



[NOUS]

LES VIEUX

**Faire entendre
la parole de nos aînés**
en EHPAD, à l'hôpital



ÉDITO

ALAIN VILLEZ,
PRÉSIDENT
DE L'ASSOCIATION
DES PETITS FRÈRES
DES PAUVRES

Été 2017. Un vaste mouvement social mettait à la une de l'actualité la question de la situation des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) et appelait à une prise de conscience des pouvoirs publics. Les Petits Frères des Pauvres constatent alors que les débats donnent la parole aux professionnels, parfois aux familles, mais oublient celle des résidents, les principaux concernés.

Nous défendons le point de vue selon lequel toute personne âgée isolée, en situation de précarité ou dépendante, doit pouvoir recourir à ses droits fondamentaux et être libre d'exercer ses choix dans la vie quotidienne.

C'est dans cet esprit que, dès 2017, nous avons décidé de redonner la parole aux personnes âgées qui vivent dans les Ehpad, de leur permettre de décrire leur quotidien, d'évoquer les solutions aux problèmes rencontrés et de valoriser cette parole pour sensibiliser l'opinion publique et contribuer au débat.

« Ce que j'ai envie de dire sur ce que je vis ici... » C'est en partant de cette idée simple que les bénévoles des Petits Frères des Pauvres se sont donné pour mission de collecter les « histoires de vie » des personnes âgées vivant en Ehpad, mais aussi dans les hôpitaux, en unité de soins de longue durée. Nous avons recueilli la parole des personnes que l'association accompagne dans toute la France et qui vivent dans ces établissements, avec leur accord, selon un principe de confidentialité et d'anonymat.

Un mémento sur la démarche a été conçu pour les bénévoles volontaires dans les régions par les membres

du Groupe national hébergement collectif (GNHC) et des salariés volontaires référents de ce projet. Au cours d'une visite habituelle, les bénévoles présentaient le projet à la personne qu'ils accompagnent, une opportunité de vivre un temps différent et de favoriser l'expression libre. Un binôme de bénévoles – un qui écrit, l'autre qui écoute – a été privilégié pour garantir la fidélité de la retranscription.

105 personnes âgées et 82 bénévoles ont participé à ce recueil de paroles entre avril 2018 et février 2019. Un plaidoyer « Paroles de résidents, paroles de résistants » a été réalisé en novembre 2018 et rendu public lors d'une conférence de presse organisée le 6 décembre 2018 en la présence de quatre personnes accompagnées vivant en Ehpad, dans le cadre de la grande concertation « Grand âge et autonomie » menée par Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé.

Vous tenez entre vos mains les paroles de ces personnes âgées. L'objectif de ce recueil est de donner accès à ces expressions singulières et simples. Condensées pour les besoins de ce format, ces paroles sont représentatives de ce que nous ont témoigné nos aînés sur leurs conditions de vie, à travers neuf thèmes identifiés par l'ensemble des personnes écoutées. Citoyennes à part entière, les personnes âgées possèdent des droits qui doivent être respectés. Leur place dans la cité, au contact des autres générations et dans le respect des différences, doit être reconnue et préservée.

C'est dans cette volonté que ce recueil a été conçu et qu'il vous est livré aujourd'hui.

CHOISIR OU CONSENTIR ?

Quitter son domicile pour un Ehpad est pour beaucoup de personnes âgées un non-choix : 84 % des plus de 60 ans expriment une volonté marquée de vieillir chez soi*. Chacun doit pouvoir faire le deuil de son ancien domicile en prenant la décision d'y renoncer, pour mieux se réadapter et s'investir dans son nouveau lieu de vie. Permettre à chaque résident de s'approprier son espace, se créer de nouveaux repères et un nouveau chez-soi est essentiel.

* Étude CSA/Petits Frères des Pauvres, 2017, « Baromètre isolement des personnes âgées et territoires »

« Je pense que ma famille ne tient pas à ce que je rentre chez moi. Personne n'est venu me voir »,

PAULETTE, 92 ANS

« Chez moi, ils auraient peur que je demande quelque chose »,

RAYMONDE, 77 ANS

« Je m'ennuie extraordinairement... et je voudrais être bien loin de cette vie »,

DANIELLE, 77 ANS

« Je n'aime pas être ici, mais je n'ai pas le choix. Je m'ennuie trop ici »,

CHRISTIANE, 75 ANS

« Au début, je pensais arriver dans une maison bien, mais au final je me suis aperçue que c'était un hôpital. Ce n'est pas pareil »,

