Je connaissais déjà beaucoup de monde. J'étais commerçante, alors quand je suis arrivée je connaissais plein de monde. J'étais accueillie par des amis. On est content de retrouver des gens qu'on connaît. Ça m'a aidée.

Avez-vous reçu des témoignages de résidents exprimant le désir d'être en maison de retraite avec leur conjoint ?

F : Madame J, son mari est tombé à la fin de la messe. De là, on l'a amené à l'hôpital et ils l'ont amené ici. Elle a dit : « Le bon Dieu a bien fait son travail ». C'est-à-dire que souvent se sont des veuves. Je suis bien contente. Moi je trouve qu'on est bien. Oui, on est bien. Tout le monde est bien, pour le manger, pour tout. A part mon mari, il n'est content pour rien.

Quels sont les avantages et inconvénients d'être en couple ?

F : Pour moi, c'est dur maintenant. Il me fatigue beaucoup. Je suis fatiguée de le voir comme ça parce qu'on voit qu'il descend. Il diminue beaucoup. On croit que je veille un mort. C'est le moral. Oh, oui !

Quelle impression avez-vous de la fréquence de vos visites par rapport aux autres résidents ?

F : Ma fille vient tous les deux jours, elle est très gentille.

3) Répercussion

Quels changements avez-vous perçus dans votre couple depuis que vous êtes en maison de retraite ?

F : Je l'ai toujours trouvé grognon et il le restera jusqu'au bout. Il dit « Je ne mange pas ça ». Un jour, on avait des haricots plats, il a dit « Qu'est ce que c'est que ça, j'en veux pas ». Je lui ai dit que si j'avais eu des clients comme lui je les aurais mis à la porte. Il a été habitué à manger de la bonne cuisine.

Quels sont les éléments qui ont amélioré votre vie et ceux qui l'ont perturbée ?

F : J'étais heureuse avant, j'avais ma famille autour de moi. J'étais contente. C'était ma vie, je ne m'ennuyais pas. Ici, je m'ennuie. C'est dur. Il fallait que je remue. Ici, on n'est pas chez soi. Je connaissais que la cuisine et c'est tout. Alors, je ne peux pas jouer avec les autres résidents.

4) Vécu

Comment diriez-vous que vous avez vécu l'institutionnalisation ?

F : C'est très difficile. Oh oui, j'ai pleuré. Qu'est ce que j'ai pleuré. Encore maintenant, mais je n'arrive plus à pleurer. C'est dur. C'était un grand sacrifice. Je serais restée à la maison avec le personnel qu'on a maintenant ça aurait pu aller. Mais les enfants sont plus rassurés que je sois là. Faut savoir ce qu'on veut aussi. Le matin je lis les journaux et puis c'est tout. Si je marchais, j'irais faire un petit tour dehors mais je ne peux plus. Alors c'est tout. Quand on est chez soi, on trouve toujours une petite chose à faire. C'est bien organisé, pour ça, on n'a pas à se plaindre.

Entretien : Couple 4

Paul Pauline	69 ans de mariage	1 enfant	EHPAD Privé 57	Durée de séjour 1 an	Chambres séparées, Pauline en chambre double et Paul en chambre simple
-----------------	----------------------	-------------	-------------------	----------------------------	--

Pauline était autonome lors de leur entrée en EHPAD mais a perdu en autonomie et se déplace désormais en fauteuil roulant. Lorsqu'elle marchait, elle rendait visite à son mari tous les jours ; depuis qu'elle est en fauteuil, elle ne peut plus se rendre dans la chambre de son mari. Le personnel ne l'accompagne pas. Au réfectoire, le couple prend ses repas sur des tables séparées. Le personnel pense que c'est mieux pour le mari d'être séparé de sa femme car elle râle sans cesse.

AVANT Histoire du couple avant l'entrée en maison de retraite

Quelles sont les raisons de votre départ en maison de retraite ?

F : On pouvait plus rester à la maison, c'est tout. A la maison, on avait de l'aide mais il aurait fallu encore des aides en plus. Nous sommes arrivés en même temps il y a un peu plus d'un an. Nous étions contents d'arriver ensemble mais on a été séparés, ça a été comme ça, on n'a pas choisi, on se voit jamais. Naturellement on aurait aimé être dans la même chambre.

Quel événement a déclenché cette décision ?

F : Mon mari perdait un peu la tête. Mais j'en ai marre à cause des escarres. J'ai mal. J'ai des escarres, ils disent que je n'ai pas d'escarres pourtant ils m'ont mis un matelas anti-escarre, c'est bien que j'ai des escarres. Je peux plus rester assise tellement j'ai mal.

De qui vient la demande d'aller en maison de retraite en couple, pourquoi ?

H : C'est un choix personnel. Ça fait plus d'un an. On a décidé parce qu'on ne pouvait plus rester à la maison, c'est tout.

Que représentait pour vous le choix d'entrer en maison de retraite ? Et maintenant ?

H : On ne se sent pas en sécurité, non, non, mais nous sommes soulagés car on ne pouvait pas faire tout à la maison. On avait une grande maison.

F : On n'est jamais ensemble. On aurait aimé être dans la même chambre mais les infirmières ne nous aident pas à nous voir depuis que je ne peux plus marcher. Mon fauteuil est trop lourd. Avant quand je pouvais encore marcher, je venais le voir tous les jours mais maintenant je suis en fauteuil. Ah, mes escarres, c'est terrible ! Personne ne me croit. On ne me donne rien.

PENDANT Histoire de l'entrée en maison de retraite

Qu'est ce que cela change d'aller ensemble en maison de retraite ?

H : Je n'en sais rien.

F : Vous savez, hein ! J'en ai vu de toutes les couleurs depuis que je suis ici. Je me sens malheureuse ici. Très. Parce que ce n'est pas la même chose qu'à la maison. On ne sait pas quoi faire de la journée. Je m'ennuie maintenant. J'ai mal partout mais on ne me croit pas. Ils disent que ce n'est pas vrai, que j'ai tellement mal.

Expliquez les raisons du choix de la maison de retraite dans laquelle vous vous trouvez.

F : Ben, on habitait dans la même ville...

APRES Histoire depuis l'arrivée en maison de retraite

1) Cadre

Quels moyens sont mis en place pour accueillir un couple ?

H : Nous avons chacun notre chambre.

Etes-vous satisfait(e) de votre lieu de vie ?

H : Je n'ai plus de dent. Maintenant que j'ai du mouliné, ce n'est plus pareil. Avant c'était bon mais mon appareil est devenu trop grand.

F : On est dans la même pièce pour le repas mais on ne se voit pas car il est à l'autre bout. Jamais ! Jamais ! Moi, je ne le vois pas. Ah, ce n'est pas la peine d'en parler, c'est pas la peine.

2) Entourage

Comment avez-vous vécu l'intervention d'une tierce personne pour les soins au quotidien ?

F : Je n'en sais rien. J'en sais rien du tout. Il y a des infirmières qui sont bien mais ce matin ils m'ont envoyé une novice. Elle apprenait. Elle était un peu perdue. J'essayais de la consoler. On s'arrangeait toutes les deux. On m'a dit qu'il faut qu'elle apprenne son métier mais je ne suis pas un cobaye, moi.

Et les autres résidents, racontez-moi comment ils vous ont accueillis.

F : Nous avons quelques amis. On échange quelques discussions. On peut les voir tous les jours.

Quels sont les avantages et inconvénients d'être en couple ?

F : Oh ! Ben, jusqu'à présent, c'est la même chose qu'on soit ensemble ou séparé de maison de retraite puisqu'on ne se voit pas. On a tout de suite été séparé. Avant, on était ensemble. C'est pas la peine de demander quelque chose aux infirmières.

Quelle impression avez-vous de la fréquence de vos visites par rapport aux autres résidents ?

F : Nous avons un fils, il vient de temps en temps quand il vient en ville.

3) Répercussion

Quels changements avez-vous perçus dans votre couple depuis que vous êtes en maison de retraite ?

F : Ce n'est pas la peine de demander quelque chose. Je n'ai pas le moral. Mon mari, on lui a demandé s'il allait bien. Il a répondu « aussi mal que possible »... Aussi mal que possible ! Vous vous rendez compte ?

Quels sont les éléments qui ont amélioré votre vie et ceux qui l'ont perturbée ?

H : Vous savez, j'ai un parcours très différent. Je ne m'attachais pas aux choses habituelles ou journalières qu'on voyait souvent. Comment dire...

F : Mon mari était très très intelligent. Mais maintenant, regardez ce qu'il est devenu... C'est par la tête que ça a commencé. C'est pour ça qu'on a dû venir en maison de retraite.

4) Vécu

Comment diriez-vous que vous avez vécu l'institutionnalisation ?

F : J'ai demandé à être en maison de retraite mais après j'ai déchanté. S'il vous plait, aidez-moi, s'il vous plait.

Entretien : Couple 5

Baptiste et Baptistine	63 ans de mariage	2 enfants	EHPAD Privé 57	Durée de séjour 1 an et demi	Chambres communicantes : 2 chambres individuelles
------------------------	-------------------	-----------	----------------	---------------------------------	--

AVANT : Histoire du couple avant l'entrée en maison de retraite

Quelles sont les raisons de votre départ en maison de retraite ?

F : C'est lui (elle désigne son mari).

H : C'est le Parkinson.

F : Oui, il faut dire que moi j'étais encore bien alerte. Je n'avais aucun souci. J'arrivais à me débrouiller toute seule mais lui, il avait la maladie de Parkinson depuis 5 ans, alors c'est devenu difficile.

Quel événement a déclenché cette décision ?

H : C'est à cause du Parkinson... On avait les finances, alors il n'y a pas eu trop de discussions, ça s'est fait très vite quand les garçons ont pris la décision.

F : C'est sûr que je ne pensais pas que ce serait aussi rapide. Ils nous ont demandé si on voulait bien aller en maison de retraite. Ils ont fait les papiers et quand la direction de la maison de retraite a appelé trois semaines après, on a dû dire « oui » tout de suite à cause des places. L'après-midi même, nous avons visité pour réserver les chambres. C'était rapide. Je ne pensais pas que ça irait aussi vite.

De qui vient la demande d'aller en maison de retraite en couple, pourquoi ?

H : C'est la famille.

F : Nous avons deux fils, des jumeaux. Ils habitent Toulouse et Orléans. Ça fait loin.

H : Ils nous ont demandé si nous étions d'accord. Je n'ai pas trop réfléchi. J'étais d'accord. Moi, quand je dis oui, c'est oui, alors...

F : Je n'avais pas de souci mais je ne pouvais pas le laisser seul, alors je suis venue aussi. Trois mois après notre arrivée, je suis tombée sur le dos, à minuit, et j'ai attendu jusque 2 h 30 que l'infirmière passe, parce que j'étais dans l'urine. Je ne pouvais pas me relever alors j'ai attendu. C'est long. Elles ont dû me relever et me nettoyer dans la nuit. Depuis ce n'est plus pareil. J'ai mal au dos, je n'arrive plus bien à me déplacer. J'ai vraiment mal, surtout quand il fait ce temps. [*Il pleut.*] Enfin, on peut dire que ça va mieux quand même depuis que je prends un médicament pour la douleur. Mais ce n'est plus comme avant.

Que représentait pour vous le choix d'entrer en maison de retraite ? Et maintenant ?

H : Subi... [*Silence*] C'était subi. Ce sont les enfants qui ont choisi.

F : C'était une sécurité pour nous. On était d'accord mais ce sont les garçons qui ont décidé.

PENDANT : Histoire de l'entrée en maison de retraite

Qu'est ce que cela change d'aller ensemble en maison de retraite ?

H : On avait les finances, alors ça n'a pas été une question.

F : De toute manière, on n'allait pas se séparer. C'était évident même si je n'avais pas besoin d'aide.

Comment votre famille vous a-t-elle accompagnés lors de ce changement ?

H : Nous avons visité les chambres avec eux. Ils ont tout déménagé. Mais maintenant ils habitent trop loin. Ils viennent de temps en temps.

F : C'est eux qui s'occupent de tous les papiers de notre maison.

Expliquez les raisons du choix de la maison de retraite dans laquelle vous vous trouvez.

F : La place... Il y avait deux chambres côte à côte alors comme il fallait répondre aussitôt, on a dit « oui ». Parce que toutes les maisons n'ont pas deux chambres à côté. Nous avons demandé dans notre ville, c'est là que nous avons des connaissances mais les chambres se sont libérées quinze jours trop tard.

H : Ici, c'est bien aussi. De toute manière, on ne peut plus se déplacer alors ça ne change rien. Et puis c'est surtout les chambres, c'était important. On peut même se rejoindre par le balcon.

APRES : Histoire depuis l'arrivée en maison de retraite

1) Cadre

Votre nouveau lieu de vie vous a-t-il paru adapté à votre situation de couple ?

H : Oui, les chambres côte à côte, c'était le critère.

Quels moyens sont mis en place pour accueillir un couple ?

F : Nous avons les clés l'un de l'autre et puis il n'y a pas d'étage, c'était très important.

Etes-vous satisfait(e) de votre lieu de vie ?

H : La nourriture est bonne, on ne peut pas dire. C'est correct, on est bien.

F : Et puis on est côte à côte. Il n'y a pas d'étage, c'est ça qui compte. Les étages c'est trop difficile à notre âge. J'ai une connaissance ici, mais elle est dans une chambre de l'autre côté du bâtiment. Je ne peux pas m'y rendre, c'est trop loin. On se voit pour le café. Je ne vais jamais dans les chambres des gens parce qu'on ne sait jamais s'ils veulent ne pas être dérangés. Ça ne se fait pas.

H : Je la tire, c'est moi sa canne. Nous allons au réfectoire ensemble. On peut sortir si on veut, ce n'est pas le problème. Nous avons déjà été manger chez un cousin, on aurait même pu y rester. Le problème c'est qu'il faut respecter les horaires. Alors, on reste ici. On va tous les jours au réfectoire. C'est bon, alors ça suffit.

F : On va tous les jours au réfectoire, comme ça on voit du monde. A Noël, il y a même eu une animation. On m'a demandé de chanter. J'étais contente, j'ai tout de suite accepté parce qu'avant je faisais partie de la chorale de la paroisse. Pendant dix ans... J'aimais bien.

2) Entourage

Expliquez-moi si le personnel soignant se comporte différemment avec vous parce que vous êtes en couple ?

H : Non ! [*Exclamation*] Non, il n'y a pas de raison parce qu'il y a une pièce par personne.

Comment avez-vous vécu l'intervention d'une tierce personne pour les soins au quotidien ?

F : Ça rassure.

H : A deux, ce n'est pas gai vous savez, on se gêne. J'ai besoin de solitude. Alors avec deux pièces, c'est bien. Je regarde la télévision, surtout les matchs de football. Je me couche à 20 h 30 sauf s'il y a un match qui m'intéresse, ça peut être 23 h.

F : Ah, c'est bien 20 h 30. Le foot ! Il aime le foot. Moi je ne regarde pas la télé, je ne veux pas. Parce qu'un jour, il y a une voisine qui m'a dit : « Qu'est ce que vous avez à l'œil ? ». Il était tout rouge. [*Elle s'adresse à son mari.*] Alors tu as tout fait. Tu as appelé le docteur tout de suite et il est venu le lendemain. Il a dit : « Madame, je suis désolé mais je ne veux pas vous faire de faux espoir. Votre œil est noyé ». Ben oui, il a été honnête, le sang a trop abîmé le nerf optique.

H : Depuis, elle est borgne.

F : Maintenant je ne veux surtout pas perdre l'autre. Du coup, je ne regarde pas la télé. Je ne veux pas finir aveugle.

Et les autres résidents, racontez-moi comment ils vous ont accueillis.

H : Des sourires ironiques. C'est que des femmes, vous savez, il n'y a pas d'homme.

F : Au début, je me suis dit que c'était bien parce qu'il y avait des personnes avec qui discuter.

H : Oui, avec les voisins de table au réfectoire, mais en fait je me trompais. Elles sont toutes dures d'oreille. On ne s'entend pas, alors on ne dit rien. Et puis la journée, on est chacun dans sa chambre.

F : Oui, ça me manque tellement de ne pas discuter.

H : Le problème des maisons de retraite, c'est qu'il n'y a que des vieux.

Avez-vous reçu des témoignages de résidents exprimant le désir d'être en maison de retraite avec leur conjoint ?

F : Oh, on n'a pas d'amis.

H : Le souci, c'est que c'est vraiment difficile de communiquer.

Quels sont les avantages et inconvénients d'être en couple ?

F : Le soutien.

H : Oui, le soutien.

Etes-vous satisfaits de la manière dont vous êtes accueillis en couple ?

F : C'est surtout que je n'ai pas d'amies. C'est-à-dire que je n'ai pas trouvé quelqu'un à qui parler. Toi, tu n'es pas bavard. Il n'a jamais été trop bavard.

H : Je n'ai rien à dire.

F : Moi, j'aimerais bien parler avec des connaissances, ça me manque de ne pas discuter. Mais vous savez, je crois que je n'entends pas bien, je dois sans cesse faire répéter.

H : C'est de ta faute, ça fait des années.

F : Oui, mais je ne peux pas supporter. [*Elle se touche l'oreille.*] Ce n'est pas possible, ça me gênerait. Ce n'est pas possible. [*Elle évoque une prothèse auditive.*]

H : On s'habitue avec le temps. Il n'y a plus besoin de le régler une fois qu'il est en place.

F : C'est vrai que ça me manque. Je suis contente de discuter avec vous. En fait, ici, il n'y a pas vraiment quelqu'un avec qui discuter.

H : Non, on est seul.

Quelle impression avez-vous de la fréquence de vos visites par rapport aux autres résidents ?

H : Nous n'avons plus d'amis. Ils sont tous partis.

F : Ce sont que des connaissances qui viennent de temps en temps. Et puis les fils, ils sont gentils mais ils habitent loin. Ils sont tous les deux célibataires.

H : Nous, on a toujours accueilli notre famille.

F : Nous avons vécu 15 ans avec nos parents quand ils étaient âgés et puis après il y avait mes deux tantes. Mais c'était différent avec elles parce qu'elles avaient juste besoin d'aide pour porter les courses. C'est toi qui les aidais, moi je n'avais rien à faire.

H : On a encore mon cousin, il est hospitalisé. Ça fait trois mois qu'il est là-bas. Avant, il venait nous voir mais c'est trop loin pour moi. Je ne peux pas faire plus de cinquante mètres. Et puis, il n'est pas causant au téléphone. Il ne parle plus.

3) Répercussion

Quels changements avez-vous perçus dans votre couple depuis que vous êtes en maison de retraite ?

F : Rien, il n'y a pas de changement.

H : Le changement, c'était il y a cinq ans quand j'ai eu la maladie de Parkinson. (*Il désigne sa femme du menton.*) Elle est devenue plus exigeante, moins patiente. La maison de retraite ça n'a rien changé.

Quels sont les éléments qui ont amélioré votre vie et ceux qui l'ont perturbée ?

H : Les horaires, c'est une contrainte.