GEORGETTE, 76 ANS

« Vivre dans une maison de retraite ? Je n'ai pas autre chose... »,

EUGÈNE, 86 ANS

« Je regrette d'être venue ici. J'en veux à mon généraliste. J'ai été mal conseillée. Chez moi, j'étais très bien, je mangeais ce que je voulais »,

MARIE-AGNÈS, 99 ANS

« J'ai 68 ans, je suis en Ehpad depuis quatorze ans. Je suis entrée très jeune... »,

HUGUETTE, 68 ANS

« Je me suis dit : "Je vais rester une semaine ou deux, pour voir comment c'est. Je vais essayer, il y a tellement de gens qui sont déçus." Là, moi, je suis déçue »,

GINETTE, 91 ANS

« Je le sais pourquoi je suis ici : je ne peux plus marcher ! »,

MARGUERITE, 79 ANS

« Je ne peux plus rien faire chez moi. C'est fini. Alors je suis mieux ici »,

MADELEINE, 89 ANS

« Je n'ai pas choisi cette maison de retraite ; j'étais à la maison de repos et ils m'ont envoyé ici »,

JOSEPH, 82 ANS



ENTOURÉ ou ISOLÉ?

Malgré le fait de vivre au sein d'un hébergement collectif, beaucoup de résidents en Ehpad peuvent se sentir isolés : des résidents de plus en plus âgés et dépendants, un personnel sous pression et en effectif tendu. Pour les personnes âgées, le manque de lien social et de relations avec les autres sont des risques majeurs de perte d'autonomie ou d'aggravation d'une maladie. Un paradoxe dans un lieu collectif ?

« Ce qui n'est pas vivable, c'est la solitude »,

SIMONE, 84 ANS

« Des copines, il n'y en a pas beaucoup ici pour discuter. C'est pour ça que je suis seule »,

FRANÇOISE, 76 ANS

« La télé, heureusement que j'ai ça »,

COLETTE, 75 ANS

« Je ne reçois la visite de presque personne. Terminé l'entourage ! »,

MARIE-ROSE, 87 ANS

« Être ici, c'est une souffrance »,

NICOLE, 62 ANS

« Elles voient que je suis triste, mais elles n'essaient pas d'en savoir plus. Il n'y a pas d'échange »,

THÉRÈSE, 69 ANS

« Ici, c'est un grand hôtel ; c'est des va-et-vient »,

LISA, 73 ANS

« Ma journée : dormir, manger, regarder la télé »,

HENRI, 83 ANS

« J'étais une personne très active, très occupée, et je n'ai plus que mes souvenirs à broyer... Je voudrais m'endormir pour toujours »,

ARLETTE, 92 ANS

« Bah, ils ne viennent pas dans ma chambre. Ils croient qu'elle est fermée, qu'elle n'est pas habitée. Je ne sais pas, ils filent... »,

JULIEN, 76 ANS

« Tout le monde m'abandonne. Ici, je ne peux parler à personne. Ils perdent tous la tête »,

YVES, 68 ANS

« Il y a des gens qui sont quand même gentils, mais ça ne va pas au-delà. C'est très compliqué alors j'attends qu'il y ait des visites. Des fois, je parle un peu. J'ai envie de parler, j'ai besoin de parler »,

MARCELLE, 70 ANS

« Les autres résidents sont plus ou moins agréables, mais on ne se fait pas d'amis »,

GERTRUDE, 75 ANS



« J'aime pas les bavardages »,

RENÉ, 83 ANS

« Les personnes en établissement, c'est triste. Les gens sont malades, on ne peut pas discuter... on ne peut pas discuter »,

ROSE, 78 ANS

« Je ne voudrais pas aller ailleurs. Je me sens bien ici »,

CLAUDE, 71 ANS

« J'ai le cafard tous les jours, je veux partir »,

CLAUDETTE, 75 ANS

« Ce que j'ai à dire, c'est qu'ils changent tout le temps de personnel. Souvent, on voit quatre personnes différentes dans la journée. C'est pénible à vivre. De ce fait, on n'a aucun échange »,

JACQUELINE, 84 ANS

« Ça me travaille tous les jours. J'ai le cafard tous les jours. Je ne suis pas bien de me voir là »,

NICOLE, 62 ANS

VIE PRIVÉE OU VIE PUBLIQUE

Article 9 du Code civil : « Chacun a droit au respect de sa vie privée. »
Les conditions de travail des salariés, les normes, le règlement intérieur de chaque établissement ne facilitent pas toujours le respect de la vie privée auquel chaque citoyen, chaque personne âgée, a droit. Respect de l'intimité (soin de la toilette, nudité), vie affective et sexuelle, respect du chez-soi sont autant d'éléments à prendre en compte dans les conditions de vie et de bien-être des personnes âgées en hébergement collectif.

« [Ce que je voudrais changer ?]
Bah, repeindre la chambre. Il faut voir avec eux, mais on n'est pas chez nous ici. Dès que vous mourez, automatiquement ils lavent la chambre et ils mettent quelqu'un d'autre. On n'est pas chez nous, on est chez nous quand on est au cimetière »,

DANIEL, 75 ANS

« Être un peu chez moi, oui, mais c'était à quelqu'un d'autre avant, qui est décédé... »,

GASTON, 95 ANS

« Le pantalon, il est devenu jaune au lieu de blanc. Les noms, ils démarquent, donc après on ne retrouve plus nos vêtements »,

HÉLÈNE, 74 ANS

« Ici, certaines chambres ont deux lits. Je n'aurais jamais supporté cela... Je suis ici chez moi »,

THÉRÈSE, 69 ANS

« Je ferme à clé ma chambre et je garde la clé autour du cou »,

MARCELLE, 70 ANS

« Pendant la douche, la porte de la salle de bains est grande ouverte et parfois une ou deux personnes viennent et elles discutent entre elles. C'est vraiment inconfortable »,

JULES, 86 ANS

« Vous savez, ce n'est pas facile, la vie, ici. Vous croyez que c'est agréable de ne plus pouvoir manger proprement ou de ne plus pouvoir se laver seul ? »,

ARLETTE, 92 ANS

« La porte qui s'ouvre sans que personne ne frappe, sans rien, ça ne me convient pas »,

MIREILLE, 64 ANS

« Le personnel, il ne rentre pas : il frappe pour savoir si ça va »,

SUZANNE, 86 ANS

SORTIR ? S'EN SORTIR

Les conditions d'hospitalisation ou la dépendance des personnes âgées hébergées au sein d'un EHPAD ne leur permettent pas toujours de profiter de l'environnement extérieur. Parfois, la situation géographique des lieux d'hébergement ou d'hospitalisation éloignés de la vie de quartier, le manque de transports ou le peu d'animations proposées peuvent être autant de facteurs aggravants de solitude et d'isolement pour les personnes âgées.

« J'espère oublier immédiatement la vie à l'hôpital. Bon, il y a en a qui s'y habituent très bien. Moi non. Pour moi, je suis privée de vie. Ce n'est pas bien. »

ARLETTE, 92 ANS

« La vie, elle est extérieure. Quand vous êtes dehors, vous allez au marché. Quand vous êtes à l'hôpital, rien. »

LAURENT, 65 ANS

« [Vous vous accoutumez à cette vie ?] Non, non. On est forcés, mais ce n'est pas mon rêve. »

JULIE, 70 ANS

« On est toujours enfermés. Oui, on n'est pas assez dehors. Oh, chaque fois qu'on sort, ça me fait plaisir, on respire ! Parce qu'ici on ne respire pas, parce qu'ici on est enfermés. »

MADELEINE, 89 ANS

« Ma chambre ? C'est quatre murs, c'est tout. J'aime bien le côté fenêtre. On est plus près de la nature. Le bleu me va bien [Elle s'habille en bleu]. C'est la couleur du ciel. »

ÉLISA, 82 ANS

« Toute la journée au lit, je n'en peux plus ! »

CHRISTIAN, 81 ANS

« Je vais aux animations. Ça n'est pas mal. Ça m'apporte une ouverture sur le monde extérieur. »

ALAIN, 66 ANS

« Demain, je serai au lit toute la journée. Ça me dérange. J'aimerais bien qu'on puisse m'amener dehors et m'asseoir. »

RENÉE, 80 ANS

« Maintenant je ne me considère pas comme un résident mais comme un détenu. Depuis que je suis arrivé ici, on m'a mis dans un fauteuil roulant et du coup j'ai perdu la mobilité que j'avais. Chez moi, je marchais. »

JEAN, 86 ANS

« Le samedi, le dimanche, ça manque d'animation. »

JOSETTE, 60 ANS

« Aucune joie. Tous les jours sont identiques. »

PAULETTE, 92 ANS

CHÈRE VIEILLESSE OU VIEILLESSE CHÈRE ?