F : Oui, mais on est en sécurité.

Trouvez-vous que votre intimité de couple est respectée ?

H : Oh oui, on peut s'enfermer dans les chambres et on a tous les deux la clé de la chambre de l'autre.

F : Sauf que tout le monde a un passe.

H : Ah, ça, je ne sais pas qui n'a pas de passe dans la maison. Tout le monde peut entrer partout où il veut !

Comment avez-vous gardé une place pour l'intimité ?

F : C'est moi qui vais le réveiller tous les matins. Ben oui, parce qu'il y a les horaires à respecter. Si je ne venais pas il dormirait jusque 10 h ou 11 h.

H : Je suis à la retraite, j'ai bien le droit.

F : Oui, mais c'est important de respecter les horaires.

H : Il y a une session de rattrapage si on est en retard. On nous met un petit plateau de côté, avec les pilules.

F : Ça ne se fait pas de faire attendre le personnel, parce qu'il y a du monde qui travaille pour que tout soit prêt, alors il faut bien se lever. La dernière fois, j'étais coincée devant sa porte, je n'arrivais pas à ouvrir avec ma clé pour le réveiller alors j'ai attendu que quelqu'un passe pour ouvrir avec le passe. De toutes manières, moi je me lève tôt, à 6 heures.

H : Vous savez pourquoi elle se lève tôt ? C'est pour mettre ses bas de contention, pour être à l'heure au réfectoire... C'est une contrainte ça !

F : Avant je pouvais les mettre toute seule mais depuis que je suis tombée, j'ai trop mal au dos. Le problème, c'est qu'après le petit déjeuner, c'est trop difficile de mettre les bas. Je ne dis pas que les chevilles sont très enflées mais c'est plus difficile. Et puis, ils sont trop occupés avec la tournée. Maintenant, c'est la veilleuse de nuit qui me les met avant de partir lors de son dernier tour. Comme ça, je suis vraiment prête pour le réfectoire et je peux être à l'heure.

4) Vécu

Comment diriez-vous que vous avez vécu l'institutionnalisation ?

H : Il faut y rester mais je ne m'y habitue pas.

F : Il y a pire.

Entretien : Couple 6

Martin Martine	70 ans de mariage	3 enfants	EHPAD Privé 54	Durée de séjour 2 ans	Appartement
-------------------	-------------------	-----------	----------------	--------------------------	-------------

AVANT Histoire du couple avant l'entrée en maison de retraite

Quelles sont les raisons de votre départ en maison de retraite ?

H : L'état général, la fatigue... et puis le docteur avait toujours peur qu'il nous arrive quelque chose où nous étions alors il s'est mis en rapport avec la direction et on a eu un appartement de 50 m² où nous avons amené notre mobilier. Malgré tout, il faut s'adapter, c'est plus difficile pour ma femme.

De qui vient la demande d'aller en maison de retraite en couple, pourquoi ?

H : C'est une question de sécurité et de soins. C'est le docteur qui a entrepris les démarches.

Que représentait pour vous le choix d'entrer en maison de retraite ? Et maintenant ?

H : On avait le sentiment d'être plus en sécurité mais il y a tout un rythme de vie qui change. Il y a des horaires. On perd un peu de ... C'est difficile mais il faut s'adapter.

F : On ne peut pas regretter, on est bien.

PENDANT Histoire de l'entrée en maison de retraite

Qu'est ce que cela change d'aller ensemble en maison de retraite?

H : Oh ! Elle n'aurait pas pu se débrouiller sans moi, toute seule en maison de retraite.

Comment votre famille vous a-t-elle accompagnés lors de ce changement ?

H : Notre fille est formidable, elle est très présente. Les enfants vivaient toujours un peu dans l'inquiétude.

Expliquez les raisons du choix de la maison de retraite dans laquelle vous vous trouvez.

H : On n'a pas choisi. C'est notre médecin qui nous a inscrits.

APRES Histoire depuis l'arrivée en maison de retraite

1) Cadre

Votre nouveau lieu de vie vous a-t-il paru adapté à votre situation de couple ?

H : Oui car nous avons apporté quelques mobiliers.

Quels moyens sont mis en place pour accueillir un couple ?

H : Il n'y a que les lits qui sont de la maison.

Etes-vous satisfait(e) de votre lieu de vie ?

H : Oui... Ben enfin, il fallait ! Le temps passant, on avait de plus en plus besoin de soins, surtout ma femme.

2) Entourage

Expliquez-moi si le personnel soignant se comporte différemment avec vous parce que vous êtes en couple ?

H : Non, je ne pense pas. Le personnel est bien dévoué, compétent.

Et les autres résidents, racontez-moi comment ils vous ont accueillis.

H : Bien, oh oui, très bien. Enfin, on est aimable avec tout le monde.

Quels sont les avantages et inconvénients d'être en couple ?

F : Il y en a qui sont vraiment seuls.

H : 70 ans de mariage ! Et avec la même... Je dois avoir bon caractère.

Etes-vous satisfaits de la manière dont vous êtes accueillis en couple ?

H : Ça fait deux ans que nous sommes ici. C'est un soutien.

3) Répercussion

Quels changements avez-vous perçus dans votre couple depuis que vous êtes en maison de retraite ?

H : Ça ne peut pas être comme à la maison. Moi, je regrette toujours notre dernier appartement. Mais entre nous, c'est pareil.

Quels sont les éléments qui ont amélioré votre vie et ceux qui l'ont perturbée ?

H : Ça ne l'a pas améliorée. Ce qui nous ennuie, c'est qu'on n'a plus d'autonomie. Il faut faire appel à quelqu'un pour sortir quelque part. C'est le contact extérieur qui nous manque un petit peu... et puis l'âge est là ! On va vers la... On vit beaucoup avec nos souvenirs. On a voyagé beaucoup.

4) Vécu

Comment diriez-vous que vous avez vécu l'institutionnalisation ?

H : C'était difficile, c'était dur... Autant pour toi que pour moi. C'est la dernière étape alors ma foi, on essaie de la franchir le mieux possible... Alors, on n'y pense pas.

Entretien : Couple 7

Philippe Philippine	65 ans de mariage	1 enfant	EHPAD Privé 57	Durée de séjour 2 ans	Chambre double
------------------------	----------------------	-------------	-------------------	-----------------------------	-------------------

AVANT Histoire du couple avant l'entrée en maison de retraite

Quelles sont les raisons de votre départ en maison de retraite ?

F : Ça va faire deux ans en juillet. Je ne pouvais plus faire à la maison. J'avais des aides à la maison mais ça changeait tout le temps. Les clés se perdaient.

Quel événement a déclenché cette décision ?

F : Je ne pouvais plus. C'était fini. J'ai déjà fait trois mois dans une maison de retraite à Dijon. Mais ma fille habitait en Lorraine. Alors, je suis venue ici parce qu'elle m'a dit : « Comme ça je pourrais te voir souvent. »

De qui vient la demande d'aller en maison de retraite en couple, pourquoi ?

F : C'est ma fille qui a décidé mais on a toujours été ensemble.

Que représentait pour vous le choix d'entrer en maison de retraite ? Et maintenant ?

F : Ça a été dur parce qu'on a été à Dijon pendant des années et puis changer de ville... Ça a été dur.

PENDANT Histoire de l'entrée en maison de retraite

Qu'est ce que cela change d'aller ensemble en maison de retraite?

F : Comment je pourrais dire... On se laisse vivre.

Comment votre famille vous a-t-elle accompagnés lors de ce changement ?

F : Ma fille vient tous les deux jours.

APRES Histoire depuis l'arrivée en maison de retraite

1) Cadre

Votre nouveau lieu de vie vous a-t-il paru adapté à votre situation de couple ?

F : Oui, tout le monde est bien gentil et aux petits soins pour nous.

Quels moyens sont mis en place pour accueillir un couple ?

F : On a eu du mal à être ensemble. On ne voulait pas se quitter. Ma fille a fait le nécessaire pour avoir une chambre à deux lits.

Etes-vous satisfait(e) de votre lieu de vie ?

F : Oui

2) Entourage

Expliquez-moi si le personnel soignant se comporte différemment avec vous parce que vous êtes en couple ?

F : Oh, non. D'ailleurs, mon mari est beaucoup plus malade que moi. Il est Alzheimer et il ne voit plus.

Comment avez-vous vécu l'intervention d'une tierce personne pour les soins au quotidien ?

F : Bien. C'est pour ça qu'on est resté ensemble mais c'est le personnel qui s'en occupe maintenant.

Et les autres résidents, racontez-moi comment ils vous ont accueillis.

F : Oui, bien. Je joue beaucoup aux cartes

Quels sont les avantages et inconvénients d'être en couple ?

F : Il y a quand même des ... choses où il faut qu'on se mette à portée des gens, quand même.

Etes-vous satisfaits de la manière dont vous êtes accueillis en couple ?

F : Il faut prendre le déjeuner et on nous lave en même temps le matin. Il faut s'adapter. Ça a changé nos habitudes

3) Répercussion

Quels changements avez-vous perçus dans votre couple depuis que vous êtes en maison de retraite ?

F : Ce n'est pas du tout pareil. Ce n'est pas la maison. Surtout quand on a été longtemps au même endroit. Ça a été dur pour lui.

Quels sont les éléments qui ont amélioré votre vie et ceux qui l'ont perturbée ?

F : Il a fallu qu'on s'adapte. Finalement, j'ai réussi à aller aux animations, parce que je ne bougeais pas de la chambre au début.

4) Vécu

Comment diriez-vous que vous avez vécu l'institutionnalisation ?

F : Je ne sais pas moi... Il y a une chose de bien. Aussitôt qu'on est malade, on fait venir le docteur. Je suis heureuse ici. J'ai trouvé l'équilibre.

Comment imaginez-vous la vie en maison de retraite sans votre conjoint ?

F : Oh, la, la... Il ne voudrait pas me quitter. On est marié, c'est pour la vie !

Entretien : Couple 8

Pierre Pierrette	55 ans de mariage	4 enfants	EHPAD Privé 54	Durée de séjour 2 ans	Appartement
---------------------	-------------------	-----------	----------------	--------------------------	-------------

AVANT Histoire du couple avant l'entrée en maison de retraite

Quelles sont les raisons de votre départ en maison de retraite ?

H : Par la force des choses... On était dans une maison privée, particulière. On ne pouvait pas rester comme ça : ma femme, handicapée comme vous la voyez et moi, tous les deux jours monter sur le plateau pour une dialyse. C'est tout à fait par hasard que mon fils et son frère ont trouvé cette maison.

H : En huit jours, le marché était conclu. A la différence d'autres personnes qui prévoient 20 ans à l'avance, qui viennent renouveler leur demande... Nous, ça s'est passé comme une lettre à la poste.

De qui vient la demande d'aller en maison de retraite en couple, pourquoi ?

H : C'est les enfants qui nous ont poussés. Ils nous voyaient mal rester tous les deux là-haut dans notre maison isolée. Isolée, relativement isolée. Ils ont pris contact avec la direction et puis ils ont vu l'infirmière coordinatrice et le docteur. Ils sont venus nous voir, on a discuté et puis l'affaire était conclue et c'est tout. Vous savez l'appartement-là était libre et c'était providentiel...

Que représentait pour vous le choix d'entrer en maison de retraite ? Et maintenant ?

H : Une découverte ! Nous ne nous étions jamais projetés dans cette situation. Il s'est passé peu de temps entre l'accord de la direction et notre arrivée. Très peu de temps.

PENDANT Histoire de l'entrée en maison de retraite

Qu'est ce que cela change d'aller ensemble en maison de retraite ?

H : Une aventure ! Une aventure ! Ça me paraissait assez compliqué, assez lourd d'être séparés. Alors que la situation actuelle est une situation simple, simplement, C'est une question de s'habituer. C'est un autre rythme et des personnes, en général, beaucoup plus âgées. Il y en a peu être un peu plus jeune que moi, mais c'est limite... Je suis queue de peloton.

Expliquez les raisons du choix de la maison de retraite dans laquelle vous vous trouvez.

H : Nous sommes de la région, nous habitons sur les hauteurs. Nous n'avons pas été trop dépaysés.

APRES Histoire depuis l'arrivée en maison de retraite

1) Cadre

Votre nouveau lieu de vie vous a-t-il paru adapté à votre situation de couple ?

H : Sortir d'une maison particulière où nous avons 4 enfants pour ici... On est à l'étroit ! Mais enfin... pour recevoir nos enfants... Une pièce de plus n'aurait pas été de trop.

Etes-vous satisfait(e) de votre lieu de vie ?

H : Oui. Les repas sont cahin-caha. Ma femme ne peut plus manger, elle a une GEP et moi j'ai été très longtemps en régime avant la dialyse. Ce n'est pas simple. Ça a eu du mal à se mettre en route. Maintenant, je suis en restriction hydrique, remarquez, ça ne concerne pas la maison directement mais par exemple tous les soirs les résidents boivent leur soupe. Ils m'ont dit à l'hôpital, « Arrêtez la soupe ». [Silence] Ça fait deux ans que nous sommes ici.

2) Entourage

Expliquez-moi si le personnel soignant se comporte différemment avec vous parce que vous êtes en couple ?

H : Je ne sais pas. Je ne me suis jamais posé la question. Je suis dans mon bunker quand il y a les soins de ma femme. Chacun ses affaires. C'est bien comme ça.

Comment avez-vous vécu l'intervention d'une tierce personne pour les soins au quotidien ?

H : A la maison, une infirmière venait déjà pour ma femme. Il n'y avait pas que ça, on avait une personne qui venait toutes les semaines. Home alliance nous avait trouvé une personne très sympathique qui venait aider ma femme pour le travail ménager. Mais ça n'avait pas l'ampleur que vous connaissez aujourd'hui. Ma femme n'était pas comme ça, elle marchait. Tout ça. [*Il montre la GEP et les perfusions.*] C'est ici que tout ça s'est déclaré.

Et les autres résidents, racontez-moi comment ils vous ont accueillis.

H : Oui, bien. On est connu, on connaît... Tout le monde apporte sa personnalité, c'est le jeu ! Mais bon, par exemple, à côté il y a une personne... De temps en temps, c'est très calme et de temps en temps elle crie. Mais quand on se rencontre, on se salue. On reste courtois. Ces vieux, c'est forcément un milieu pas comme le nôtre mais à part ça... Oh, ça pourrait être pire. Quand je dis pire, c'est cette dame à l'étage qui rôde dans les chambres. C'est sa famille qui ne veut absolument pas la changer d'aile. Elle perturbe le service. Elle va partout par là, elle rentre ici sans crier gare. Quand je pars, je peux fermer la porte à clé mais avec ma femme c'est difficile de l'enfermer. Moi, je pars et je laisse mes affaires comme ça. Pour l'instant je n'ai pas eu de plainte ou quoi que ce soit. Mais je vous dis la personne à côté est pleine de vie. On n'est pas seul ici. Vous voyez comme je vois les choses. Il y en a que ça perturbe, moi ça ne me perturbe pas trop, surtout quand il y a des relations sociales.

Quels sont les avantages et inconvénients d'être en couple ?

Le personnel entre aussitôt après avoir frappé. Je fais la remarque que le personnel est entré rapidement.

H : Peut-être... Entre nous, ils prennent leurs responsabilités. Si je suis comme ça, je suis comme ça et puis voilà... Effectivement, mais enfin bon Je ne suis pas... Ah non. On commence à se connaître ! Ça fait deux ans !

3) Répercussion

Quels changements avez-vous perçus dans votre couple depuis que vous êtes en maison de retraite ?

H : Ce n'est pas tellement le changement de lieu de vie mais surtout l'état de santé de ma femme qui m'a posé question. Maintenant, elle ne parle plus. Je me dis que je ne serais pas mieux chez moi... Encore que... Mon chez-moi, il est là-haut, il n'est pas ici.

Quels sont les éléments qui ont amélioré votre vie et ceux qui l'ont perturbée ?

H : Je ne sais pas. Ce que je veux dire, ce n'est pas du 100 %... Ma vie a quand même été... J'ai quand même gardé quelques activités dans le domaine associatif, ça, ça m'a sauvé. J'essaie de temps en temps, ça m'arrive, de faire une fugue à Paris. Je prends le train sur la journée. Je ne peux pas rester en place. A chaque fois que j'entends passer le TGV, ça me démange... Tous les matins entre 11h et midi, je suis dehors. L'après-midi ça m'arrive aussi si j'ai quelque chose à faire. J'aime bien rencontrer les gens, garder le contact. Mais je ne peux pas me limiter à la clientèle de la maison de retraite. C'est quand même... Ils ont des points d'intérêts, ils sont ailleurs. Il y en a qui restent ici pour toute leur vie. Moi, ce n'est pas possible.

4) Vécu

Comment diriez-vous que vous avez vécu l'institutionnalisation ?

H : Oh, j'ai observé... J'ai passé mon temps... Vous savez, j'ai une faculté d'adaptation qui n'est pas évidente. Entrer en maison de retraite, les gens le redoutent. La plupart des gens redoutent ça... Encore qu'il y a des exceptions. Mais j'ai essayé de voir le côté positif que je pouvais en tirer. Il faut dire que j'avais tout juste les moyens de ... Je pensais que j'allais pouvoir mettre un peu d'argent de côté mais c'est ma retraite qui englobait presque tout le machin. C'est quand même un autre rythme de vie. Vous voyez, tout compte fait, je ne dis pas que je suis gagnant mais je ne suis pas perdant. Quand je vois qu'il y en a d'autres qui voudraient être en maison de retraite et cætera, je me dis qu'on a de la chance.

Entretien : Couple 9

Simon Simone	68 ans de mariage	4 enfants	EHPAD Privé 55	Durée de séjour 2 ans	Chambres séparées, chacun dans une chambre double
-----------------	----------------------	--------------	-------------------	-----------------------------	--

Pour Simon et Simone, le choix d'entrer en EHPAD a surtout été guidé par les enfants. Simon nous a rejoints au cours de l'entretien. Il hoche la tête de temps en temps, surtout lorsque les souvenirs sont évoqués. Il ne prendra pas la parole.

AVANT Histoire du couple avant l'entrée en maison de retraite

Quelles sont les raisons de votre départ en maison de retraite ?

F : Je ne tenais plus sur mes jambes, je n'arrivais plus à gérer le quotidien.

Quel événement a déclenché cette décision ?

F : C'est-à-dire que j'ai eu deux fractures, des deux côtés... sur chaque fémur, tu comprends ? Alors mon état s'est dégradé. Je n'y arrivais plus. Je devais être au repos toute la journée.

Que représentait pour vous le choix d'entrer en maison de retraite ? Et maintenant ?

F : Mon fils m'a dit « J'ai trouvé une chambre pour toi en maison de retraite. Tu pourrais aller te reposer pour 8 jours... Et je me suis rendue compte que je ne pouvais plus assurer le quotidien. Je ne suis jamais retournée à la maison. Je n'ai pas préparé mon départ, je pensais être ici pour une semaine. Je n'ai jamais pu préparer mes petites affaires et m'organiser mais maintenant il y a une alarme à la maison et je ne peux plus monter les marches.