Des chambres individuelles à l'hôpital qui se font plus rares et plus chères, des EHPAD au coût de plus en plus onéreux. Être bien soigné, nourri et logé devient un coût de plus en plus difficile à surmonter pour les personnes âgées : 1 977 euros*, c'est le tarif médian mensuel d'une chambre seule en EHPAD en 2018, un montant bien supérieur au niveau de vie médian des 75 ans et plus de 1 740€*.

* source cnsa pour l'année 2018.

« En fin d'année, c'est moins bien. Les budgets ne sont pas élastiques et ils n'ont peut-être pas trop bien géré... »

JEAN, 86 ANS

« Ah ouais, ça coûte. Ce n'est pas comme si ce n'était pas cher, 2 400 euros par mois... »

JOSIE, 78 ANS

**« J'ai demandé
à changer
de chambre,
mais
c'est trop cher. »**

PAULETTE, 92 ANS

SOUPE À LA GRIMACE OU BEURRE DANS LES ÉPINARDS



Au pays de la gastronomie, le repas, véritable tradition « à la française. » est bien souvent pour les personnes âgées un des derniers plaisirs quel que soit leur âge. Dans le cadre de restrictions budgétaires, que ce soit en maison de retraite ou à l'hôpital, le repas devient parfois une des « variables d'ajustement ». Externalisation de la cuisine, des aliments sous-vides et surgelés « premiers prix » ont pour conséquences d'amener à une cuisine fade et insipide : perte du goût et des plaisirs de la table, perte de l'appétit. Et puis bien sûr, bien manger, c'est bon pour le moral !

« Les repas, je n'y fais pas très attention. Je suppose qu'on me donne ce qui est nécessaire. On ne me donne pas des choses pour le plaisir, mais ce qu'on considère comme le nécessaire. Si je veux un plaisir, je le prends ici [la cafétéria]. »

MARIE, 96 ANS

« Ça va toujours. »

CHANTAL, 72 ANS

« Pour les repas, je ne reste pas dans la chambre. »

JOSETTE, 60 ANS

« J'aime bien manger, mais le docteur ne veut pas. Il ne me donne plus de pain. Je n'ai pas droit au pain. »

GASTON, 95 ANS

« On mange bien, on dort bien. »

MAURICE, 77 ANS

« La nourriture, c'est pas fameux-fameux, mais on est obligés d'accepter ce qu'on mange parce qu'il n'y a pas autre chose. »

MOHAMED, 77 ANS

« Moi, je suis obligée d'acheter des sardines en boîte, du thon, des petites crevettes, des avocats. Ça me fait plaisir. Ici il n'y a rien. »

PIERRETTE, 67 ANS

« Une personne qui refuse de manger ce qui lui est proposé n'a rien d'autre. On lui dit seulement : "Vous mangerez mieux demain". »

ALAIN, 66 ANS



« Les gens disent qu'ils n'ont pas faim parce que ce n'est pas bon et qu'ils ont peur de se faire engueuler. »

GENEVIÈVE, 85 ANS

« On ne découpe pas toujours ma viande. Très souvent, je mange avec les doigts parce que je ne vois pas. »

GILBERTE, 87 ANS

« J'ai plaisir à manger. »

GISÈLE, 65 ANS

RYTHME ADAPTÉ OU CADENCES IMPOSÉES ?

Que ce soit à l'hôpital ou en EHPAD, des cadences très contraignantes sont parfois imposées au personnel soignant au détriment du lien social : des toilettes raccourcies, des horaires de déjeuner ou de coucher inadaptés, peu de souplesse accordée pour s'adapter au rythme habituel de la personne âgée. Cela n'est pas sans conséquence sur les conditions de vie et de bien-être des résidents.