De qui vient la demande d'aller en maison de retraite en couple, pourquoi ?

F : C'est-à-dire que je n'avais pas pris la décision de le laisser, je ne l'aurais jamais fait. Il a un caractère épouvantable, je savais qu'il ne pourrait pas rester seul. Un jour, on l'a retrouvé en pyjama et en pantoufles au commissariat de police. Ce n'est pas très loin mais il avait laissé la porte de la maison ouverte alors il m'a rejointe en maison de retraite. A ce moment-là, il n'y avait pas de place dans ma chambre et puis de toutes manières, les enfants n'auraient pas voulu que je sois avec lui, il m'aurait trop fait souffrir. En réalité on avait prévu une grande télé, on venait d'acheter un grand canapé pour nos vieux jours à la maison et puis ça n'a jamais servi !

PENDANT Histoire de l'entrée en maison de retraite

Qu'est ce que cela change d'aller ensemble en maison de retraite ?

F : Notre ancienne femme de ménage vient tous les jours. Nous sommes chacun dans une chambre double mais pas la même ! Alors elle nous aide à nous retrouver. Il y a une salle pour les familles. Si elle est occupée, nous allons dans la salle commune. Elle m'accompagne jusqu'à la salle puis elle va chercher Simon dans l'autre bâtiment. Oui, parce que nous sommes dans deux bâtiments différents. Du temps des sœurs, le bâtiment de Simon n'existait pas, c'était un jardin. Maintenant, il n'y a plus de jardin. On ne sort jamais. Il reste un tout petit espace très bruyant à cause du passage des voitures. Elle nous sert un thé au citron et un Perrier au jus d'orange.

Comment votre famille vous a-t-elle accompagnés lors de ce changement ?

F : La famille vient nous voir mais on n'a plus grand-chose à se dire. C'est malheureux mais on est comme décalé ici. J'essaie de me rappeler ma vie d'avant pour comprendre ce qu'ils vivent mais c'est comme si j'étais dans un autre monde.

Expliquez les raisons du choix de la maison de retraite dans laquelle vous vous trouvez.

F : C'est la seule dans cette ville et puis mon fils est à l'hôpital...

APRES Histoire depuis l'arrivée en maison de retraite

1) Cadre

Votre nouveau lieu de vie vous a-t-il paru adapté à votre situation de couple ?

F : Chacun est dans une chambre double différente parce que quand Simon est arrivé, il n'y avait plus de place pour lui avec moi. On n'était pas fâché mais il est soupe au lait alors les enfants ont préféré qu'on ne soit pas ensemble.

Quels moyens sont mis en place pour accueillir un couple ?

F : Le premier jour, une infirmière m'a proposé d'aller voir Simon, mais elle ne m'aurait pas proposé tous les jours. Tu sais, moins ils en font... Tu te rends compte que je n'ai encore jamais rencontré la cadre. Jamais !

Etes-vous satisfait(e) de votre lieu de vie ?

F : Je n'ai pas pu préparer mon arrivée alors je n'ai pas mes petites affaires. Il y a beaucoup de monde sur liste d'attente, pourtant ce n'est pas formidable. Avec le temps le personnel est devenu très agressif. Y en a qui perdent la tête mais pas tous. Ils en font de moins en moins [les professionnels de santé] alors il faut supporter ! Je m'en contente parce que je ne sais pas comment faire autrement.

2) Entourage

Expliquez-moi si le personnel soignant se comporte différemment avec vous parce que vous êtes en couple ?

F : Tout le monde sait qu'il était chef d'entreprise, alors il était fier, mais il a fait un AVC et depuis il perd un peu la tête alors maintenant il est considéré comme tout le monde, même pire.

Et les autres résidents, racontez-moi comment ils vous ont accueillis.

F : Ils ne se rendent pas compte. Il y a une personne qui nous a dit un jour que c'était inhumain mais on avait nos raisons.

Avez-vous reçu des témoignages de résidents exprimant le désir d'être en maison de retraite avec leur conjoint ?

F : Beaucoup sont veufs et peu de personnes savent que nous sommes en couple.

Quels sont les avantages et inconvénients d'être en couple ?

F : Si on avait été ensemble, il m'aurait fait tourner en bourrique. Les enfants ne le voulaient pas.

Etes-vous satisfaits de la manière dont vous êtes accueillis en couple ?

F : Elles sont très à cheval sur leur travail. Plus vite c'est fait, mieux c'est. Il n'y a pas de place pour l'initiative personnelle ici.

3) Répercussion

Quels changements avez-vous perçus dans votre couple depuis que vous êtes en maison de retraite ?

F : La semaine dernière, je ne sais pas ce qui s'est passé mais il a dû se prendre les pieds au bord du lit et il est tombé. Depuis sa chute, il ne parle plus. Avant, il était un peu renfermé mais c'était vivable. Ça me fait mal au cœur d'être séparé, mais comment voulez-vous faire ?

Quels sont les éléments qui ont amélioré votre vie et ceux qui l'ont perturbée ?

F : Ma voisine n'est pas méchante mais elle est de plus en plus perdue. Un jour, je suis tombée, je me suis fait un petit angle sur la tête et elle a appelé parce que maintenant il n'y a plus de sonnette la nuit. Ils disent que le central est déconnecté. Je ne sais pas très bien ce que cela veut dire mais nous sommes au moins 200 ici et on ne peut pas appeler la nuit ! Alors, elle m'a bien aidé. Jusqu'ici elle n'était pas embêtante mais en prenant de l'âge... Elle arrose ses fausses plantes, elle ne tire pas la chasse d'eau.

Avant, je prenais ma douche la première puis elle appelait de l'aide pour faire sa toilette maintenant elle sonne dès qu'elle est réveillée. Ça dérange tout le monde mais elle finit par avoir quelqu'un qui vient l'aider, du coup, je n'ai plus le temps de me préparer alors je dois attendre.

Aujourd'hui, elle n'est pas là mais sinon on entend tout. Je vois bien quand elle a de la visite, je ne cherche pas à écouter mais c'est comme ça quand on est dans la même pièce, on entend tout !

Trouvez-vous que votre intimité de couple est respectée ?

F : Notre femme de ménage nous donne des nouvelles l'un de l'autre. Elle a le droit d'avoir les informations comme ça je sais ce qu'il lui arrive. Ils viennent de lui donner de la morphine depuis sa chute mais il est absent maintenant et il ne marche plus.

Comment avez-vous gardé une place pour l'intimité?

F : Il y a la pièce des familles une fois par jour. Notre ancienne femme de ménage nous conduit et prends le thé avec nous puis nous ramène.

4) Vécu

Comment diriez-vous que vous avez vécu l'institutionnalisation ?

F : Ça dépend comment on se place. Si on est bien portant et qu'on est d'humeur à discuter, c'est bien mais si on a des ennuis digestifs comme moi c'est gênant d'aller tout le temps aux toilettes avec la voisine alors ça me fait regretter la maison. Et puis j'ai des problèmes de dents. Ça ne paraît pas parce qu'il en reste mais celles du fond sont lisses alors je ne peux plus croquer. Je mange tout mouliné... C'est la même nourriture que pour l'hôpital. Ce n'est vraiment pas bon, ça ne m'intéresse plus de manger. Avant je mangeais de tout quand j'étais jeune, je devais même faire attention parfois ! Et maintenant, je pèse 51 kilos ! Plus rien ne me fait envie. Le soir, le repas est servi à 17h30.

Entretien : Couple 10

Léopold Léopoldine	67 ans de mariage	2 enfants	EHPAD Privé 57	Durée de séjour 3 ans	Chambre double
-----------------------	----------------------	--------------	-------------------	-----------------------------	-------------------

AVANT Histoire du couple avant l'entrée en maison de retraite

Quelles sont les raisons de votre départ en maison de retraite ?

F : On était seul. Les enfants habitent loin. On ne voulait pas déranger chaque fois. Je ne pouvais plus marcher. Mon mari était fatigué aussi. C'est le médecin qui nous a conseillé de venir en maison de retraite.

H : On est très bien ici. Il y a moins de soucis, moins d'énervement.

Quel événement a déclenché cette décision ?

H : On a changé de lieu de résidence.

F : À cause du commerce puis de la ville. Les enfants sont tranquilles car on est bien.

H : Nous aussi, on est tranquille. Il aurait fallu aller chez l'un ou chez l'autre mais j'ai dit non. On est heureux comme ça.

De qui vient la demande d'aller en maison de retraite en couple, pourquoi ?

F : On a demandé conseil au médecin. On est heureux mais il manque des activités.

Que représentait pour vous le choix d'entrer en maison de retraite ? Et maintenant ?

H : C'était trop... ça fait trois ans.

F : Les enfants ont dit : « Vous faites comme vous voulez. » On s'est dit, ça fait trop loin. Prendre le personnel, c'était compliqué.

H : On a décidé de rester là.

F : Nous sommes heureux parce qu'on n'embête pas les enfants. (*En pleurant*)

H : On ne peut pas vivre avec les enfants. Chacun a sa vie.

PENDANT Histoire de l'entrée en maison de retraite

Qu'est ce que cela change d'aller ensemble en maison de retraite?

F : C'est formidable. Heureusement d'ailleurs. Je ne sais pas si j'aurais supporté seule. On ne s'est jamais quitté.

H : On s'est adapté plus facilement.

Comment votre famille vous a-t-elle accompagnés lors de ce changement ?

F : Ils sont gentils. Ils viennent nous rendre visite.

Expliquez les raisons du choix de la maison de retraite dans laquelle vous vous trouvez.

F : On nous avait dit que c'était bien. Vraiment bien, bien... bien. Tout est très bien.

H : Oh, oui !

APRES Histoire depuis l'arrivée en maison de retraite

1) Cadre

Votre nouveau lieu de vie vous a-t-il paru adapté à votre situation de couple ?

F : Oui, quand on est deux, c'est plus simple. On est bien.

Quels moyens sont mis en place pour accueillir un couple ?

H : On a notre chambre. On est respecté dans nos habitudes.

Etes-vous satisfait(e) de votre lieu de vie ?

F : Oh, oui. C'est très bien fait. Les repas sont impeccables.

2) Entourage

Expliquez-moi si le personnel soignant se comporte différemment avec vous parce que vous êtes en couple ?

F : Non. On s'accorde bien. On a bon caractère.

Et les autres résidents, racontez-moi comment ils vous ont accueillis.

F : Bien. Certains étaient un peu guindés et faisaient des manières, mais ça s'arrange !

Quels sont les avantages et inconvénients d'être en couple ?

H : 67 ans de mariage... Et heureux !

Etes-vous satisfaits de la manière dont vous êtes accueillis en couple ?

H : Il y a toujours des hauts et des bas, comme partout.

F : Ca dépend des caractères, mais on n'a jamais eu d'histoire. On a toujours été bien avec les voisins.

H : Dans la chambre, on est chez nous. On ne laisse entrer personne.

F : Et puis dans l'intimité, on aime bien être aussi seuls.

3) Répercussion

Quels changements avez-vous perçus dans votre couple depuis que vous êtes en maison de retraite ?

H : Non. Ça n'a rien changé mais dans notre chambre, c'est notre chambre. Comme ça, il n'y a pas d'histoire.

Quels sont les éléments qui ont amélioré votre vie et ceux qui l'ont perturbée ?

F : Non, notre vie n'a pas été perturbée.

4) Vécu

Comment diriez-vous que vous avez vécu l'institutionnalisation ?

F : Très bien.

H : On est bien.

Entretien : Couple 11

Jean Jeanne	63 ans de mariage	2 enfants	EHPAD Privé 54	Durée de séjour 3 ans et demi	Appartement
----------------	-------------------	-----------	----------------	----------------------------------	-------------

AVANT Histoire du couple avant l'entrée en maison de retraite

Quelles sont les raisons de votre départ en maison de retraite ?

F : Nous habitons déjà une grande maison. Il y a maintenant 13 ans, mon mari commençait à être fatigué. Nous avons vendu notre maison pour acheter un appartement. Puis, nous sommes restés 11 ans dans cet appartement. Et puis, bon ben parfois, j'étais assez fatiguée. J'avais de la peine à rester debout pour faire à manger et faire mes commissions. J'étais un petit peu embêtée de ce côté-là. Et on a trouvé une maladie de Parkinson chez mon mari, vraiment au hasard. Nous étions à une consultation chez le médecin pour autre chose et en se relevant, le médecin a trouvé qu'il était assez raide. Il avait aussi une écriture très fine. Il paraît que c'est aussi un critère. Alors le médecin a tout de suite donné le MODOPAR depuis 2003.

H : Ce n'était pas qu'une question de santé, on ne voulait pas déranger sans arrêt les enfants.

Quel événement a déclenché cette décision ?

F : C'est moi qui ai décidé d'aller en maison de retraite. Mon mari était surpris. Les enfants étaient aussi surpris. Ils m'ont demandé si j'avais bien réfléchi. C'est moi !

De qui vient la demande d'aller en maison de retraite en couple, pourquoi ?

F : D'après les expériences quand on vient de force, ça ne se passe pas très bien. Nous sommes ici depuis trois ans et demi. Les deux premières années, on avait une voiture, on vivait normalement sans plus rien avoir à faire. On apprécie d'être ici. On ne se sent pas seuls.

PENDANT Histoire de l'entrée en maison de retraite

Qu'est ce que cela change d'aller ensemble en maison de retraite?

F : Ça fait soixante-trois ans que nous sommes mariés. Nous ne nous sommes jamais quittés. On ne va pas commencer à la fin !

Comment votre famille vous a-t-elle accompagnés lors de ce changement ?

F : On a deux fils. L'un, on le voit trois fois par an mais on l'a au téléphone. L'autre, on le voit plus régulièrement.

Expliquez les raisons du choix de la maison de retraite dans laquelle vous vous trouvez.

F : J'en avais entendu parler. C'est une très vieille maison. J'ai une bonne amie qui est venue ici. Nous nous sommes toujours suivies, alors on a été tenté de continuer de se suivre !

APRES Histoire depuis l'arrivée en maison de retraite

1) Cadre

Votre nouveau lieu de vie vous a-t-il paru adapté à votre situation de couple ?

F : Nous avons une belle chambre, une salle de bain et un salon. Si on avait voulu plus grand, on aurait gardé l'appartement.

Quels moyens sont mis en place pour accueillir un couple ?

F : Il y a très peu d'appartements et ça coûte plus cher donc ils les donnent aux couples. Mais un monsieur qui est veuf désormais a souhaité garder son appartement.

Etes-vous satisfait(e) de votre lieu de vie ?

F : Ma foi, oui ! C'est agréable. Le danger, ce sont les chutes... C'est l'ennemi de la vieillesse.

2) Entourage

Expliquez-moi si le personnel soignant se comporte différemment avec vous parce que vous êtes en couple ?

F : Non. Mon mari a besoin d'eux et je me fais gronder parce que je fais trop de choses. Mais tant que je peux faire quelque chose... je le fais ! Ça m'entretient.

Et les autres résidents, racontez-moi comment ils vous ont accueillis.

F : Bien ! Bien accueillis par tout le monde. Les dames, il n'en manque pas ! Les couples malheureusement, il n'y en a pas des masses.

Quels sont les avantages et inconvénients d'être en couple ?

F : Oui, des avantages car on n'est pas seuls, on communique.

Etes-vous satisfaits de la manière dont vous êtes accueillis en couple ?

F : S'il faut dire quelque chose, je dirais que nous sommes un petit peu à l'étroit. Il a fallu s'habituer. Moi, ce sont les affaires personnelles qui me manquent. J'ai une petite nostalgie.

3) Répercussion

Quels changements avez-vous perçus dans votre couple depuis que vous êtes en maison de retraite ?

F : Non, il n'y a pas eu de changement.

Quels sont les éléments qui ont amélioré votre vie et ceux qui l'ont perturbée ?

F : Nous sommes un peu à l'étroit mais il y a le confort des soins. Non, je ne pense pas que ça puisse être mieux. Je ne changerais pas, vous voyez.

Trouvez-vous que votre intimité de couple est respectée ?

F : C'est un reproche que je fais. Le personnel frappe mais est entré avant d'avoir frappé. Mais dans l'ensemble ils sont serviables.

4) Vécu

Comment diriez-vous que vous avez vécu l'institutionnalisation ?

F : On l'a bien vécue. Mon mari ne s'est jamais plaint une seule fois. Il y a des sorties, nous allions au restaurant. Ils ont un animateur très actif, un salon de beauté vient d'ouvrir... Ça vit !

Entretien : couple 12

Louis Louise	60 ans de mariage	3 enfants	EHPAD Public 54	Durée de séjour 4 ans	Chambres communicantes : espace salon/chambre conjugale
-----------------	----------------------	--------------	--------------------	-----------------------------	--

AVANT : Histoire du couple avant l'entrée en maison de retraite

Quelles sont les raisons de votre départ en maison de retraite ?

F : Mon mari était malade, (*elle le regarde*), tu avais une grosse dépression, (*il acquiesce de la tête*), et puis il faisait de l'épilepsie. Je ne pouvais plus, c'était devenu trop difficile.

Quel événement a déclenché cette décision ?

F : La maison de retraite m'a appelée. Monsieur le directeur m'a dit : « Madame, une place s'est libérée pour vous, vous devez me donner votre réponse dans la semaine. » Les enfants avaient fait des demandes dans notre dos, on ne savait pas... Une semaine, c'est difficile, il faut prendre une décision rapidement.

De qui vient la demande d'aller en maison de retraite en couple, pourquoi ?

F : C'est évident d'être ensemble ! *Silence.*

H : On ne s'est jamais séparé, 55 ans de mariage !

F : On s'est toujours entendu, il n'y a jamais eu de discorde. Oh, on a eu des difficultés mais on ne s'est jamais dit de méchanceté. Et puis, on habitait X, alors X-Y, c'était trop loin.

Que représentait pour vous le choix d'entrer en maison de retraite ? Et maintenant ?

F : C'est à cause de la dépression, il ne poussait même plus une porte, il restait devant comme ça. Moi, je ne pouvais vraiment plus. J'étais épuisée. Alors quand on est arrivé, on s'est bien occupé de nous, il y avait tout le temps quelqu'un et une semaine après j'ai fait un AVC. (*Elle le regarde*). C'est toi qui as appelé de l'aide, ils sont venus. Moi, je ne me rappelle de rien, j'étais dans le coma. Heureusement qu'on était ici ! Nous étions soulagés et maintenant nous avons retrouvé la santé parce que je ne pouvais plus bouger le côté gauche et même la bouche tombait, mais on a été bien soigné.

PENDANT : Histoire de l'entrée en maison de retraite

Qu'est ce que cela change d'aller ensemble en maison de retraite ?

H : Ça change tout !