« Maintenant j'ai deux bénévoles [rires]. Ça, ça m'amuse parce que comme ça j'ai le droit de sortir. Toute seule, non. »

MADELEINE, 89 ANS

« On ne m'a jamais fait ma toilette aussi tôt que les jours de grève parce que tout le monde était réquisitionné [rires] ! À 9 heures, on faisait ma toilette. Alors qu'en temps ordinaire j'attends parfois jusqu'à midi moins vingt. »

CLAUDIA, 79 ANS

« Je me repose si possible loin des autres. »

ALICE, 61 ANS

« À telle heure le matin, faim ou pas faim, allez ingurgiter... »

SUZANNE, 86 ANS

« En principe, je ne dors pas la nuit, je regarde la télé. J'ai le droit : c'est une faveur... »

JULIEN, 76 ANS

« J'ai l'impression d'être en prison. Telle heure le repas, telle heure ceci ou cela. Si je devais changer une chose : ne plus être là... »

ROGER, 57 ANS

« Ils m'ont douchée ce matin. Huit jours qu'ils ne m'avaient pas douchée. »

ANTOINETTE, 84 ANS

« Si on bipe vers 14 heures ça va, mais vers 16 heures, souvent une demi-heure après on n'a pas de réponse. »

MADELEINE, 89 ANS

« Pour le moment, je ne vis pas. Je vis comme un robot. »

JULIETTE, 72 ANS

« Oh, il était 16 heures et elle m'a forcé à aller au lit ! Ce n'était pas mon choix du tout... »

EUGÈNE, 86 ANS

S'EXPRIMER OU SE TAIRE ?

Le manque de temps et parfois de formation, entraînent une écoute parfois limitée sur le désir, les besoins des personnes âgées. Face aux conditions de travail difficiles constatées par les résidents eux-mêmes, les personnes âgées n'osent pas toujours s'exprimer sur leurs besoins et leurs désirs. Frustration et enfermement, c'est un facteur aggravant supplémentaire d'isolement.

« Moi, je veux qu'on me considère comme normal. »

SYLVAIN, 59 ANS

« Je suis pas allée à la réunion du conseil de la vie sociale parce que j'avais peur, tout simplement ; peur de prendre la parole. J'ai peur d'être jugée, peur des retombées. »

CLAUDIA, 79 ANS

« Je ne suis informé de rien. On me dit une chose un jour et après on me dit l'inverse. On ne sait rien de ce qui se passe dans la résidence. »

ARTHUR, 74 ANS

« J'ai été un an présidente des résidents. J'ai demandé des choses, mais je n'étais pas écoutée. Donc j'ai arrêté. »

PIERRETTE, 67 ANS

« Quand on m'emmène faire des soins sur un brancard, je me sens sans défense. »

GILBERTE, 87 ANS

« On ne nous demande pas notre avis. »

CHRISTINE, 92 ANS

« Il faudrait que j'aie les moyens de me faire soigner convenablement et qu'on prenne en compte un peu les autres médecines alternatives. On ne peut pas discuter avec un médecin... Alors à quoi bon ? Je voudrais lui faire comprendre ce que je vis moi. Le médecin n'est pas tout-puissant. »

GASTON, 95 ANS

PERSONNEL

IMPERSO

Instaurer un lien de confiance, permettre au personnel de ne pas être là uniquement pour les soins indispensables sont des facteurs déterminants pour les conditions de vie des personnes âgées. Ce maintien des relations humaines de qualité est un argument supplémentaire face au développement de la robotisation.

« Les personnes qui s'occupent de nous sont sympas, gentilles et tout. »

HÉLÈNE, 74 ANS

« Pour faire la toilette dans les EHPAD, c'est dix minutes, j'ai lu ça dernièrement. »

MARIE-PIERRE, 67 ANS

« Ça frôle la grossièreté. Avant on vous disait "Monsieur je vais vous faire ça". Ce qu'on appelle être poli. Maintenant c'est hop, sans vous avoir dit ce qu'on va vous faire. »

JOSEPH, 82 ANS

« Il n'y a personne à la tête de la maison.

Il y avait déjà une totale désorganisation. Donc un peu plus, un peu moins.... »

SIMONE, 84 ANS

« Il y a un manque de personnel, pour le service à table, la toilette, les gestes du quotidien. C'est la course pour le personnel qui est sous-payé pour le travail effectué. »

JOSIE, 78 ANS

« Il paraît qu'il y a une cheffe ici depuis trois mois... Si elle était gentille, elle commencerait par faire connaissance avec ses malades. »

GINETTE, 91 ANS

ET ALORS, DES SOLUTIONS ?

« Je voudrais savoir comment faire pour avoir quelqu'un qui me descende pour aller manger et qui me remonte. »

DOMINIQUE, 77 ANS

« J'ai besoin de discuter. »

JOËL, 71 ANS

« Le matin, un bonjour et un sourire. »

LISA, 73 ANS

« J'aimerais avoir des visites.

Des visites, il n'y en a pas beaucoup. »

MARCELLE, 70 ANS

« Qu'il y ait quelqu'un qui reste à l'étage dans la journée. »

GASTON, 95 ANS

« On se présente avant d'entrer quelque part. Vous frappez, vous sonnez. Vous n'ouvrez pas la porte comme ça... »

MICHEL, 64 ANS

« Ma clé de chambre pour fermer. »

PIERRE, 70 ANS

« C'est des sorties qui seraient intéressantes, même de simples

promenades, des pique-niques ou des choses comme ça. »

JULIETTE, 72 ANS

« Apprendre le dessin, la peinture, faire du chant. »

JEANNE, 79 ANS

« J'ai envie de spaghettis, pas coupés comme ici. Avec de la sauce tomate, tout simples. J'aime les attraper avec la fourchette. »

MARIE, 96 ANS

« Une douche tous les jours, ça serait bien. »

GERTRUDE, 75 ANS

« Être lavé avant 10 heures car je me lève à 7 heures. »

HENRI, 83 ANS

« Avoir du temps, ne pas être stressée. »

ANTOINETTE, 84 ANS

« Que les heures de repas soient plus cool. »

MAURICE, 77 ANS

"Ce que je souhaiterais, c'est qu'il y ait un peu plus de conversation entre le personnel et les résidents."

JULIETTE, 72 ANS

« J'aimerais vivre dans un espace de liberté où il n'y aurait pas de réglementation [rires], pas de hiérarchie. Enfin bon, je me comprends : un espace de liberté qui me permettrait de m'exprimer librement. »

GINETTE, 91 ANS

« Pouvoir aller aux toilettes quand j'en ai envie. »

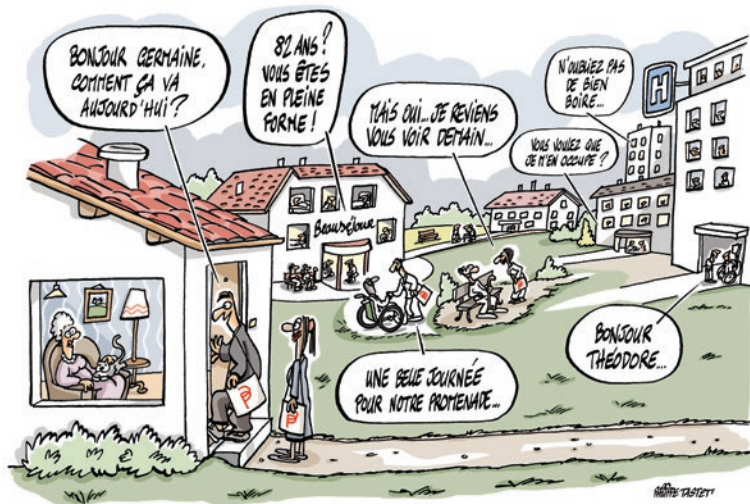
JOËL, 71 ANS

3 142*

personnes âgées sont visitées et accompagnées par les Petits Frères des Pauvres en France en structures d'hébergement collectif. 88 %* de ces accompagnements se déroulent en Ehpad, et 12 %* en unités de soins de longue durée.

Les bénévoles de l'association interviennent dans plus de 560 structures, soit de façon individuelle dans le prolongement d'un accompagnement à domicile, soit collectivement dans le cadre d'une action conventionnée par l'établissement.

* Chiffres Petits Frères des Pauvres 2018



Faire entendre la parole des plus vulnérables

« Nous, les vieux ». Une collection originale des Petits Frères des Pauvres qui contribue à faire émerger la parole et faire entendre la voix de nos aînés, ceux qui ne sont bien souvent pas en mesure de le faire et de se défendre.

« Nous, les vieux », un projet Petits Frères des Pauvres et Henry Dougier, des ateliers henry dougier.

Un grand merci à tous les aînés qui ont accepté de participer de près ou de loin à ce recueil de paroles et aux bénévoles qui ont rendu cela possible.

Anne Dhoquois,
coordinatrice de la collection
Émilie Prat, graphiste maquettiste
Alice Breuil, correctrice

Myriam Briez, chef de Projet pôles Alzheimer
et Hébergement Collectif, Petits Frères des Pauvres.
Sébastien Gautret, chargé de communication
Petits Frères des Pauvres

[NOUS]
LES VIEUX

**PETITS FRÈRES
DES PAUVRES**
Non à l'isolement de nos aînés

HD ateliers
henry dougier

ateliershenrydougier.com