F : Si on ne s'entendait pas, ce ne serait pas possible d'être dans la même chambre. On ne s'est jamais dit de méchanceté, on s'est toujours bien entendu. Il faut faire des concessions mais il m'a toujours laissée faire ce que je voulais et moi aussi je lui laissais faire ce qu'il voulait. Si on ne s'entend pas, ce n'est pas possible, être à deux dans la même chambre, (*elle montre la chambre*), vous voyez, c'est trop petit. Il faut vraiment bien s'entendre, sinon c'est insupportable. D'ailleurs au bout du couloir, il y a un autre couple, parfois nous les entendons jusque chez nous se dire des méchancetés. Ah, ça non ! Nous ne nous sommes jamais dit un mot plus haut que les autres.

H : Mais à deux, on est plus autonome que les autres. Les autres résidents ne considèrent pas que nous sommes en couple.

Comment votre famille vous a-t-elle accompagnés lors de ce changement ?

F : Nos deux filles et notre belle-fille s'entendent comme des sœurs, elles n'ont jamais eu de disputes, en tous cas nous ne sommes pas au courant. Elles ont passé dix jours à la maison et elles ont tout partagé ; la vaisselle, les meubles, tout, tout, tout. Et puis après, il a fallu louer la maison, ça faisait une petite rente.

Nous, on n'a rien pu apporter, vous voyez (*elle montre la chambre*) on ne pouvait pas prendre nos meubles. Le style ne convenait pas. Ils étaient... trop chics, alors on a pris du tout simple. Le magasin suédois qui vend en France... Ah, je ne me souviens pas comment il s'appelle... IKEA, vous connaissez ? C'est tout simple, c'est juste utile.

Comme ça, quand on va chez nos filles on retrouve notre maison, on se sent chez nous, on se dit, tiens une petite cuillère du service !

H : Vous voyez, on n'a pas grand-chose, juste un lit, une table, deux fauteuils, deux chaises, un petit meuble et un buffet. Ça suffit, c'est chez nous. En ce moment, ils font des travaux pour installer une deuxième douche parce qu'il n'y a qu'une douche par étage, ça ne fait pas beaucoup.

Expliquez les raisons du choix de la maison de retraite dans laquelle vous vous trouvez.

F : Nous avons très bien été accueillis. Ah ça, on ne peut pas dire, le personnel est charmant.

H : Et puis il y a beaucoup de sorties et d'animations. (*Il se lève, va chercher une feuille et me montre le programme*) : chorale des enfants de l'école Jules Ferry, les jardins de la place, un déjeuner oriental, et le parc est très agréable. On a même un vrai « Qui veut gagner des millions » pour les seniors.

F : Ce qui est dommage, c'est qu'il y a peu de participants aux animations, on est 3 ou 4. Mais au loto, on est 12 parce que le gagnant a un bonbon, alors il y a plus de monde...

H : Les bonbons, au loto, c'est la seule chose qui les intéresse... N'y a que la bouffe qui les intéresse. Alors, il faudrait donner un bonbon après chaque activité pour qu'il y ait du monde.

F : Et c'est mauvais pour la santé de tout le temps manger des bonbons. (*Elle se lève et va chercher un classeur*). Regardez, j'ai même un carnet de chants, parce que nous avons aussi une petite chorale, et nous chantons des chants d'autrefois. (*Elle entonne*) « Prendre un enfant par la main... »

H : La semaine prochaine, il y a trois activités en même temps, la relaxation, une séance de découverte d'un pays avec de la musique et des photos, c'est le personnel qui organise ça. Mais il n'y a presque personne, c'est dommage. Et « Qui veut gagner des millions ». La dernière fois, c'est nous qui avons gagné.

APRES : Histoire depuis l'arrivée en maison de retraite

1) Cadre

Votre nouveau lieu de vie vous a-t-il paru adapté à votre situation de couple ?

F : On peut prendre le petit déjeuner en chambre ou cuisinette, le déjeuner en chambre, en cuisinette ou à la salle à manger. Il y a environ 60 personnes, la moitié de la maison mais on parle peu. Et le dîner en chambre ou en cuisinette.

On dit des choses toute bête comme « Oh, la soupe est trop chaude ! » ou « Dis donc, il arrive avec 10 minutes de retard celui-là, il n'est pas gêné ! », mais ça fait de la compagnie. [*Silence*]... C'est très dur de quitter sa maison. Le grand pas, c'est à ce moment-là, après on s'habitue. Il faut tout perdre, si on peut dire, il faut se détacher.

H : Entre 50 et 60 ans de mariage c'est allé rudement vite.

F : C'est-à-dire qu'on croyait mourir dans les trois ans, alors nous n'avons pas pris beaucoup d'affaires, juste ce qu'il faut... Et puis nous avons retrouvé la santé ! C'est pour ça qu'on est des cas, on est différent des autres.

Etes-vous satisfaits de votre lieu de vie ?

H : Oh, oui.

F : Ben oui, nous sommes complètement dégagés de soucis matériels, c'est comme si on était en vacances. Il y a l'eau chaude, le jardin, les repas. On ne fait rien, même pas chercher un couvert. Par exemple, s'il manque une cuillère, il suffit de demander et on nous l'apporte. Et puis le personnel est épatant, vraiment très agréable et une patience !

Parce que tout le monde est un cas ici, il y a une dame qui hurle tant qu'on n'a pas fait ce qu'elle voulait, ah ils sont patients ! Nous, nous sommes aussi des cas, mais à part. Moi j'ai un petit grain, (*elle le regarde*). C'est ce qui t'a plu, hein ? Je suis différente, c'est dans mon comportement, je suis comme ça, j'aime bien aller vers les gens, discuter.

H : Tu t'occupes encore des papiers quand même.

F : Oh, ça ce n'est plus rien.

H : Maintenant, nous ne sommes occupés qu'à sortir, faire des activités, aller visiter des musées.

F : Nous avons plus d'énergie pour prendre du bon temps mais quand je vais avec mes copines prendre une petite consommation en ville, après je suis fatiguée pendant trois jours...

C'est l'âge ! Mais je suis comme ça, j'aime bien aller voir les gens, alors j'organise une après-midi entre copines, on va boire un thé sur la place. C'est drôle parce que j'ai retrouvé deux de mes amis d'enfance. Quand même c'est une affaire !

2) Entourage

Expliquez-moi si le personnel soignant se comporte différemment avec vous parce que vous êtes en couple ?

H : Non, pas du tout.

F : Mais nous, on est des résidents, on n'est pas malade. Maintenant il n'y a que des cas médicaux.

H : Mais nous on n'en a pas besoin. [*Du personnel soignant*]

F : Avant, il y avait des gens comme nous mais maintenant, ils ne prennent que des malades, alors nous sommes plus seuls. Mais il faut dire qu'on a retrouvé la santé depuis quatre ans.

Comment avez-vous vécu l'intervention d'une tierce personne pour les soins au quotidien ?

F : Nous sommes très peu dérangés par le personnel. En réalité, nous n'en avons pas besoin. On fait tout, tout seul. Nous n'avons pas besoin d'aide.

H : Il n'y a que les aides-soignantes, elles frappent et elles entrent aussitôt. Ah ça, je n'aime pas, pas du tout. Ça me dérange. Mais on n'en a pas besoin.

Les infirmières, pour le goûter, elles frappent et elles attendent derrière la porte.

F : Ou elles entrouvrent un tout petit peu pour être sûres qu'on a bien compris.

H : Moi, je n'entre jamais dans la chambre d'une femme.

Et les autres résidents, racontez-moi comment ils vous ont accueillis.

H : On n'est pas accueilli par les autres résidents. C'est chacun pour soi.

F : Les gens s'expriment aux animations, ça permet de se connaître un peu, mais il n'y a pas beaucoup d'échanges. On s'appelle monsieur et madame. Parfois, je dis un petit bonjour. On s'est adapté au rythme de la maison. Il faut qu'on sorte de la chambre, sinon ça nous mettrait par terre, ça anime un peu. Vous les voyez les gens motivés ? Ils restent là, toute l'après-midi, sur leur chaise à rien faire. [*Elle mime, regard dans le vide, tête qui tombe et bouche béante.*]

Avez-vous reçu des témoignages de résidents exprimant le désir d'être en maison de retraite avec leur conjoint ?

H : Souvent ils sont veufs.

F : Les gens sont très seuls. Ce qu'il y a, c'est que nous, on s'entend très bien. Ce n'est pas possible pour tout le monde de vivre comme ça. Il y a un couple qui est séparé, lui est ici et elle est dans sa maison et viens lui rendre visite tous les jours. Mais nous, on n'aurait pas pu se séparer.

Etes-vous satisfaits de la manière dont vous êtes accueillis en couple ?

F : Par notre nature, on aime le contact. On discute avec le personnel, ils nous racontent les événements de leur vie et nous prenons des nouvelles d'un mariage, d'une naissance.

H : Ici, il y a un cadre à respecter. C'est la loi.

F : On ne déroge pas aux règles de la maison de retraite, ah ça non ! A 18 h 30, il faut être rentré et on n'est pas indiscipliné, alors on ne peut plus aller au théâtre ou à l'opéra mais c'est bien parce que je suis un peu fofolle, après je serais trop fatiguée s'il n'y avait pas de limites.

Moi, je vais à la piscine une fois par semaine, celle de X. C'est la mieux, vous connaissez ? Mais depuis les inondations, je vais à Y. Ça me fait un bien incroyable, on ne peut pas imaginer comment je suis après.

Je fais aussi de l'histoire et de la géographie parce que, ce que je sais, je l'ai réappris, je ne me souviens de rien avant l'AVC. Les gens croient que je sais mais à force de regarder les photos, je reconstitue des souvenirs. En vrai, j'ai tout réappris. J'aime bien la géographie surtout.

Quelle impression avez-vous de la fréquence de vos visites par rapport aux autres résidents ?

F : Plus que les autres ! On se tait pour pas leur faire de peine.

H : On a beaucoup de famille, des frères et sœurs, des cousins...

F : Nous sommes même arrière-grands-parents. Le téléphone marche bien !

H : Ah ça oui, il sonne ! Presque toutes les après-midis.

F : Il y a une personne qui a 95 ans. Elle a personne, PERSONNE alors quand je lui dis bonjour, son visage s'éclaire, pendant 5 minutes c'est la seule chose qu'elle a.

[*Sur le ton de la confidence*] Le grand soutien des parents, ce sont les filles. Il y a une dame elle a eu 6 garçons, quand ils arrivent par 3 ou 4 c'est le même format, c'est émouvant. Mais les filles, c'est vraiment important.

3) Répercussion

Quels changements avez-vous perçus dans votre couple depuis que vous êtes en maison de retraite ?

F : C'est pareil, ça n'a pas changé.

H : Ensemble, on est plus dominant. On fait face plus facilement.

F : C'est une question de tempérament. Je m'occupe de l'animation de la maison de retraite, A.M.R.

H : Moi, je suis dans le social.

F : On compatit beaucoup avec les gens. Notre entente n'a pas changée, on est heureux en ménage. On n'a jamais eu de problèmes et nos enfants sont très charmants.

Quels sont les éléments qui ont amélioré votre vie et ceux qui l'ont perturbée ?

F : Il y a une dame qui a 105 ans !! Et il y a 6 centenaires, ici, c'est qu'on est bien soigné !!!

On est arrivé malade. [*Elle le regarde*] Tu faisais l'épilepsie, la dépression et moi l'AVC une semaine après l'arrivée. Et maintenant on est mieux. Notre santé s'est améliorée. C'est moins fatigant pour moi.

Trouvez-vous que votre intimité de couple est respectée ?

H : Ici, nous sommes chez nous, nous ne laissons entrer personne, d'ailleurs nous fermons toujours à clé, même la nuit.

F : Le personnel a quand même les clés de toutes les chambres s'il arrive un problème la nuit. C'est très bien vu, très bien codé par les règles de la maison.

H : Le jour, si nous allons à une activité, nous fermons aussi. Si le personnel veut entrer, je vais lui ouvrir à la porte.

Comment avez-vous gardé une place pour l'intimité ?

H : C'est comme à la maison puisque nous sommes chez nous, rien n'a changé.

4) Vécu

Comment diriez-vous que vous avez vécu l'institutionnalisation ?

H : Très relax.

F : La première semaine, ça a été très difficile de s'adapter. Tout le monde était en blouse blanche, il y a quatre ans. On ne savait pas qui était qui, ni où aller. C'était dur. Le directeur nous a dit : « Il faut au moins un mois pour s'habituer. » ... Il faut au moins ça ! [*Silence*]

Je suis encore émue de la première fois où nous sommes descendus au salon, j'étais quand même un peu perdue et il y a une dame qui m'a dit bonjour...

Je m'en souviens encore. [*Silence*]

Maintenant c'est elle qui est perdue, alors c'est moi qui vais lui dire bonjour.

Comment imaginez-vous la vie en maison de retraite sans votre conjoint ?

F : Ça fait un drôle d'effet de voir les gens partir en brancard. Il y en a presque tous les jours. Il y en a qui reviennent le soir, d'autres qui restent quelques jours à l'hôpital et d'autres qui ne reviennent jamais.

H : Il y a un mort par mois à peu près.

Entretien : Couple 13

Jacques Jacqueline	60 ans de mariage	1 enfant	EHPAD Public 54	Durée de séjour 13 ans	Chambre double
-----------------------	----------------------	-------------	--------------------	------------------------------	-------------------

Jacques est présent pendant l'entretien. Il ne présente pas de trouble cognitif et écoute sans prendre la parole. Il hoche la tête pour approuver quand il est d'accord avec sa femme.

AVANT Histoire du couple avant l'entrée en maison de retraite

Quelles sont les raisons de votre départ en maison de retraite ?

F : Je ne me souviens plus. Lui était à l'hôpital à l'époque. Vous savez, ça fait longtemps. Je sais plus exactement, au moins 10 ans. Quand il est revenu, nous sommes partis en maison de retraite.

Quel événement a déclenché cette décision ?

F : Rien de spécial. Nous n'avions plus de projet. Il travaillait à la mine.

De qui vient la demande d'aller en maison de retraite en couple, pourquoi ?

F : Au début, c'était ma fille. Puis après, c'est nous.

Que représentait pour vous le choix d'entrer en maison de retraite ? Et maintenant ?

F : La maison était vendue. Il n'y avait plus rien. Alors ma fille m'a dit : « Allez en maison de retraite... » Alors c'est comme ça ! Il fallait aller en maison de retraite car il n'y avait plus de projet à la maison.

PENDANT Histoire de l'entrée en maison de retraite

Qu'est ce que cela change d'aller ensemble en maison de retraite ?

F : On était ensemble ! On est marié depuis combien de temps ? C'est vieux. Plus de 60 ans. On n'imaginait pas être séparés. Oh, ben non ! On s'est connu enfants. C'est sa mère qui a absolument voulu qu'on se marie à cause des allemands.

APRES Histoire depuis l'arrivée en maison de retraite

1) Cadre

Quels moyens sont mis en place pour accueillir un couple ?

F : Nous sommes dans la même chambre. Oh, ben oui, c'est mon mari !

Etes-vous satisfait(e) de votre lieu de vie ?

F : Oh, oui !

2) Entourage

Expliquez-moi si le personnel soignant se comporte différemment avec vous parce que vous êtes en couple ?

F : Il n'y a pas de problème. C'est très bien.

Et les autres résidents, racontez-moi comment ils vous ont accueillis.

F : On a des amis. Quelques un. Presque tous même.

Quels sont les avantages et inconvénients d'être en couple ?

F : Il n'y a pas d'inconvénient. On est tranquille. On est tout seul. On n'a pas de problème.

Etes-vous satisfaits de la manière dont vous êtes accueillis en couple ?

F : Nous sommes très heureux de l'accueil. Oh, ça oui ! On va prendre notre repas tous les deux et si il y a une activité, on y participe.

Quelle impression avez-vous de la fréquence de vos visites par rapport aux autres résidents ?

F : Notre fille vient nous voir.

3) Répercussion

Quels changements avez-vous perçus dans votre couple depuis que vous êtes en maison de retraite ?

F : Non, on s'est toujours bien entendu. Toujours. Il n'y a pas de différence entre nous.

Quels sont les éléments qui ont amélioré votre vie et ceux qui l'ont perturbée ?

F : Nous n'avions plus beaucoup de ressources alors notre fille nous a dit qu'on serait mieux en maison de retraite. Et on pourra venir nous voir. Alors, elle vient parce qu'elle est à la retraite.

4) Vécu

Comment diriez-vous que vous avez vécu l'institutionnalisation ?

F : Bien, bien. Oh oui ! [Jacques hoche la tête pour approuver.]

VU

NANCY, le **6 juin 2014**
Le Président de Thèse

Professeur A. BENETOS

NANCY, le **6 juin 2014**
Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur H. COUDANE

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE/6551

NANCY, le **17 juin 2014**

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE,
Pour le Président et par délégation
Le Vice-Président

Martial DELIGNON

RÉSUMÉ DE LA THÈSE

La population accueillie en EHPAD représente environ 4 % des personnes âgées de plus de 60 ans confrontées à la perte d'autonomie et est à 90 % constituée de résidents seuls. Les EHPAD apportent également une réponse aux besoins des couples de personnes âgées. Les couples en EHPAD en Lorraine ont été l'objet de notre travail à travers deux études.

La première étude a consisté à interroger les directeurs des 259 EHPAD de la région. Le but était de dénombrer les couples et de recueillir les problématiques générées par l'accueil des couples. Le taux de résidents en couple était de 3,8 % du total des résidents des 105 EHPAD ayant répondu. Ces couples étaient majoritairement hébergés en chambre double. La raison principale d'entrée des couples en EHPAD était la perte d'autonomie, suivie par le refus de séparation. La moyenne des GIR des femmes est significativement inférieure de celle des hommes.

La seconde enquête a concerné 13 couples vivant tous deux dans le même EHPAD, en Lorraine. Son objectif était de faire état des répercussions de l'entrée en EHPAD sur le vécu du couple. La qualité de vie en EHPAD s'est révélée dépendre de plusieurs facteurs tels que l'expression d'un choix personnel de l'entrée en EHPAD et sa préparation. La situation conjugale a constitué une force et un soutien lors de l'institutionnalisation. L'entente des conjoints en amont de leur entrée en EHPAD a eu un aspect positif supplémentaire sur la qualité du vécu. En revanche, les couples ont été affectés par l'exiguïté des chambres et parfois par l'exclusion du conjoint lors de l'intervention du personnel soignant.

Avec l'évolution de la démographie, les EHPAD seront, à l'avenir, davantage confrontés à l'accueil des couples. La prise en compte de la spécificité conjugale par les médecins, les directeurs d'EHPAD et le personnel soignant participera encore à améliorer le vécu des couples.

TITRE EN ANGLAIS

How couples live and are cared for in nursing homes for dependent elderly people (EHPAD) in Lorraine.

A quantitative survey among EHPAD directors in Lorraine.

A qualitative survey among couples living in EHPAD in Lorraine.

THÈSE : MÉDECINE GÉNÉRALE – ANNÉE 2014

MOTS CLEFS : Accueil, Condition de vie, Couples, EHPAD, Intimité, Lorraine, Personnes âgées, Qualité de vie, Vécu, Vie conjugale.

INTITULÉ ET ADRESSE :

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

Faculté de Médecine de Nancy

9, avenue de la Forêt de Haye

54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex
