



PREMIER MINISTRE



JUIN 2006

*L'EHPAD :  
Pour finir de vieillir*

*Ethnologie comparée de la vie quotidienne  
en institution gériatrique  
(tome I)*

*Etude réalisée pour le Centre d'analyse stratégique  
par la Fondation Maison des sciences de l'Homme*



**PROCOLE D'ETHNOLOGIE  
DES ORGANISATIONS**

---

**L'EHPAD POUR FINIR DE VIEILLIR**  
*Ethnologie comparée de la vie quotidienne en institution gériatrique*

**Mars 2006**

[www.strategie.gouv.fr](http://www.strategie.gouv.fr)

[www.msh-paris.fr](http://www.msh-paris.fr)

## Contacts

---

### *Centre d'analyse stratégique*

18, rue de Martignac – 75700 Paris Cedex 07  
téléphone : 01 45 56 51 00

Contact : Sébastien Doutreligne, Chargé de mission au Département Questions  
sociales

E-mail : [sebastien.doutreligne@strategie.gouv.fr](mailto:sebastien.doutreligne@strategie.gouv.fr)

### *Fondation Maison des Sciences de l'Homme*

54, bd Raspail – 75006 Paris  
téléphone : 01 44 41 32 00

Contact : Jean-Luc Lory, (CNRS, FMSH)

Adjoint de l'Administrateur de la FMSH

Coordinateur du Protocole d'ethnologie des organisations

E-mail : [jllory@msh-paris.fr](mailto:jllory@msh-paris.fr)

## **PROTOCOLE D'ETHNOLOGIE DES ORGANISATIONS**

---

### **L'EHPAD pour finir de vieillir** *Ethnologie comparée de la vie quotidienne en institution gériatrique*

#### ***Auteurs du rapport***

Nicolas Jaujou (ethnologue à Laprade), Rédacteur du rapport  
Eric Minnaërt (ethnologue à Mont Arbrai)  
Laurent Riot (ethnologue à Muset)

#### ***Comité Scientifique***

Alain d'Iribarne (CNRS - MSH, Paris)  
Sébastien Doutreligne (CGP puis Centre d'analyse stratégique), Secrétaire  
du Comité Scientifique  
Maurice Godelier (EHESS, Paris)  
Monique Jeudy-Ballini (CNRS - Laboratoire d'Anthropologie Sociale,  
Paris)  
Pierre Lemonnier (CNRS - CREDO, Marseille)  
Jean-Luc Lory (CNRS - MSH, Paris), Coordinateur du Protocole  
d'ethnologie des organisations

## Tables des matières

---

<b>TABLES DES MATIERES .....</b>	<b>4</b>
<b>AVANT-PROPOS</b>	
<b>VIEILLIR EN SOCIETE, UN DESTIN ET UNE DETTE .....</b>	<b>9</b>
<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>13</b>
Pourquoi des enquêtes ethnographiques dans des établissements accueillant des personnes âgées et/ou dépendantes ?.....	13
Principes de la démarche ethnologique et conditions d'enquête.....	15
Justification du choix des terrains.....	17
Critères pris en compte dans le choix des terrains .....	18
Cinq établissements, cinq modes d'immersion ethnologique .....	20
Choix du plan du présent rapport de synthèse .....	22
Quelques résultats propres à la démarche ethnologique .....	24
<b>CHAPITRE 1 ENTRER EN MAISON DE RETRAITE .....</b>	<b>27</b>
<b>1.1 L'entrée en institution : histoire d'un consensus.....</b>	<b>29</b>
<i>1.1.1 Devenir un « poids », supporter un « fardeau » :</i>	
<i>un arrière-plan familial.....</i>	<i>30</i>
Une cohabitation impossible ? .....	32
Maintien à domicile et dépossession de la vie privée .....	33
Un « asile » pour le repos de l'entourage :	
le cas des personnes séniles .....	36
Survenue des handicaps des parents âgés et âge des descendants .....	38
<i>1.1.2 Un discours médical prépondérant et aux vertus déculpabilisantes .....</i>	<i>39</i>
Répartition des rôles entre médecins et responsables d'établissement .....	40
Une entrée dans l'institution sans alternative ?.....	41
L'offre de places :	
des critères obscurs et imprévisibles pour les familles .....	42
L'urgence, révélatrice des bons procédés entre parents âgés et entourage.....	46

<b>1.2 L'intégration des résidents dans les établissements spécialisés.....</b>	<b>50</b>
1.2.1 <i>Les premiers pas dans les établissements.....</i>	50
Avec ceux de l'institution .....	50
Une réclusion temporaire normalisée .....	52
L'accès à un lieu névralgique : la salle de restauration.....	53
1.2.2 <i>Vie sociale et leadership dans les établissements .....</i>	56
L'importance des critères de santé : « avoir sa tête et ses jambes » ..	57
L'empreinte des statuts sociaux antérieurs .....	58
Des âges au rythme des générations .....	60
Les « personnalités » et leurs qualités relationnelles .....	62
1.2.3 <i>Coopération entre valides et handicapés :</i>	
<i>une logique sociale spécifique.....</i>	65
La solidarité démonstrative des plus valides.....	65
Solidarité et espoir de contre-don .....	68
1.2.4 <i>Animations ou réinsertion ? .....</i>	70
1.2.5 <i>Pouvoir se sentir chez soi .....</i>	74
La symbolique des décors intérieurs.....	75
L'ancien domicile irremplaçable .....	77
Le « Dernier chez-soi » mis en demeure.....	78
<b>Conclusion.....</b>	<b>82</b>

## **CHAPITRE 2 VIVRE SA DEPENDANCE DANS UNE INSTITUTION POUR PERSONNES AGEES DEPENDANTES ..... 84**

<b>2.1 Être(s) en demande.....</b>	<b>86</b>
2.1.1 <i>Demande et dépendance .....</i>	86
Apprendre à demander .....	86
Médicalisation des relations de service en maison de retraite .....	88
Demande de « présence ».....	90
2.1.2 <i>Répondre aux demandes .....</i>	92
Demandes et demandeurs .....	92
Demandes en concurrence .....	93
Qualifier et disqualifier les demandes.....	95
Pouvoir répondre.....	96
L'expérience de la demande .....	97
2.1.3 <i>Entendre les plaintes .....</i>	99
Se plaindre de quoi ?.....	99
Savoir se plaindre.....	102
Au-delà de la relation de service.....	104

<b>2.2 Aménager le temps .....</b>	<b>106</b>
2.2.1 <i>Savoir attendre, continuer de s'animer.....</i>	106
Attendre, c'est faire quelque chose .....	106
L'autre temps .....	108
L'animation : construction d'un temps partagé .....	111
2.2.2 <i>Organiser la concordance des temps .....</i>	116
Repousser le repas du soir : enjeux d'une restructuration du temps	116
Prendre le temps de manger .....	119
Concordance des temps : un temps travaillé .....	121
<b>2.3 Le corps dépendant en institution.....</b>	<b>124</b>
2.3.1 <i>Mobilité et identité .....</i>	124
Représentation et appropriation de l'espace .....	124
Circulation et identification .....	126
2.3.2 <i>Les contours du corps dépendant .....</i>	131
Recomposer son corps .....	131
Les connaissances de la dépendance.....	136
 <b>CHAPITRE 3 LES SENS D'UNE FIN DE VIE EN USLD.....</b>	<b>142</b>
 <b>3.1 La prise en charge de la fin de vie.....</b>	<b>144</b>
3.1.1 <i>Précarité du dernier lieu de vie.....</i>	144
Perte de mémoire / perte d'autonomie .....	145
Sur les épaules du personnel .....	147
« Sa maison, c'est sa chambre ! » .....	151
3.1.2 <i>La mort comme projet de fin de vie .....</i>	153
Réintégrer la famille en institution.....	153
Prise en charge et stratégies de fin de vie .....	155
 <b>3.2 Vivre avec la mort .....</b>	<b>157</b>
3.2.1 <i>Reconnaître la mort .....</i>	157
L'agonie .....	157
Confrontation .....	158
Institutionnaliser la mort .....	159
3.2.2 <i>Prévenir les vivants.....</i>	161
L'annonce aux familles.....	161
S'approprier la mort.....	163
 <b>3.3 Après la mort .....</b>	<b>166</b>
3.3.1 <i>La préparation des morts et des vivants .....</i>	166

Préparation de la chambre.....	166
Sortie de corps.....	167
Préparation du corps mort.....	169
<b>3.3.2 Rituels funéraires ?.....</b>	<b>171</b>
Cérémonies et convois funèbres .....	171
La mise en bière de Mme Cassandre .....	173
Le rituel funéraire de M. Humbert.....	173
Vers la dernière demeure .....	174
<b>3.3.3 De la mémoire des morts.....</b>	<b>177</b>
A la croisée des histoires de vie.....	177
Reconnaissance d'une histoire collective .....	180
<b>CONCLUSIONS .....</b>	<b>182</b>
<b>Approche ethnologique.....</b>	<b>182</b>
<i>La dépendance.....</i>	<i>184</i>
<i>Les relations entre résidents et personnels .....</i>	<i>185</i>
La demande et les plaintes .....	185
La prise en charge et sa conception .....	186
Les représentations de soi.....	189
<i>Les relations entre co-résidents.....</i>	<i>190</i>
<i>Les relations entre familles et personnel .....</i>	<i>191</i>
<i>Le rapport à la mort.....</i>	<i>191</i>
La relation des personnels à la mort des résidents .....	191
Le traitement du corps .....	194
Les relations entre familles et personnels .....	194
<b>Orientations et propositions .....</b>	<b>196</b>
<i>Orientations pour le Centre d'analyse stratégique.....</i>	<i>196</i>
<i>Propositions aux professionnels et aux usagers .....</i>	<i>201</i>
<b>Recommandations croisées.....</b>	<b>207</b>
<i>Organisation et valorisation locale de l'offre</i>	
<i>d'hébergement.....</i>	<i>207</i>
<i>Personnels, familles et animations en institutions .....</i>	<i>212</i>
<i>Innovation, veille et enquête de terrain .....</i>	<i>215</i>
<b>Perspectives.....</b>	<b>217</b>



<b>ANNEXES.....</b>	<b>218</b>
<b>Fiches de présentation synthétique des EHPAD.....</b>	<b>219</b>
<b>Sigles et termes spécialisés .....</b>	<b>232</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>235</b>
<i>Ouvrages, articles de sciences sociales.....</i>	<i>235</i>
<i>Rapports, chartes.....</i>	<i>248</i>
<i>Revue destinée aux personnes âgées ou parlant des</i> <i>personnes âgées.....</i>	<i>250</i>
<i>Sites Internet.....</i>	<i>251</i>
<b>INDEX .....</b>	<b>252</b>

## Avant-propos

### Vieillir en société, un destin et une dette

---

Nous nous sentons tous solidaires des personnes âgées, mais secrètement, égoïstement c'est notre vieillesse qui nous obsède, que l'on refuse. Vieillesse que l'on ne voit que chez l'autre, que l'on conjure « en ne se voyant pas soi-même vieillir », en s'habituant à la lente modification de son apparence. Lenteur propice à la bienveillance vis-à-vis de son image ; bienveillance qui fait dire que l'on n'est pas vieux, pas encore vieux, ou pas « un vieux ».

Insidieusement, cependant, le doute s'installe, l'on commence à poser autour de soi un regard différent sur les siens, parents et enfants, sur le cercle des amis, puis sur les autres, dans la promiscuité professionnelle ou du quotidien, dans les transports ou dans la foule.

Quelle est ma classe d'âge ? Comment caractériser les autres pour m'exclure de ce terme de « vieux », que l'on ressent intimement comme un mot grossier quand il est employé pour sa famille et presque comme un mot tabou quand on se l'applique.

Notre société, fort opportunément, nous donne des raisons objectives de différer l'inéluctable destin de vieux. La vie s'allonge, on vieillit mieux, nous devenons des jeunes retraités, puis des seniors, avant de devenir des séniles. Nous sommes de moins en moins des vieux tout court...

Or toutes les sociétés humaines sont constituées d'un ensemble de classes d'âges qui vont de la petite enfance à la vieillesse, et ces classes d'âges font intégralement partie du corps social ; elles en attestent la dynamique, la reproduction, la pérennité. Ignorer ce continuum c'est nier son appartenance à la société, c'est contribuer à dénouer ce lien social qu'il est vital de resserrer lorsque l'homme est en situation de dépendance, à l'aube ou au crépuscule de sa vie.

Marginaliser ce phénomène social total et intime en le rationalisant au travers de prétextes médicaux, économiques ou administratifs est vain. A moins que ces alibis illusoire nous aident à justifier et à rendre supportable la culpabilité que nous ressentons envers nos aînés, avant que s'installe une forme

d'indifférence puis d'oubli qui agirait comme un Œdipe tardif d'une autre nature.

Moi-même, ethnologue et coordinateur de cette étude, je me suis retrouvé, tout au long de ce travail à la fois acteur et sujet, observateur et observé. Observateur du vécu de ces enquêtes par mes jeunes collègues mais aussi des sentiments partagés par les ethnologues seniors qui les accompagnaient. Observé et observateur de ma personne vis-à-vis des personnes âgées, de ma famille ou de mon entourage.

C'est là que ce travail ethnologique prend tout son sens, toute son importance. L'immersion de trois chercheurs - Nicolas Jaujou, Eric Minnaërt, Laurent Riot - dans les EHPAD porte sur cette réalité une lumière qui ne procure nulle ombre propice à l'évitement, à l'ignorance. Nulle ombre sur les conditions de cette fin de vie, nulle ignorance sur la responsabilité qui échoit à ces établissements et à leurs personnels, qui assument de façon professionnelle et tout en la vivant pour leur propre compte, cette promiscuité journalière avec des personnes âgées sur le point d'atteindre l'étape ultime de leur vie, la fin.

Ces études ethnographiques au sein d'établissements pour personnes âgées, nous devons donc nous efforcer de les publier intégralement ultérieurement, car elles témoignent que la fin de vie est avant tout la vie. Que demeurent des attentes, des échanges, des besoins qui réfèrent à la vie en société, à la vie d'avant ; à ce lien qui n'a pas de raison sociale d'être rompu par autre chose que par la mort.

Il faut espérer que ce travail, au-delà de son utilité politique, puisse contribuer à souligner l'importance de préserver ou de reproduire, tout au long de la vie, une cellule familiale, un « foyer », unité originelle constitutive de notre société « civilisée » et qu'ainsi notre fin de vie nous conduise à la mort sans s'accompagner d'un suicide social.

Je tiens à remercier très sincèrement les trois ethnologues pour leur engagement dans cette mission : Nicolas Jaujou, Eric Minnaërt, Laurent Riot. Ces trois docteurs en ethnologie, se sont réellement immergés pendant 6 mois dans leurs terrains puisque tous ont participé aux tâches quotidiennes des établissements dans lesquels ils se trouvaient et que deux d'entre eux ont pu être en immersion totale, c'est-à-dire qu'ils étaient hébergés sur les lieux de leur « travail ».

Ils ont été utilement et concrètement accompagnés par le Comité Scientifique que j'ai eu le plaisir de coordonner, comité constitué par :

- Monique Jeudy-Ballini (CNRS, Laboratoire d'Anthropologie Sociale)
- Maurice Godelier (Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales)
- Alain d'Iribarne (CNRS, FMSH)
- Pierre Lemonnier (CNRS, Centre de Recherche et de Documentation sur l'Océanie, Marseille)
- Jean-Luc Lory (CNRS, FMSH).

Les membres du Comité Scientifique ont non seulement participé aux orientations de cette étude et à sa rédaction, mais ils ont aussi accompagné nos ethnologues sur le terrain et suivi concrètement leur travail au fur et à mesure de réunions régulières qui furent de vrais séminaires de recherche.

Je tiens également à remercier les deux Commissaires au Plan qui, successivement, ont rendu ce travail possible au travers d'une convention avec la Fondation Maison des Sciences de l'Homme, respectivement M. Alain Etchegoyen et Mme Sophie Boissard<sup>1</sup>. Ainsi que Lucile Schmid et Stéphane Le Boulter, coordonnateur du rapport de la mission « Prospective des équipements et services pour les personnes âgées dépendantes », qui nous aura permis de mettre « en miroir » nos travaux en regard du rapport qu'il a coordonné dans le cadre de la commande ministérielle de M. Philippe Bas, ministre délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille, et Sébastien Doutreligne, chargé de mission qui, depuis le début de cette entreprise, a travaillé à nos côtés, non seulement comme intermédiaire indispensable, mais aussi comme un interlocuteur scientifique de grande qualité.

Enfin, l'ensemble de ce travail aurait été infaisable sans le support et la collaboration participative des responsables des établissements où les terrains ont été effectués. Collaboration dont la qualité témoigne de la détermination d'assumer non seulement des responsabilités administratives, mais aussi citoyennes et individuelles dans le cadre de leurs fonctions.

Cette détermination a été également constatée par tous, comme en témoigne la coopération totale qu'ont rencontrée nos ethnologues de la part des

---

<sup>1</sup> Mme Sophie Boissard est Directrice générale du Centre d'analyse stratégique, nouvelle institution créée par décret du 6 mars 2006, qui succède au Commissariat général du Plan.

personnels à tous les niveaux des institutions dans lesquelles ces recherches ethnographiques ont été conduites. Sans eux et sans, bien évidemment, l'accueil que les résidents des EHPAD ont fait à nos chercheurs, nous n'aurions pu prétendre porter, sur les maisons de retraite, ce regard que nous espérons utile et vrai.

J.-L. Lory (CNRS-FMSH)

## Introduction

---

Maurice Godelier

Monique Jeudy-Ballini

Pierre Lemonnier

Comité scientifique du *Protocole d'ethnologie des organisations*

Au-delà des problèmes politiques, économiques ou administratifs qu'elle soulève, la prise en charge du grand âge est d'abord un « problème de société » : l'évolution des structures familiales étant ce qu'elle a été depuis cinquante ans, les personnes âgées sont souvent amenées à terminer leur vie dans des établissements spécialisés. De simples considérations démographiques indiquent que leur nombre ira croissant, et l'Etat se doit de prévoir et d'imaginer leur accueil.

Ici s'ajoute un effrayant constat « qualitatif » car, à l'instant présent, nombre de résidents des multiples établissements pour personnes âgées expriment une demande qui souligne autant leur profonde détresse que la maladaptation de ces « maisons de retraite » : ils veulent soit rentrer chez eux, soit mourir. Il en résulte que prévoir l'accueil des personnes âgées ne consiste pas seulement à évaluer une demande future en termes de places, de personnel, d'organisation du travail ou d'investissement de l'Etat. C'est aussi envisager de prendre à bras-le-corps la question du bien-être physique et moral des personnes en fin de vie. Dans une telle optique qualitative – et dans le cadre du Protocole d'ethnologie des organisations – le Commissariat général du Plan a confié à la Maison des Sciences de l'Homme la réalisation d'une triple enquête menée par des ethnologues.

### **Pourquoi des enquêtes ethnographiques dans des établissements accueillant des personnes âgées et/ou dépendantes ?**

Les ethnologues travaillant dans les sociétés traditionnelles d'Afrique ou d'Océanie, par exemple, savent que les gens âgés n'y font jamais l'objet d'une discrimination ou d'un enfermement dans un lieu particulier destiné à les séparer des autres. Ce constat – qui vaut de la même façon pour les malades et ceux qu'un handicap physique ou mental rend dépendants des autres – s'applique

aussi à certains pays d'Europe, comme la Grèce, très attachés aux modèles familiaux d'aide informelle. La prise en charge se trouve alors assumée par la famille jusqu'au décès de la personne au lieu d'être déléguée à un établissement spécialisé comme c'est le cas en France (du moins dans la période moderne de son histoire).

Dans les pays méditerranéens, ces différences renvoient à des raisons économiques (manque de ressources financières, déficit de protection sociale) et médicales (l'absence d'accès aux soins qui, dans les pays du Nord, permettent une augmentation de la longévité favorisant l'apparition de multiples maladies dégénératives). Mais ces différences sont également d'ordre culturel car elles se fondent sur des conceptions opposées de la vie, du rapport au corps et des relations sociales. En particulier, les membres des familles vivent généralement plus près les uns des autres. Dans des sociétés comme la nôtre – qui associent la vie à des valeurs liées à la rentabilité, l'efficacité, le dynamisme, le pouvoir et la santé (au risque de la surmédicalisation) –, l'occultation de la mort et sa ségrégation constituent des faits qu'un éclairage ethnologique permet de mieux situer dans leur globalité. Le sort fait aux « vieux » ne peut en effet être pensé séparément du contexte d'ensemble dans lequel il s'inscrit et avec lequel il forme système<sup>2</sup>.

Habités à analyser les conceptions qui sous-tendent certains modes de vie ou façons de faire, les ethnologues ont une compétence qui les prédispose à la prise en compte des problèmes de tous ordres (individuels et collectifs) posés par la relégation et la prise en charge institutionnelles des personnes en fin de vie.

---

<sup>2</sup> Le journal *Le Monde* du 1<sup>er</sup> février 2006 (p. 25), publiait un article intitulé « Avoir plus de 75 ans en Europe ». Il faisait référence à une étude de l'INED portant sur la disparité comparée du sort réservé aux personnes âgées dans 9 pays européens et observait que ce dernier variait « considérablement d'une contrée à une autre ». Il convient de noter que l'apport de l'ethnologie ne tient pas seulement à la singularité de sa démarche (l'immersion dans une réalité concrète) mais qu'elle renvoie en outre au fait que la connaissance de l'altérité est aussi, pour un ethnologue, un moyen de penser sa propre société. Peut-on réfléchir à une manière d'améliorer ce qui peut l'être, sans avoir à l'esprit une perspective comparative plus large ? C'est ce qui donne en partie leur légitimité aux résultats d'une enquête ethnographique : le fait qu'elle soit portée à la fois par une attention minutieuse au terrain et par un « regard éloigné », pour emprunter à une formule de Claude Lévi-Strauss.

## **Principes de la démarche ethnologique et conditions d'enquête**

L'ethnologie est un mode de connaissance visant à comprendre la manière dont un groupe social vit et interagit avec les autres. Si elle a eu longtemps vocation à s'intéresser aux sociétés lointaines, elle a perdu son caractère préférentiellement exotique pour se porter, depuis quelques décennies déjà, vers l'étude des sociétés occidentales. Sa réflexion s'est alors orientée vers de nouveaux objets d'observation comme les entreprises, le milieu industriel, les espaces urbains et les institutions par exemple, soit autant de lieux dont l'étude se situe au carrefour de plusieurs disciplines : notamment l'histoire, la sociologie, le droit et l'économie. Tout en exploitant certains apports de ces disciplines, l'enquête ethnographique dans de tels milieux produit des données qualitatives fines que seule une familiarité intime avec la réalité du terrain pouvait faire émerger. Elle le doit précisément à la méthode singulière d'observation qu'elle met en œuvre.

Cette méthode implique l'immersion quotidienne et prolongée de l'observateur au sein du groupe étudié. En partageant son ordinaire, en participant concrètement à ses activités les plus diverses, l'ethnologue accède par empathie – « de l'intérieur » en quelque sorte – à des informations sur la réalité quotidienne de ce groupe. Les informations ainsi obtenues ne se contentent pas de reproduire des opinions recueillies en réponse à un questionnaire préétabli. Elles correspondent au contraire à des données saisies en situation et que les intéressés ne seraient pas toujours en mesure de formuler ou d'expliquer, dont ils n'ont pas forcément conscience, ou qui manifestent un décalage entre discours et pratiques qu'il s'agit alors d'expliquer. La manière spécifique d'aborder ce milieu particulier permet également de faire la part entre ce qui relève de l'exceptionnel ou de l'ordinaire, de la norme ou de l'informel, selon des distinctions qu'autorise seule une grande familiarité avec le terrain.

Sur un plan pratique, la difficulté d'une enquête ethnographique dans un établissement pour personnes âgées et/ou dépendantes est d'en faire admettre le sens auprès de ceux qui y travaillent ou y vivent, selon une raison tenant au caractère inédit et expérimental de ce type de recherche dans de tels lieux. Une autre difficulté renvoie à l'hétérogénéité de la « population » étudiée qui oblige l'observateur à « démultiplier » ses points de vue. Dans les établissements considérés, cette population se divise en effet en trois grandes catégories dont la présence renvoie à des motivations distinctes : professionnelles, pour les membres du personnel ; relatives à l'âge et à l'état de santé, pour les résidents ;



et familiales ou relationnelles, pour ceux qui leur rendent visite. Il est à noter que le statut particulier (et nouveau) des ethnologues s'est largement construit sur la difficulté qu'ont eue les différents acteurs des maisons de retraite à assigner une seule fonction aux chercheurs, du fait de la diversité de leurs activités et de leurs changements de tenues vestimentaires au cours de leur mission (du blanc des soignants aux habits ordinaires des administratifs).

Les relations de confiance que l'observateur parvient à établir avec ses divers interlocuteurs – en les assurant notamment de préserver leur anonymat dans les résultats de sa recherche –, n'excluent pas qu'il soit la cible de tentatives d'instrumentalisation. Ces phénomènes, qu'il est préparé à repérer en tant que tels, courants dans la plupart des situations d'observation, ne font pas entrave au déroulement de sa recherche. Ils sont traités au contraire comme autant de sources d'information ethnographique ou d'objets de réflexion à part entière qu'il convient d'intégrer dans l'analyse du milieu concerné.

L'implication, à plein temps, de l'ethnologue sur le terrain passe par l'occupation successive d'emplois divers au sein des établissements qui sont propres à lui fournir des angles d'observation changeants et complémentaires ; propres également à faire de lui l'une des rares personnes ayant une connaissance d'ensemble du milieu concerné. Les tâches concrètes qu'il remplit à quelque niveau que ce soit de la hiérarchie de l'établissement sont un atout de sa crédibilité auprès d'interlocuteurs dont il partage le vécu professionnel et qui se trouvent ainsi enclins à agir devant lui dans une certaine transparence. Elles lui permettent en même temps de saisir « sur le vif » des situations et des interactions au sein des membres du personnel, ainsi qu'entre ces derniers et les résidents ou leurs familles. Les observations recueillies dans ces conditions revêtent à la fois une qualité informative et une dimension émotionnelle et sensible (ou sensorielle) éminemment précieuses dans la compréhension que l'on peut avoir d'un milieu particulier. Dans le cas présent, cette « observation participante » a placé les trois ethnologues du côté des personnels : ils ont tour à tour confectionné et servi des repas, aidé des pensionnaires à manger, à se déplacer, effectué des toilettes, préparé les morts et apporté divers appuis logistiques aux personnels soignants.

L'un des piliers méthodologiques de l'ethnologie est la *démarche comparative* : une situation culturelle particulière est interprétée en fonction de ce que l'on sait d'autres situations ethnographiques raisonnablement comparables. Dans le cas présent, le comparatisme s'exerce à plusieurs niveaux :

- au sein d'un même établissement, lorsqu'on y rencontre divers modes de prise en compte des personnes âgées (cas de l'hôpital local de Laprade<sup>3</sup> [voir ci-dessous], où il est possible de comparer la nature des demandes dans les unités de soins de longue durée et dans les trois services de maisons de retraite de l'établissement ou encore d'y comparer la charge de travail) ;
- dans une même région : par exemple, l'enquête à Laprade a pu être complétée par des observations au restaurant-foyer troisième âge jouxtant l'hôpital lui-même et à la maison de retraite des Mimosas (un EHPAD de 50 résidents), à une dizaine de kilomètres de Laprade ;
- entre les différents terrains d'enquête investis par les ethnologues durant leur mission (5 établissements en tout), comme cela a été systématiquement fait tant pendant la phase d'enquête que dans les pages qui suivent.

Plus généralement, chacun peut à tout moment rapprocher ses observations des analyses ethnologiques sur le statut des personnes âgées dans diverses sociétés.

### **Justification du choix des terrains**

Comme l'indiquait le texte définissant le Protocole d'ethnologie des organisations (25 mai 2005) :

« Le travail entrepris par la MSH ne prétend pas à l'exhaustivité. Seules, trois maisons de retraites seront étudiées de façon prolongée. Toutefois, les ethnologues mettront à profit leurs expériences réciproques pour couvrir un panel significatif. Il ne s'agit pas de dresser un tableau de la situation française de l'hébergement des personnes de grand âge mais de dégager des éléments de réflexions et d'actions à partir d'études de cas précises et détaillées. »

« C'est ainsi que cette étude ethnologique peut enrichir les connaissances sur la gestion de la fin de vie en établissements et, à ce titre, faire partie d'un corpus de connaissances plus large susceptible d'orienter les politiques publiques de prise en charge du grand âge. Elle peut aussi contribuer à la définition d'un « modèle » de constitution d'établissement. Les fondements d'un tel « modèle » semblent difficilement pouvoir être distanciés du vécu de

---

<sup>3</sup> Pour des raisons de confidentialité, les noms des établissements cités dans ce rapport sont fictifs.

l'ensemble des acteurs et sujets travaillant ou résidant en établissements d'hébergement. »

### **Critères pris en compte dans le choix des terrains**

Dans la réflexion qui a mené à la détermination des terrains d'enquête aussi bien que dans la pratique de l'analyse comparée, il est rapidement apparu que les catégories selon lesquelles les établissements pour personnes âgées sont habituellement répartis dissimulent plus qu'elles ne font ressortir les problèmes sur lesquels se penche l'ethnologie.

Ces catégories résultent du croisement d'une multiplicité de facteurs hétérogènes :

- rattachement au domaine médico-social (Conseil Général) ou au domaine sanitaire (DDASS, ARH, DRASS) ;
- degré de mise en commun de services collectifs ;
- degré de prise en charge des personnes ;
- dimension administrative (existence d'une convention tripartite pour les EHPAD) ;
- existence ou non d'un Cantou<sup>4</sup> ;
- capacité d'accueil médicalisé ;
- établissement « circuit » (avec regroupement de divers services sur un même site) ou établissement spécialisé dans la gestion d'un seul type de dépendance ;
- part d'activité des médecins libéraux ;
- public / privé ;
- etc.

Pratiquement, le choix des trois terrains retenus s'est d'abord fondé sur les dimensions suivantes :

- public/privé, sans pour autant inclure le privé lucratif jugé moins représentatif en termes d'hétérogénéité de la population accueillie ;
- le rapport urbain/rural n'impliquant sans doute pas les mêmes dynamiques de recours à l'institutionnalisation ;

---

<sup>4</sup> Cantou : Centre d'Activités Naturelles Tirées d'Occupations Utiles. Cf. « Sigles et termes spécialisés » p. 231.

- la dimension « médicale » diversifiée : environnement hospitalier direct ou indirect, prise en charge spécifique ou non des affections neuro-dégénératives ;
- la dimension architecturale variée ;
- le positionnement géographique : Nord, Sud et Ouest, avec trois climats différents (océanique tendance continentale, océanique, océanique été sec) et avec différentes traditions de prises en charge, familiales ou non, des personnes âgées.

Dans le cours de l'analyse – et lors de la rédaction du présent rapport –, d'autres catégories d'appréhension de la réalité se sont dégagées. D'abord, des catégories opérationnelles pour l'observation et la comparaison. Celles-ci font ressortir la pertinence des critères et facteurs suivants :

- situation géographique des établissements ;
- homogénéité culturelle de la population ;
- provenance des résidents ;
- provenance du personnel.

Enfin, pour la rédaction du présent rapport, on a également fait ressortir la diversité des situations relatives :

- aux modalités de direction ;
- à la taille de la structure (cohérence de la structure) ;
- à la caractéristique hébergement ou médicalisation de la structure ;
- à la durée des séjours et à l'âge des résidents.

Au-delà de leur hétérogénéité, l'abondance même de ces catégories montre que, tout en conduisant à des résultats généraux et généralisables de première importance, l'ethnologie comparée des cinq institutions d'hébergement observées ne saurait être considérée comme rendant compte des situations contrastées rencontrées dans l'ensemble des maisons de retraite françaises. Loin de là. Il importerait tout particulièrement d'aller enquêter également dans des établissements privés « de luxe », afin de déterminer en quoi et comment la prise en charge des personnes âgées se trouve modifiée là où un abondant financement et un personnel en nombre suffisant permettent, *a priori*, de mieux répondre aux multiples demandes des résidents.

## Cinq établissements, cinq modes d'immersion ethnologique

Les tâches occupées par les trois ethnologues n'ont pas été décidées *a priori* mais en fonction des caractéristiques des sites observés et des meilleures possibilités d'observation qu'elles offraient. Les établissements étudiés présentent à cet égard, en effet, une grande disparité. Alors qu'une forte unité de lieu prévaut dans celui de Muset, de taille assez restreinte, l'hôpital local de Laprade et l'établissement de Mont Arbrai, aux effectifs importants, abritent plusieurs services (soins de suite, unités de soins de longue durée, Cantou, etc.). De ces configurations différentes, il résulte que les conditions de visibilité et d'enquête ne sont pas les mêmes pour l'observateur, qui doit commencer par se familiariser avec le lieu avant d'être en mesure de déterminer les modalités adéquates de son intégration aux activités internes de l'institution et de décider de résider (ou non) sur place la nuit.

Les limites fixées d'avance à la participation des observateurs furent d'ordre technique, les ethnologues devant s'abstenir de tout acte d'ordre médical (réalisation de pansements, prise de sang, pose de sonde, distribution de médicaments, etc.), d'ordre administratif ou comptable (saisie des mouvements des résidents, saisie de factures, prise de commandes, etc.). Ces limites techniques n'ont pas empêché les ethnologues de se placer au plus près du corps, dans ses expressions les plus crues. Ils ont donc effectué des toilettes, des changes, des massages simples, ils ont fait marcher, fait manger, etc. Eric Minnaert est allé jusqu'à suivre le travail des thanatopracteurs et à les seconder dans leur préparation du corps mort.

L'ethnologue travaillant dans la maison de retraite de Muset a procédé ainsi quotidiennement à la distribution des petits déjeuners (et des journaux aux abonnés) à tous les étages de l'établissement, en compagnie d'une salariée agent d'hébergement ayant 27 ans d'ancienneté. L'intérêt que celle-ci a d'emblée manifesté pour l'enquête l'a amenée d'elle-même à faire parler les résidents, à leur poser des questions sur leur vie. Ce contact régulier et la participation de l'observateur à des activités entre résidents (belote, lecture des quotidiens, etc.) a permis d'entreprendre la constitution de nombreux récits de vie. Divers autres types de tâches ont ensuite été accomplis, permettant d'assurer la rotation de l'ethnologue dans les services et de multiplier ainsi ses angles de vue, comme la restauration, le suivi des aides-soignants et des infirmiers, le jour puis la nuit, un séjour dans l'unité de vie (ou Cantou), la participation à des animations diverses (déjà existantes ou inédites), l'accompagnement de l'homme d'entretien, la

participation quotidienne aux « transmissions » – ces moments de pause formalisés où les personnels soignants et administratifs examinent en coulisse les résidents au cas par cas – ainsi que l’observation des entretiens de pré-admission entre familles, futurs résidents et responsables d’établissement.

Le chercheur qui a dormi et enquêté pendant 5 mois au sein de l’hôpital local de Laprade a débuté ses observations en travaillant aux cuisines, d’où il a investi progressivement les unités de soins de longue durée et les services de maison de retraite pour exercer différentes activités touchant au corps de la personne âgée, à son hygiène et à sa mobilité (toilettes, changes, accompagnement, services en chambre, etc.) et comportant pour la plupart une importante dimension ménagère (vaisselle, nettoyage, réfection des lits, etc.). Devenu résident, il a par ailleurs participé à l’organisation de la vie quotidienne de l’établissement et à son calendrier (participation à l’élaboration et au service des repas, animation, kermesses, etc.). En dehors de ces tâches proprement dites, l’étude ethnographique a aussi consisté quasiment tous les jours à partager des moments de pause avec les salariés et à assister à leurs « transmissions ». Des recherches d’archives ont également été réalisées pour connaître l’histoire des établissements et comprendre la manière dont la mémoire de ce passé pouvait éventuellement éclairer les principes de son organisation interne et de son fonctionnement.

Pour l’ethnologue qui a passé six mois dans une chambre de l’unité de soins de longue durée du Mont Arbrai, l’implication a pu se développer sur la continuité des vingt-quatre heures d’un service. Son observation s’est donc intéressée, à la fois aux rythmes et aux activités des membres du personnel et des résidents, mais aussi aux événements propres à la fin de vie. Être confronté à des personnes affaiblies et très dépendantes, découvrir un univers de la fin de vie, avec ses codes d’usage, son vocabulaire médical, ses codes de conduites, ses langages (chtimi, polonais, etc.) et des modes de communication réduits parfois à une gestuelle, sont des expériences troublantes et éprouvantes. Accompagner une personne dans la mort, suivre son corps jusqu’à la morgue de l’hôpital, rencontrer la famille, être présent pour la toilette funéraire, pour la mise en bière, puis lors des rituels d’inhumation, observer les interventions du personnel de la structure, de l’hôpital, des ambulanciers, des thanatopracteurs a demandé une grande souplesse dans l’organisation du temps de travail et a été rendu possible par l’absolue disponibilité et la participation pleine et entière de tous les niveaux hiérarchiques de l’organisation.

Tous trois docteurs en ethnologie, les enquêteurs ont eu entre eux des échanges permanents qui ont permis non seulement d'introduire dans leur travail la dimension comparative indissociable de toute approche ethnologique, mais, par analogie ou opposition, de faire émerger pour chaque terrain des données de moindre visibilité selon les lieux observés.

Signalons pour finir que, dans les cinq établissements étudiés, l'accueil très favorable réservé aux ethnologues à tous les niveaux de la hiérarchie par le personnel (certains responsables se montrant particulièrement satisfaits qu'une étude du Commissariat général du Plan ait choisi leur institution) a facilité leur mobilité au sein des lieux étudiés et suscité un intérêt manifeste chez leurs interlocuteurs.

### **Choix du plan du présent rapport de synthèse**

L'analyse qui suit est centrée sur les itinéraires des personnes âgées en institution. Elle présente une suite d'étapes caractéristiques de ces itinéraires en renvoyant à une utilisation large du concept de « carrière »<sup>5</sup>, c'est-à-dire, pour paraphraser Howard S. Becker, désignant les facteurs dont dépend la mobilité d'une position à une autre, aussi bien les faits objectifs relevant de la structure sociale que les changements dans les perspectives, les motivations et les désirs des individus (Becker 1986).

On est parti du principe que ces itinéraires ne dépendent pas seulement d'actions et de choix qui leur sont propres, mais aussi de ce que d'autres personnes impliquées dans ces choix (familles, médecins de famille, spécialistes, co-résidents, personnels soignants ou d'hébergement, par exemple) font ou décident dans des situations données. En dehors d'éléments socioéconomiques, comme l'offre de places en institution, les impératifs gestionnaires ou l'organisation du travail dans les établissements, cette perspective tient compte également d'aspects plus flottants de la vie de tous les jours, dont seule l'observation ethnographique permet de rendre compte : la complexité des

---

<sup>5</sup> Pour des références traduites en langue française, voir par exemple E. C. Hughes, « Carrière, cycles et tournants de l'existence », in *Le regard sociologique*, Paris, Ed. EHESS, 1996, pp. 165-173. H. S. Becker, *Outsiders*, Paris, Ed. Métailié, 1986, p. 45 et « Biographie et mosaïque scientifique », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 32-63, juin 1986, pp.105-110, ainsi que E. Goffman, *Asiles. Etude sur la condition des malades mentaux*, Paris, Ed. Minuit, 1968, pp. 188-189.

relations affectives au sein du cercle familial, la survenue des problèmes de santé, l'évolution des affinités nouées au fil du temps passé dans l'institution.

Cette attention portée à la carrière – ou aux itinéraires – des personnes âgées est une sorte de guide qui permet une série d'éclairages sur des pratiques et des représentations observées en situation, de l'entrée à la fin de vie en institution, en passant par une phase de vieillesse dans celle-ci – et son corollaire, la reconnaissance d'un degré de « dépendance ». Cette suite d'éclairages fait apparaître tour à tour plusieurs protagonistes qui, dans l'institution, agissent directement sur les itinéraires des personnes âgées (personnels soignants, personnels administratifs) ou plus indirectement (familles, proches, médecins de familles). La pluralité de ces points de vue est ici notamment rendue sous la forme d'encadrés indiquant les diverses pratiques, représentations, controverses, stratégies, etc. qui concernent plusieurs thèmes retenus à cet effet, dont celui de la chute, de la demande ou de l'hébergement temporaire.

La construction de ce plan en trois parties, de l'entrée à la mort en institution, en passant par ce devenir dépendant *a priori* inexorable, tire profit de la variété du panel d'établissements étudiés par Nicolas Jaujou, Eric Minnaert et Laurent Riot. Les questions abordées n'ont en effet pas la même pertinence pour l'étude de chacune de ces structures présentant leurs spécificités. Ces trois phases ressortant plus ou moins fortement selon les cas, une répartition des rôles entre les ethnologues a été décidée, chacun prenant connaissance du travail des autres pour mettre en évidence les variations propres à son terrain, de façon à ouvrir les perspectives de l'analyse générale.

La question de l'entrée en institution trouve un écho singulier à Muset et Bel air, établissements modestes où la « sélection » des résidents constitue un enjeu et fait l'objet de multiples négociations. A ce titre, il faut noter que les phases d'intégration et de reconstruction d'une autonomie en maison de retraite décrites par Laurent Riot sont très limitées à Mont Arbrai où, par exemple, on ne rencontre pas de résidents vaquant à leurs occupations sans se soucier du travail des soignants. Profitant de la proximité des familles, Laurent Riot aborde ainsi la nature des compromis entre l'entourage et les parents âgés avant de décider de leur entrée en institution. Puis il étudie leur pendant administratif en dégageant de façon critique le rôle et la place des catégories administratives organisant l'offre d'hébergement pour les personnes âgées dépendantes. Enfin il s'intéresse à ce premier travail d'intégration (de la part du résident, mais aussi des



personnels et des co-résidents) qui caractérise l'entrée en institution. Il rend compte des ressorts de cette intégration par l'apprentissage de codes implicites entre les résidents et par la reconnaissance de groupes spécifiques selon leur position et leur mobilité dans l'espace.

L'intérêt de Nicolas Jaujou pour le devenir de la dépendance et ses relations avec l'organisation du travail est lié à la diversité des services représentés au sein de l'hôpital local de Laprade. A la différence de Muset et de Mont Arbrai, Nicolas Jaujou a observé la cohabitation dans une même structure d'unités de soins longue durée et de services de maison de retraite. Il y a constaté des différences tant dans le vécu de leurs résidents que dans l'organisation et les représentations du travail qui y ont cours. En traitant de la place de la demande dans la communication entre résidents et personnels, en distinguant leur représentation du temps et en s'intéressant à l'entrée progressive du « corps dépendant » dans l'organisation du travail, ce chercheur rend compte du devenir des personnes âgées vieillissant au sein d'institutions spécialisées dans le traitement de la dépendance.

Notre rapport se termine sur Mont Arbrai, notamment parce que la question de la mort y est omniprésente, mais également parce qu'Eric Minnaert a suivi de près l'ensemble des activités s'articulant autour des soins prodigués aux personnes en fin de vie et du dernier parcours du corps. Des derniers instants de vie aux cérémonies d'inhumation, en passant par les traitements du corps mort, ces étapes nous disent beaucoup du rapport de nos contemporains avec la mort et, très concrètement, des pratiques de déritualisation des cérémonies funéraires. Son point de vue unique lui permet de questionner le traitement professionnel de la mort dans ces établissements destinés à accueillir des personnes de grand âge en fin de vie. De même, en revenant sur les rapports entre les différentes ruptures qui vont des accidents de la vieillesse jusqu'à la mort, ainsi qu'à la mise à mal des relations familiales, Eric Minnaert offre un regard original sur ces trajectoires en institution qui sont au cœur de notre rapport.

### **Quelques résultats propres à la démarche ethnologique**

Au-delà des connaissances qualitatives approfondies rassemblées dans la présente synthèse, les trois enquêtes ont également montré le bien-fondé de l'approche ethnologique dans l'étude d'institutions « modernes » comme les

établissements pour personnes âgées. Ce point particulier est développé plus loin (conclusion de ce rapport). Il importe de souligner l'implication des observateurs sur le terrain, pendant plusieurs mois et à plein temps, leurs changements de poste, les relations étroites qu'ils ont nouées tout à la fois avec le personnel, les résidents et les familles ; mais aussi l'amplitude des points de vue ainsi réunis sur la réalité concrète de la vie ou du travail au sein des établissements. C'est de la multiplicité de ces micro-enquêtes croisées et de la dimension émotionnelle liée à des vécus parfois très opposés que résulte la finesse de données que seule la démarche ethnologique permet de mettre en lumière.

Les changements de poste, par exemple, ont permis d'accorder une cohérence à certaines activités demandant l'intervention de professions différentes. Ainsi, à Laprade, l'équipe des cuisines ne suit pas les chariots repas qu'elle prépare (à l'exception parfois de la diététicienne). Elle ne participe pas aux services du midi ou du soir. Les multiples points de vue expérimentés par l'ethnologue en s'impliquant dans la confection du repas jusqu'à son service sont relativement inédits – assez pour intéresser le personnel. Le chef de cuisine aime savoir par exemple si les quantités proposées correspondent bien aux besoins des unités ou si les résidents ont apprécié un plat particulier.

Au crédit des trois recherches effectuées, on retient encore qu'elles démontrent la nécessité fondamentale de prendre en considération les évolutions physiques et mentales des gens âgés, et d'en tenir compte dans la manière dont il leur est alors possible de se réapproprier l'espace collectif. On retient aussi qu'autour de notions particulières, telles que celles de dépendance, de chute, d'attente ou de demande, l'ethnologue peut mettre en évidence des jeux d'acteurs, faire entendre des voix et des points de vue différents, souligner des détails signifiants et expliciter les représentations et pratiques qu'ils recouvrent.

Bien qu'elles résument succinctement les données recueillies et leur analyse, et bien qu'elles ne se substituent aucunement aux trois ethnographies réalisées (qui feront l'objet de publications séparées), les trois parties du présent rapport montrent combien s'approcher au plus près de toutes les catégories d'acteurs humanise notre compréhension des problèmes soulevés par la fin de vie. Ici, il n'est pas seulement affaire de moyens financiers ou de grandes options générales – sur l'articulation entre le maintien à domicile et l'entrée en institution, entre les différentes offres d'hébergement pour personnes âgées, l'augmentation du nombre de places nécessaires, le recrutement des personnels soignants, etc.

Il est d'abord question de diminuer le mal-être des personnes âgées en améliorant de multiples aspects de leurs relations avec leur environnement humain, sans nécessairement bouleverser le cadre structurellement lourd et déterminant que constituent en eux-mêmes les établissements pour personnes âgées dépendantes.

Quelques propositions (ou pistes de réflexion, plutôt) sont donc avancées en conclusion de ce rapport : soutenir les recours alternatifs aux institutions gériatriques, en développant tout particulièrement l'hébergement temporaire, offrir un statut permettant aux familles de s'impliquer et de prendre des responsabilités dans la vie quotidienne des institutions gériatriques, multiplier les occasions d'être dans la réciprocité pour la personne âgée, prendre en compte l'inactivité et ne pas la stigmatiser, notamment en lui offrant des lieux spécifiques, etc.

# Chapitre 1

## Entrer en maison de retraite

---

Laurent Riot

Considérées comme des étapes décisives de la trajectoire des personnes âgées vers les établissements d'hébergement, les circonstances de l'entrée en institution et l'intégration sociale des résidents dans ces établissements sont les deux principaux objets abordés dans cette partie liminaire du rapport. Mon implication à plein temps dans la maison de retraite des Genêts, puis une immersion de plus brève durée dans la maison de retraite de Bel air<sup>6</sup> m'ont rendu particulièrement sensible à la fois aux parcours familiaux et sociaux préfigurant l'entrée des personnes âgées en institution et aux relations sociales à l'œuvre entre ces personnes dans le nouvel univers qu'elles intègrent. Le type de structure dans lequel je me suis impliqué joue pour beaucoup dans cet intérêt porté aux relations sociales. A la différence des deux autres terrains, en effet, les Genêts et Bel air sont des établissements médico-sociaux. Ni totalement médicalisés – comme peuvent l'être les services d'une unité de soins longue durée (USLD) ou d'un hôpital local – ni totalement étrangers au milieu médical, les maisons de retraite présentent un ensemble de traditions d'animation et d'encadrement social que l'on ne retrouve pas nécessairement dans des établissements rattachés au secteur sanitaire. Ceci ne signifie pas, bien entendu, qu'aucune vie sociale n'existe dans des environnements plus médicalisés. Mais j'apporterai sur cette question quelques éclairages qui feront ressortir plusieurs types de variations entre les maisons de retraite et des structures plus médicalisées.

Les circonstances de l'entrée en maison de retraite sont bien souvent le fruit d'un consensus tacite entre les personnes âgées, leur entourage proche et le corps médical. Ce consensus tient en grande partie au sentiment indicible qu'éprouvent les personnes âgées de devenir un « poids » pour leurs proches, et, pour les proches et les généralistes, celui de s'occuper d'un « fardeau ». La

---

<sup>6</sup> On trouvera en annexe une présentation synthétique des différents terrains étudiés dans le cadre du Protocole d'ethnologie des organisations. J'ai passé six mois à temps plein aux Genêts, et trois semaines dans la résidence de Bel air.

survenue de nouveaux handicaps chez les personnes âgées entraîne, de fait, des expériences de prise en charge inédites, qui conduisent très souvent à l'entrée en institution, sans autre alternative. On verra, pour autant, qu'une telle décision repose largement sur des non-dits entre les différents acteurs en jeu et que les conditions dans lesquelles la « demande » rencontre l' « offre d'hébergement » peut parfois être brutale. L'intégration des résidents dans l'univers des établissements de prise en charge est ensuite une étape cruciale de l'itinéraire des personnes âgées en institution, avant les relations proprement dites avec les personnels soignants. Cette intégration passe par plusieurs phases d'adaptation à l'univers collectif, par l'apprentissage de normes de comportement propres au groupe des résidents, et par des ajustements continuels à ces normes collectives, alors même que celles-ci se trouvent remises en cause par l'évolution de la santé physique ou mentale des résidents au fil du temps passé dans l'institution.

---

## 1.1 L'entrée en institution : histoire d'un consensus

---

Les sciences sociales redécouvrent et interrogent aujourd'hui les liens familiaux entre générations âgées et moins âgées, après avoir dénoncé, depuis les années 1950, leur désagrégation<sup>7</sup>. Tout un pan des relations familiales se trouve en effet mis à l'épreuve à l'approche de la fin de vie des personnes âgées, alors que co-existent aujourd'hui deux générations retirées du monde du travail. Si la question du soutien aux personnes de grand âge fait l'objet d'une attention publique accrue, cette question révèle au quotidien les relations nécessairement complexes, qui se sont constituées depuis plusieurs décennies au sein des familles. Les descendants respectent entre eux différents niveaux de responsabilités dans les soins prodigués aux aînés, responsabilités qui prolongent une histoire familiale et affective à chaque fois singulière. Quelques-uns des membres de la lignée – et s'il n'y a pas de descendance directe, des neveux, des nièces ou des frères et sœurs – ont un rôle plus important que d'autres dans cette assistance aux aînés. Un nombre important d'enfants de la fratrie, des principes familiaux divergents entre belles-familles, la mobilité sociale de certains membres de la fratrie, l'éloignement géographique d'autres de ces membres, l'évolution des modèles éducatifs, ou, dans certains cas, les modes de transmission patrimoniale sont autant d'éléments qui concourent, au fil des histoires familiales, tantôt au rapprochement d'une partie des descendants de leurs parents âgés, tantôt à leur éloignement<sup>8</sup>.

C'est dans ce cadre à la fois général et singulier des relations familiales que l'idée d'entrer en établissement d'hébergement collectif devient petit à petit l'objet d'un consensus entre les personnes âgées et leurs proches. Ce consensus résulte d'expérimentations qui, en réponse à des incapacités physiques ou mentales nouvelles des aînés, sont jugées insatisfaisantes par ces différents protagonistes. La cohabitation au domicile des proches, le recours à des services

---

<sup>7</sup> Cette redécouverte des liens familiaux tient, pour une part, d'après J.-P. Lavoie, à l'allongement de l'espérance de vie et à la crise économique contemporaine, Cf. J.-P. Lavoie, *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*, Paris, L'Harmattan, 2000 (introduction).

<sup>8</sup> Sur les formes de conflits générationnels au sein des familles contemporaines en France, voir par exemple C. Attias-Donfut, N. Lapierre et M. Segalen, *Le nouvel esprit de famille*, Paris, Odile Jacob, 2002, pp. 139-183, M. Segalen, *Sociologie de la famille* (5<sup>e</sup> éd.), Paris, A. Colin, 2000, pp. 74-87 et C. Lemarchant, *Belles-filles. Avec les beaux-parent, trouver la bonne distance*, Rennes, PUR, 1999.

de maintien au domicile, l'aide apportée au domicile par les proches eux-mêmes, l'hospitalisation, le repos en maison de convalescence préfigurent en partie l'entrée définitive en établissement d'hébergement collectif. Avant l'épuisement de tous les recours possibles, les établissements d'hébergements collectifs apparaissent alors fréquemment comme une solution acceptable pour l'avenir immédiat des personnes âgées : un lieu intermédiaire entre l'ancien domicile des aînés et celui des proches, et dans lequel les aînés ont le sentiment qu'ils pourront vivre la fin de leur vie sans peser sur celle de leurs descendants.

### *1.1.1 Devenir un « poids », supporter un « fardeau » : un arrière-plan familial*

---

Quand elles parlent des circonstances de leur entrée en établissement d'hébergement, les personnes de grand âge présentent presque toujours ces circonstances comme le résultat d'initiatives personnelles et d'échanges de bons procédés avec leurs proches à la suite d'événements particuliers : « *J'étais en maison de convalescence suite à ma pneumonie, et j'ai dit à ma fille : 'Maintenant, tu me trouves une maison de retraite, je ne peux plus me suffire à moi-même'* », dit par exemple une dame des environs de Muset, née en 1913, entrée aux Genêts en 2004. Cette présentation de soi est récurrente dans les établissements d'hébergement collectif<sup>9</sup>. L'idée que la plupart des personnes âgées expriment ici *a posteriori* est qu'en prenant une telle initiative et en assumant elles-mêmes financièrement les services des établissements, elles n'auront plus le sentiment d'être un « poids » pour leur entourage. Cette impression de faire peser un fardeau sur l'entourage naît d'expériences concrètes. Insuffisance cardiaque, vertiges, difficultés à marcher, chutes entraînant des incapacités physiques inattendues, perte d'un conjoint ou d'un ami proche, annonce soudaine d'une maladie incurable, aggravation d'une affection bénigne, pertes de mémoire entraînant d'autres troubles : ces événements font prendre conscience aux personnes âgées qui les vivent qu'elles ont désormais affaire à un corps fragilisé et « pesant », c'est-à-dire nécessitant une attention particulière. Pour autant, en s'attribuant à elles, et à elles seules, la responsabilité d'entrer en maison de retraite, elles gommant l'arrière-plan familial dans lequel a été construite cette décision. Par là, elles s'efforcent

---

<sup>9</sup> Elle est par exemple signalée par la sociologue Isabelle Mallon dans son étude récente sur les maisons de retraite. Isabelle Mallon : *Vivre en maison de retraite. Le dernier chez-soi*, Rennes, PUR, 2005, pp. 58-60.

d'atténuer le sentiment de culpabilité qu'elles éprouvent entre l'attente improbable d'une prise en charge par les descendants – forme d'assistance encore présente à l'esprit de certaines familles rurales et qui constitue une pratique effective de certaines familles avant l'intégration d'un établissement – et l'offre de soins en institutions spécialisées. Les personnes âgées se rangent explicitement du côté de l'alternative institutionnelle quand il s'avère que celle-ci apparaît à leurs yeux comme la meilleure solution pour leurs proches.

Sur le long terme, une familiarisation avec les différents acteurs des maisons de retraite permet de voir, à l'arrière-plan, le rôle que jouent les enfants ou d'autres proches dans ces décisions. L'action d'ensemble de l'entourage

**CHUTER**

*Le risque de chute est omniprésent dans l'esprit des personnes âgées. La chute a en effet un rôle central dans les circonstances de leur entrée en institution et des conséquences sur leur itinéraire dans les établissements spécialisés, une fois qu'elles s'y trouvent hébergées. La chute marque un tournant dans la vie des personnes âgées, en ce sens qu'elle représente un moment fatidique où l'individu fait acte socialement de sa vulnérabilité et, sans le vouloir, pousse sa famille à agir pour pallier l'incapacité à rester seul que cet acte manifeste. Dans les récits de vie des résidents, la chute apparaît comme un événement déclencheur : à l'origine de handicaps durables, elle entraîne souvent un premier recours à des services ou des institutions de soins et des changements décisifs au sein des institutions, (utilisation de fauteuils roulants, interventions des personnels soignants).*

familial contribue en effet à jeter des passerelles en direction des institutions et amène les personnes âgées à aller à la rencontre de ces institutions pour y finir leur vie. Bien qu'elles cherchent à montrer qu'elles ont décidé elles-mêmes d'entrer dans un établissement et qu'elles ont pris pour cela des mesures spécifiques, ce sont bien souvent les proches qui contactent les établissements et qui présentent sous le meilleur jour leur parent âgé dans l'espoir que le cas de ce parent sera retenu. Des conversations informelles avec les résidents, d'un côté, et avec les familles, de l'autre, permettent de recouper des informations assez fines sur les compromis familiaux préfigurant l'idée d'entrer en institution. En complément, les entretiens de « pré-admission »<sup>10</sup> sont l'occasion d'observer directement de quelle manière l'entourage familial décrit certains éléments de la vie de tous les jours qui sont progressivement devenus des problèmes. Le rôle

qu'endossent les proches en prenant contact avec les institutions est souvent le fruit d'une concertation préalable avec les aînés. Néanmoins, les parents âgés ne sont pas toujours au courant des démarches qu'entreprend leur entourage auprès des institutions et certains proches anticipent la volonté de leurs aînés sans nécessairement les avertir de leurs initiatives. Si les responsables

---

<sup>10</sup> Les entretiens de pré-admission confrontent les résidents potentiels et leur famille aux directions d'établissement. A l'issue de ces entretiens, les directions jugent, d'après les situations qui leur sont présentées, si les personnes âgées rencontrées leur paraissent prêtes ou non à entrer en institution. On reviendra plus loin sur les critères de jugement des responsables d'établissement.



d'établissement refusent en théorie des demandes auxquelles les personnes âgées semblent ne pas avoir été associées, leur jugement se fonde en premier lieu sur ce que leur présentent des représentants de la famille. De fait, cette situation conduit les responsables à estimer les accords auxquels semblent être parvenus les parents âgés et leur entourage. Lors des premiers contacts avec l'institution, les proches justifient presque toujours leur démarche auprès des responsables d'institution en se défendant de vouloir se débarrasser de leur aîné. Ceci est surtout vrai lorsque les personnes âgées qu'ils représentent n'ont plus toutes leurs facultés mentales et qu'ils parlent à leur place et en leur nom. Ainsi, une dame venue avec sa belle-sœur dans le bureau de la directrice des Genêts pour un premier entretien dit pour commencer l'entrevue : « *Vous savez, on n'est pas les belles-filles qui veulent se débarrasser à tout prix de leur beau-père* ». Cherchant à éviter tout malentendu, la dame précise, sur le mode de la boutade, qu'elle et sa belle-sœur viennent « *au nom de* » leurs maris respectifs – au travail – et de leur belle-mère. Quelles circonstances amènent donc les aînés et leurs proches à s'entendre pour contacter des établissements d'hébergement collectif ? La description de handicaps physiques ou de maladies neuro-dégénératives attestées (maladie d'Alzheimer, par exemple) interfère ici avec des considérations plus personnelles qui expliquent une telle démarche : une cohabitation impossible avec les proches, l'angoisse de devoir gérer à distance des aspects de la vie des parents âgés, la fatigue morale et physique conséquente à l'aide apportée à des aînés atteints de sénilité, par exemple.

### **Une cohabitation impossible ?**

Née vraisemblablement de l'attente implicite d'un contre-don de proximité, d'affection et d'entraide de la part des parents âgés, la prise en charge au sein du domicile des descendants peut être une étape contribuant à la décision de contacter un ou plusieurs établissements d'hébergement spécialisés. De manière générale, cette expérience a pour conséquence d'inverser les rôles parentaux entre adultes d'une même famille et conduit inexorablement à des tensions intergénérationnelles. Dans une telle situation, les parents âgés se sentent souvent inutiles et s'ennuient, car les initiatives qu'ils prennent dans la sphère domestique de leurs proches ne s'accordent pas avec les routines que ceux-ci y ont instaurées. C'est surtout vrai pour les femmes âgées. Un monsieur de cinquante-huit ans explique par exemple à la directrice de Bel air que sa mère est tombée d'un escalier alors qu'elle voulait seconder sa belle-fille pour la gestion du linge : « *Vous comprenez, ma mère, c'est une active... Elle peut pas*

*rester à rien faire. Un jour, elle a voulu descendre le linge que ma femme avait mis à sécher dans le grenier. On lui avait rien demandé, hein. Elle descendait l'escalier avec la bassine dans les mains, hop, elle a loupé une marche et elle est tombée* ». En dehors des tâches ménagères, les conseils donnés aux enfants sur l'éducation des petits-enfants – que ceux-ci soient encore au foyer ou déjà entrés dans la vie d'adulte – constituent un autre objet de conflit lorsque parents âgés et proches cohabitent. Une telle cohabitation sur le long terme apparaît en outre d'autant plus difficile que les parents âgés dépendent de leur entourage pour tout un ensemble de démarches qui viennent s'ajouter à d'autres contraintes ordinaires : accompagner son aîné chez un médecin ou un spécialiste, l'accompagner dans ses rendez-vous auprès des banques et, plus généralement, l'aider à gérer ses finances, par exemple. La cohabitation des descendants et des parents âgés n'est pas nécessairement très répandue aujourd'hui – on l'observe encore en milieu rural. Mais elle fait clairement apparaître à tous ceux qui la vivent la difficulté d'inverser les rôles parentaux durant cette phase de l'existence.

### **Maintien à domicile et dépossession de la vie privée**

Un recours possible pour pallier cette situation est l'utilisation de services de maintien à domicile. Les personnes âgées restent alors à une distance respectable de l'univers familial de leurs proches et n'empiètent pas sur celui-ci. Ce type de service implique cependant l'entourage de façon plus ou moins directe, surtout lorsque celui-ci réside dans l'environnement immédiat des personnes âgées. Les équipements en téléalarme, par exemple, sont souvent reliés à un proche de la famille, en plus de l'être à des personnels susceptibles d'apporter un secours dans l'urgence. Dans ce cas, l'entourage est directement sollicité par la personne âgée lorsque celle-ci utilise ce système. De plus, lorsque l'état de santé des parents âgés nécessite des interventions approfondies et répétées de personnels à domicile – pour l'aide ménagère, le portage des repas, les toilettes et des soins infirmiers –, les proches et les personnes âgées prennent conscience que ces interventions se font au détriment de l'univers privé dans cet espace. Si le maintien à domicile représente un idéal de prise en charge – il permet littéralement le maintien des personnes âgées dans un espace privé qu'elles ont investi affectivement –, l'activité d'ensemble des employés d'aide à domicile finit en effet par donner l'impression que les parents âgés sont dépossédés de cet univers. Certaines personnes âgées soulignent plusieurs types de déconvenues allant dans ce sens : impossibilité de sortir de chez soi avant

l'arrivée de tel ou tel personnel, susceptible d'être retardé dans son travail à cause des relations de service engagées auprès d'autres usagers, conflits entre catégories de personnels sur la répartition du travail domestique au sein même du domicile (est-ce que jeter les ustensiles de soins fait partie des tâches à accomplir par les infirmières ou par les aides ménagères ?), multiplication du personnel intervenant. Il résulte de tout cela un sentiment d'intrusion progressive des services de maintien à domicile dans la vie privée et une forme de lassitude des personnes âgées et de leur entourage. Ce sentiment se trouve pleinement exprimé dans les propos suivants :

Question : Et vous avez fait appel aux services à domicile [retour chez elle après une période de convalescence faisant suite à une fracture du col du fémur non déplacée] ?

La fille [répondant à la place de la mère] : 'Oui, euh non... Enfin, je crois que maman, hein... On a vu assez vite que c'était pas la panacée...

La mère, 93 ans, résidente des Genêts : Bah, que voulez-vous... Un coup, c'est la fille qui vient faire le ménage, un autre coup c'est la fille qui vient aider à faire les repas, un autre coup, encore, c'est l'infirmière... Et puis c'est pas les mêmes personnes... parce que elles font ça que la moitié du temps. Alors, c'est pas pour dire, hein... parce que c'est souvent des filles très dévouées, il faut pas leur enlever ça... elles voient des cas, quand même. Mais, que voulez-vous, pour une personne de mon âge, c'est fatigant, à la fin. A mon âge, on aime bien rester tranquille chez soi »

Pour l'entourage, cette impression est parfois redoublée par le sentiment d'être soi-même dessaisi de toute initiative dans le domicile des parents âgés, alors que l'univers de leur parent est un monde qui leur est familier.

L'appel à des services de maintien à domicile, également, est fréquent quand parents âgés et proches se trouvent géographiquement éloignés les uns des autres. Parallèlement au processus général de vieillissement, la vie d'adulte et la carrière professionnelle des enfants concourent en effet à une telle prise de distance entre générations. C'est le cas d'une bonne partie des familles que nous avons rencontrées dans les cinq établissements, excepté peut-être en milieu rural, où les parents âgés et une bonne partie de leurs descendants restent à proximité. Lorsque surviennent des problèmes de santé ou d'un autre ordre chez les personnes âgées, l'entourage familial fait alors bien souvent appel à des associations employant des personnels à domicile – ce qui évite aux proches d'avoir à se déplacer plus souvent qu'à l'accoutumée. Dans ce cas, c'est à

distance que les enfants interprètent les relations entre les parents âgés et ces personnels, et certains événements rapportés par les parents âgés viennent parfois rompre la confiance que l'entourage avait dans ces personnels. Les représentations de ce qui se passe concrètement chez les aînés peuvent prendre une dimension inédite, dans la mesure où elles sont modelées et amplifiées par l'imaginaire. Les enfants craignent par exemple tout à coup que leurs parents âgés soient devenus trop fragiles pour continuer à vivre éloignés d'eux et sans leur soutien moral. Certains événements leur paraissent être également les indices du manque de discernement de leurs aînés dans les relations que ceux-ci entretiennent avec les personnels à domicile et l'environnement immédiat. De façon générale, l'éloignement géographique induit une part de spéculation chez les enfants et cette part de spéculation explique que le recours aux services à domicile soit transitoire dans ces conditions. Les proches cherchent alors à attirer leurs parents à une distance plus raisonnable d'eux, par l'intermédiaire d'un établissement d'hébergement collectif. L'anecdote suivante illustre bien ce genre de situation. Elle montre, par ailleurs, que les personnes âgées ont parfois l'impression d'être prises au piège des peurs de leur entourage :

[Résidente de Bel air, 82 ans]

« J'aurais pu rester chez moi, mais ma fille a eu peur, et depuis six ans, je suis là. C'est une idiotie, de ma part. Je prenais un bain chez moi et quand j'ai voulu me relever pour sortir de la baignoire, je me suis retrouvée coincée. Pendant trois quart d'heure, une heure environ, je suis restée coincée comme ça. J'avais rendez-vous avec mon médecin, il fallait que je le prévienne que je serai en retard. Ma petite aide ménagère n'était pas là. Elle devait venir mais elle n'avait pas prévenu qu'elle ne viendrait pas. Alors, je me suis énervée et le résultat, c'est que je ne pouvais plus faire un mouvement. Quand je me suis calmée, ça s'est arrêté [...]. J'ai vu par la suite le médecin et il m'a rassurée en me disant que ça pouvait arriver. Mais j'ai eu l'idiotie de dire ça à ma fille. Elle a pris peur, et elle a fait toutes les démarches pour contacter une maison de retraite près de chez elle, parce qu'elle pensait que ma petite jeune de compagnie ne suffisait pas. »

[Mme Palisse, 79 ans, ayant quitté la banlieue parisienne pour emménager à Bel air, dans l'Ouest de la France]

La suspicion à l'égard de personnels entretenant des relations trop intimes avec les parents âgés peut également aboutir à de telles interprétations spéculatives. Les enfants soupçonnent par exemple telle aide ménagère de

profiter de la fragilité morale et de l'isolement de leur parent pour le voler ou l'escroquer. Constitués la plupart du temps sur la base d'indices réels, ces points de vue sont partiellement déformés et conduisent à des décisions hâtives. Une résidente des Genêts m'explique, par exemple, que c'est son aide ménagère qui l'a informée qu'elle pouvait bénéficier d'une allocation personnelle d'autonomie (APA). Les démarches que cette personne âgée entreprend pour obtenir l'allocation permettent à l'aide à domicile de rémunérer ses services. Ne connaissant pas l'existence de l'APA, les enfants, distants chacun de plusieurs centaines de kilomètres, pensent néanmoins que l'aide à domicile cherche à soutirer de l'argent à leur mère. A la suite de cette affaire, l'aîné de la fratrie essaie de contrôler la situation en demandant à sa mère de se rapprocher de lui.

En somme, le recours aux services de maintien à domicile, idéal en apparence, est bien souvent une étape transitoire dans le parcours des personnes âgées.

### **Un « asile » pour le repos de l'entourage : le cas des personnes séniles**

L'intervention des familles ou des personnels au domicile de personnes âgées présentant des troubles neuro-dégénératifs – comme la maladie d'Alzheimer et d'autres maladies apparentées – est une autre configuration spécifique qui préfigure la décision d'entrer en institution. Dans ce contexte, le contact d'un établissement d'hébergement est souvent l'aboutissement de dilemmes moraux importants au sein du corps familial. Pertes de mémoire immédiate, difficulté pour se nourrir, se laver ou s'habiller, conduite dangereuse en voiture ou désorientation spatiale plus ou moins temporaire sont des sources d'inquiétude permanentes pour l'entourage familial. La maîtrise de ces troubles, qui apparaissent très progressivement, contrairement à d'autres handicaps physiques, dépend avant tout du degré de coopération des personnes qui en sont atteintes. Mais l'acceptation de l'aide extérieure, notamment, celle de l'entourage, ne va pas de soi de la part des malades. Elle repose sur diverses techniques de persuasion moralement et physiquement éprouvantes. Dans certains cas, l'appui d'une autorité médicale permet de prévenir certains risques conséquents aux troubles causés par la maladie. Mais les familles sont généralement seules pour faire face aux séquelles de celle-ci sur leurs parents. Les proches de personnes âgées atteintes évoquent fréquemment le fait qu'elles sont amenées à distordre en quasi-permanence des éléments de la réalité pour éviter que celles-ci ne prennent des risques selon eux inconsidérés : perte

volontaire des clefs de voiture pour éviter des sorties inopinées et dangereuses, dissimulation d'objets tranchants (rasoirs, couteaux, ciseaux, etc.) pour éviter que les personnes ne se blessent, sont ici des exemples ordinaires. Les proches se trouvent constamment obligés de justifier ces ruses dans la mesure où les personnes jugées malades retrouvent des moments de lucidité et, dans ces moments, n'acceptent pas l'idée qu'elles sont malades<sup>11</sup>. Dans d'autres situations, lorsque les parents âgés malades et leur entourage s'exposent ensemble en public, les proches s'efforcent de normaliser les stigmates apparents de la maladie chez leur parent âgé, en anticipant par la parole ces stigmates tout en accompagnant ces paroles de gestes directifs.

Ces techniques, aussi efficaces qu'elles puissent être, apparaissent difficiles à supporter d'un point de vue moral, d'autant qu'elles visent à préserver une façade sociale qui, pour une part, n'existe plus. Une femme retraitée d'une soixantaine d'années explique ainsi à la directrice de Bel air qu'elle et sa mère sont « *épuisées* » de devoir faire face, tous les jours, aux problèmes causés par « *le père* » : ancien contrôleur des tabacs et fumeur invétéré, celui-ci aurait déjà « *manqué de mettre le feu à la maison en bourrant sa pipe avec du papier* », après avoir essayé avec du pain sec, « *se lève en pleine nuit et réclame à manger* » et est « *totalelement incontinent* ». Outre la fatigue et les épreuves psychiques que disent ressentir les proches de personnes atteintes de ces troubles, le regard compatissant ou critique de personnes extérieures confrontées à ces troubles est une autre source d'embarras pour les familles. C'est le cas, par exemple, lorsque les personnes âgées séniles se perdent, ne retrouvent plus leur chemin, et qu'une personne les aide à rentrer chez elles. C'est le cas également lorsque un handicap passager lié à la maladie occasionne un accident, et par là, la responsabilité des proches. Au fil de l'évolution de la maladie, l'entourage en vient alors à associer les établissements d'hébergement collectif à une sorte d'asile. Mais dans ce cas précis, la décision à prendre n'est pas évidente pour l'entourage, car celui-ci ne peut pas la partager totalement avec les parents âgés malades. Les établissements d'hébergement collectifs sont alors perçus comme un lieu grâce auquel il est possible, pour les proches, d'espérer une forme d'apaisement – ou de « *répit* »<sup>12</sup>, mais aussi un lieu supposé protéger les parents âgés d'agressions extérieures.

---

<sup>11</sup> Pour une analyse des symptômes psychologiques et psychosomatiques des maladies neuro-dégénératives, on lira avec attention l'ouvrage du Dr Jean Maisondieu, *Le crépuscule de la raison. Comprendre, pour les soigner, les personnes âgées dépendantes*, Paris, Bayard Editions, 1989.

<sup>12</sup> Pour reprendre ici une catégorie du milieu gériatrique.

## Survenue des handicaps des parents âgés et âge des descendants

L'avancée plus ou moins grande en âge des enfants au moment où apparaissent des handicaps des parents âgés explique aussi en partie le rapprochement des familles des établissements d'hébergement. Certains descendants sont déjà des retraités ayant environ soixante-dix ans, d'autres sont plus jeunes d'une dizaine d'années, enfin, une troisième catégorie comprend des enfants âgés d'une cinquantaine d'années et qui sont encore actifs. La situation des proches vis-à-vis du statut de retraité est prépondérante pour rendre compte des compromis auxquels parviennent les familles à l'égard des établissements de prise en charge. Ainsi, tout se passe comme si, aux pôles extrêmes des trois âges évoqués – cinquante ans et soixante-dix ans environ –, le recours à un établissement pour éviter de peser sur les descendants se justifiait plus facilement qu'à l'âge médian – soixante ans environ. Le temps dont disposent les plus jeunes pour « s'occuper » de leurs parents âgés se trouve diminué par le fait que leur propre filiation n'est pas encore totalement autonome (en études, au chômage ou dans une autre situation, mais encore au foyer parental). De leur côté, les septuagénaires observant chez leurs parents des handicaps nouveaux liés à l'âge se trouvent souvent comme devant un miroir grossissant de leur propre vieillesse – phénomène que l'on observe également dans les relations entre co-résidents dans les établissements – et conçoivent l'idée de l'entrée en maison de retraite comme une solution à leurs angoisses. Dans ce qui suit, les propos de l'aîné d'une fratrie de trois enfants âgés de quarante à cinquante ans donnent une idée des difficultés à envisager de s'occuper plus avant des parents âgés, pour des enfants jeunes :

« Mon beau-frère, qui était à son compte, a eu une crise cardiaque il y a un an. Il a arrêté son activité. Ma sœur, qui avait pas de boulot et qui s'est occupée un peu de ma mère, au début qu'elle avait ses problèmes d'Alzheimer, a donc été obligée de reprendre le boulot... Maintenant, elle est ambulancière. Donc, c'est plus possible qu'elle s'occupe de ma mère. Mon petit frère, il a quarante ans, il vient tout juste de faire construire avec sa copine... C'était donc pas possible. Chez moi, ça va, maintenant, vu que les enfants sont tout juste élevés. Mais pour dire les choses concrètement, non, ça aurait été dur de faire autrement que ce qu'on a fait. On n'était pas prêts à ça. »

### 1.1.2 Un discours médical prépondérant et aux vertus déculpabilisantes

Les questions d'ordre médical constituent, chez les personnes âgées, un sujet de conversation privilégié et un ensemble de préoccupations ordinaires. La connaissance de l'état de santé des membres de la famille, de voisins, la comparaison de médicaments entre eux, l'automédication, les visites chez des spécialistes paraissent en effet, chez elles, des pratiques intellectuelles en congruence avec le discours des professionnels de la santé. Les personnes âgées suivent donc en général les recommandations de leur médecin de famille ou d'autres spécialistes faisant autorité lorsque ceux-ci apportent des arguments allant dans le sens d'une prise en charge médicale plus suivie en établissement. Plus généralement, le discours des médecins induit un glissement dans la manière d'envisager le devenir des aîeux au sein des familles. Passant au premier plan des conversations entre parents âgés et proches, la « dépendance » médicale spécifique des personnes âgées, attestée par le corps médical, se substitue en effet par ce biais à toute autre forme de carence, notamment la faiblesse des liens sociaux et affectifs à cette phase de l'existence. A côté du discours médical, qui implique une logique d'action nouvelle, l'isolement des personnes âgées reste ainsi visiblement à l'état de non-dit au sein de la famille. Sans nier la réalité et, parfois, la survenue brutale des diagnostics médicaux, ceux-ci ont la vertu d'atténuer partiellement la gêne éprouvée par les parents âgés et leurs proches en quête de solution pour éviter de peser sur les uns et les autres. La plupart des personnes âgées et des familles que nous avons rencontrées présentent les raisons de l'entrée en établissement à partir d'un tel discours médical, qui est une forme de justification spontanée :

[Une résidente de Bel air] : « Je suis arrivée ici après ma pneumonie »

[Lors d'un entretien de pré-admission avec la responsable d'établissement des Genêts, un vieil homme célibataire] : « Vous savez, je suis un vieillard en construction... Quand je serai en panne, je viendrai. Ici, vous réparez les vieux, c'est ça ? » [rires]

[Fille d'une résidente des Genêts] « C'est le médecin de maman qui nous a informés qu'une place se libérait ici, après sa convalescence à X »

Les itinéraires antérieurs en services de soins gériatriques préparent également les personnes âgées à l'idée d'entrer en établissement spécialisé, après des



parcours parfois chaotiques d'un service à l'autre : après une hospitalisation, un séjour temporaire en maison de convalescence, mais aussi suite à l'usage ponctuel – souvent saisonnier – d'un foyer logement ou d'un hébergement temporaire, les établissements d'hébergement collectif apparaissent alors comme des institutions médicalisées dans lesquelles il est envisageable de passer le reste de sa vie.

### Répartition des rôles entre médecins et responsables d'établissement

De leur côté, les médecins généralistes considèrent généralement

#### **HEBERGEMENT TEMPORAIRE**

*L'hébergement temporaire s'adresse tout autant aux familles hébergeant leurs aînés qu'aux personnes âgées vivant seules ou en couple. Qu'il s'agisse de se « reposer » pendant l'hiver à la suite d'une grippe, de permettre à son conjoint de « souffler », ou à ses enfants de partir en vacances : les personnes âgées peuvent trouver dans ce « temporaire » une représentation acceptable de leur dépendance tout en se familiarisant au rythme des institutions de prise en charge. Ce type hébergement provisoire peut participer de la redéfinition de l'entrée en institution et des mouvements de population animant une maison de retraite.*

l'entrée de patients âgés en institution comme une solution socialement acceptable et professionnellement avantageuse. Cette alternative leur évite d'abord d'avoir à poser un diagnostic sur des pathologies particulièrement complexes. Le risque de commettre une erreur de diagnostic sur une population très âgée est en effet beaucoup plus élevé que sur une population plus jeune. Cette orientation des parents âgés vers une institution spécialisée paraît d'autant plus judicieuse que les médecins cherchent en général à préserver leur clientèle locale – le reste de la famille, par exemple. Ensuite, pour ce qui concerne plus particulièrement les maisons de retraite, les établissements spécialisés sont

susceptibles de devenir des institutions utiles pour les généralistes. Grâce à elles, ils continuent non seulement à suivre plusieurs patients dans un même endroit, mais l'état de santé et l'état mental de ces patients sont diagnostiqués au jour le jour par des personnels soignants qui leur donnent des éclairages sur l'évolution de certains symptômes.

Cette répartition des rôles entre médecins et personnels d'institutions spécialisées tient en grande partie au faible développement de la fonction de médecin gériatre en France, profession aujourd'hui tout juste reconnue par le corps médical et relativement peu attractive pour des jeunes médecins. De fait, si les 6 500 médecins gériatres identifiés aujourd'hui exercent une activité, c'est

principalement au sein de services hospitaliers,<sup>13</sup> et si quelques généralistes sont reconnus aptes à assurer une fonction de « médecin coordonnateur » dans des établissements d'hébergement collectif, il n'existe en revanche aucun médecin gériatre disposant d'un cabinet propre en milieu ouvert – comme en disposent les pédiatres, par exemple.

Dissocier la part d'intention personnelle de la part de résignation des personnes âgées par rapport à l'idée d'entrer en institution est, en somme, un exercice abstrait. Une telle initiative est à reconsidérer dans un contexte familial large et prend en compte une variété importante de points de vue, qui ont été constitués sur le long terme à partir d'expériences singulières. La survenue d'incapacités physiques ou mentales nouvelles chez les personnes âgées place en effet les familles devant leur propre histoire et pousse les parents âgés – quand les facultés mentales de ceux-ci le permettent encore – et leurs proches à s'entendre sur une sorte de compromis : la cohabitation ou le recours au maintien à domicile soulignent en général la difficulté, pour les personnes âgées, d'avoir le sentiment d'être devenues un poids et, pour les proches, celui d'avoir à supporter un fardeau. La maison de retraite apparaît alors dans ces conditions comme un lieu où les personnes âgées peuvent se recomposer et où les relations familiales peuvent se redéployer.

### **Une entrée dans l'institution sans alternative ?**

Les conditions dans lesquelles les personnes âgées accèdent aux établissements d'hébergement contrastent assez nettement avec les accords tacites qui ont été construits au sein des familles. Bien souvent, en effet, les personnes âgées entrent de façon précipitée en maison de retraite sans être nécessairement préparées à cette idée, car il leur faut décider rapidement. Du jour au lendemain, elles se trouvent ainsi totalement prises en charge par une institution. Ce phénomène d'entrée dans l'urgence a déjà été pointé par des sociologues et des gérontologues. Les uns parlent de la « violence symbolique »<sup>14</sup> faite aux personnes âgées dans ces conditions, les autres de « pressions » dont celles-ci sont victimes<sup>15</sup>. Une présence prolongée en

---

<sup>13</sup> Le chiffre est donné par le Syndicat national des gérontologues cliniques (SNGC) dans le « Manifeste des médecins gériatres », 2005.

<sup>14</sup> Isabelle Mallon, *op. cit.*, p. 129.

<sup>15</sup> Voir par exemple Charlotte Mémin, *Comprendre les personnes âgées*, Paris, Bayard, 2001.

institution nous permet de dire que, si les impératifs imposés aux familles par les responsables d'établissement peuvent avoir des conséquences néfastes sur les résidents, ces impératifs révèlent avant tout la résignation des personnes âgées à finir leur vie dans une telle structure. Dans beaucoup de cas, celles-ci ont réellement pris l'initiative de ce projet et sont préparées à cette idée depuis de nombreuses années. Dans d'autres situations, le projet est davantage un discours de façade des personnes âgées et les conditions d'urgence de l'entrée en institution réveillent des non-dits entre celles-ci et leurs proches. Les personnes âgées peuvent alors ressentir leur entrée en maison de retraite comme une histoire sans alternative, ce qui provoque au sein de l'entourage un fort sentiment de culpabilité. Dans ces circonstances, les familles se sentent en effet à la fois coupables de ne pas accepter une place offerte en institution – compte tenu de la rareté de l'offre, souvent présentée comme une faveur ou un privilège inespéré –, mais coupables également d'accepter celle-ci, car chacun a le sentiment de prendre, dans l'urgence, une décision déterminante. Par quoi l'assignation faite aux familles de décider dans l'urgence est-elle déterminée ? Comment les personnes âgées et leur entourage proche vivent-ils cette étape capitale de leur vie ?

### **L'offre de places : des critères obscurs et imprévisibles pour les familles**

La gestion de l'offre de places implique, de la part des responsables, un renouvellement rapide des personnes qui ont quitté l'établissement – essentiellement les personnes décédées dans celui-ci<sup>16</sup>. Peu prévisibles pour les responsables d'établissement et totalement inattendus pour les familles, les décès survenus en établissement mettent devant le fait accompli les familles qui se sont montrées prêtes à faire intégrer leur parent âgé en institution. Comme pour l'achat ou la location d'un bien immobilier, il faut en effet à une famille quelques jours, tout au plus, pour se prononcer, avant qu'une autre ne le fasse à sa place. Le caractère soudain de cette assignation à décider est renforcé par la complexité des logiques administratives prévalant au choix des résidents potentiels. Si des listes d'attente pour occuper les chambres laissées vacantes sont tenues à jour dans les établissements, l'ordre de priorité de ces listes ne repose pas sur des règlements formels, mais sur des critères qui peuvent paraître obscurs aux yeux des familles : certes, la priorité repose généralement sur le temps que les familles ont attendu après un premier contact, mais aussi sur une

---

<sup>16</sup> On note aussi, plus marginalement, des carrières horizontales d'un établissement à l'autre.

évaluation approximative des handicaps des personnes âgées et sur d'autres appréciations plus informelles par les responsables d'établissements.

Les responsables décident de l'entrée des personnes âgées à partir d'outils qui déterminent une première estimation du degré de « dépendance » occasionné par les handicaps de celles-ci. Dans cette estimation, ils sont tenus par les intérêts d'intervenants extérieurs qui restent le plus souvent invisibles aux yeux des familles : les tutelles administratives qui octroient une part des financements des établissements en application des politiques publiques de prise en charge de la « dépendance » des personnes âgées – Directions départementales des affaires sanitaires et sociale (DDASS), Conseils généraux et Caisses régionales d'assurance maladie (CRAM), notamment. Dans le cadre de ces politiques publiques, les responsables essaient de maintenir une « dépendance moyenne » de leur établissement conforme à ce qu'autorisent les tutelles administratives. De cette dépendance moyenne, calculée à un temps « t » et réévaluable tous les cinq ans pour une partie des établissements actuels<sup>17</sup>, découlent les dotations horaires en personnels soignants qui sont accordées aux établissements en complément de la contribution financière des familles. Concrètement, les propositions que font les responsables aux familles tiennent compte de plusieurs paramètres liés à ces impératifs de gestion. D'un côté, remplacer les résidents décédés par des personnes jugées moins dépendantes place les établissements en situation de voir revue à la baisse une part de leurs financements et de leurs dotations en personnels, suite à un contrôle inopiné des organismes de tutelle. D'un autre côté, accueillir des personnes âgées jugées plus « dépendantes » que celles qui ont quitté l'établissement fait courir le risque d'alourdir les services, sans pour autant espérer des moyens supplémentaires pour faire face à cet alourdissement<sup>18</sup>. Cette politique est susceptible, en outre, de renvoyer à l'extérieur une image négative de l'établissement, dissuadant potentiellement l'entrée de futurs résidents plus autonomes, et de se mettre à dos

---

<sup>17</sup> C'est la fonction officielle des « conventions tripartites » liant les maisons de retraite aux DDASS et aux Conseils généraux.

<sup>18</sup> Le responsable d'établissement des Mimosas, ayant dépassé la moyenne en question (exprimée en Gir moyen pondéré - GMP), espérait que les dotations des tutelles de l'Etat seraient revues à la hausse. Il avait d'ailleurs annoncé aux personnels cette éventualité puisque ceux-ci avaient des revendications concernant les insuffisances de personnels auprès des résidents. Mais une lettre de la DDASS affirma que les crédits resteraient les mêmes (lettre affichée dans le bureau des personnels). Interrogés sur cette question, les responsables des Genêts à Muset et de Bel air à St Morice, ont tous les deux le même discours : ils n'osent pas dépasser le GMP autorisé car ils disent être « presque sûrs » de ne pas obtenir de crédits supplémentaires. Ils sont par contre très attentifs au fait de ne pas être « trop en dessous » de la norme, pour éviter de perdre leurs dotations horaires.

une partie des personnels soignants. Ces critères d'appréciation, ordinaires dans les coulisses des établissements mais peu explicites pour l'extérieur, confèrent un aspect aléatoire au temps donné aux familles pour mettre une option sur l'offre qui leur est faite. Les responsables essaient, bon gré, mal gré, de trouver une juste mesure entre ces impératifs gestionnaires et les situations concrètes qu'ils ont sous les yeux. L'exemple suivant montre à quel point ce type d'ajustement peut donner le sentiment aux familles que l'ordre de priorité résulte d'une logique discrétionnaire.

[Début octobre 2005] M. Guérin [directeur des Genêts] m'explique qu'en remplacement de M. Canto, décédé, il a choisi d'intégrer Mme Laronde. Cette entrée n'est pourtant « *pas forcément une affaire du point de vue du GMP de l'établissement* ». Mme Laronde, qui a contacté l'établissement il y a deux mois, est en effet selon lui « très autonome » [catégorisée en « *GIR 5/6<sup>19</sup>* »], alors que M. Canto était grabataire [catégorisé en « *GIR 1* »]. Avec cette nouvelle entrée, l'établissement est en théorie « *moins lourd* » qu'avant, alors qu'il se situait déjà au-dessous de la norme autorisée. Cependant, le directeur m'explique que Mme Laronde est un « *oiseau rare* » : « *Elle a décidé de venir, elle était là dès l'entretien de pré-admission et elle m'a convaincu qu'elle était prête à entrer* ». De plus, M. Guérin m'explique que s'il prend le risque d'une telle entrée, c'est qu'il sait qu'avec l'hiver il y a généralement une « *dégringolade* » des résidents et que cette « *dégringolade* » rééquilibrera la situation moyenne au regard des organismes de tutelle qui contrôlent son activité.

Aussi cynique qu'elle puisse paraître au premier abord, une telle confiance nous renseigne avant tout sur un point capital de la rencontre entre l'offre et la demande de places en établissement d'hébergement collectif : si tout porte à croire que la relation entre les responsables d'établissement et les familles suit une logique de pure domination ou de « violence symbolique » des premiers sur les secondes, on voit en effet que cette relation est en réalité largement tributaire de l'articulation, sur le terrain, des politiques publiques de prise en charge des personnes âgées dites « dépendantes ». Cette observation montre également que les responsables d'établissement disposent d'une certaine marge de manœuvre pour parer à ces contraintes institutionnelles et écouter, malgré tout, les intérêts des familles et des personnes âgées.

---

<sup>19</sup> La liste des sigles utilisés dans le rapport figure en annexe p. 231.

En dehors du temps d'attente et du degré de dépendance, d'autres éléments plus informels servent également de base aux responsables d'établissement pour l'intégration de nouveaux résidents. L'intégration des hommes, par exemple, est bien souvent recherchée par les responsables d'établissement. Généralement considérées comme une denrée rare, les candidatures d'hommes âgés sont en effet un moyen de contrebalancer la dominante féminine des établissements, et par là, d'essayer de favoriser la vie sociale de ceux-ci<sup>20</sup>. Alors que l'allongement de l'espérance de vie touche plus particulièrement les femmes que les hommes, les études sur le vieillissement semblent généralement ne pas s'attacher à cette spécificité, ni aux conséquences de celle-ci sur le fonctionnement des organismes de prise en charge des personnes de grand âge<sup>21</sup>. C'est pourtant là un critère ordinaire des acteurs du milieu gérontologique pour diversifier leur clientèle et dynamiser leurs établissements. Ainsi, lors d'une réunion interne d'un des groupes de gestion étudiés, un responsable, commentant les résultats d'une enquête réalisée auprès de l'ensemble des résidents pris en charge, dit à propos de l'augmentation sensible du nombre d'hommes : « *Il est vrai que quand il y a une candidature d'hommes, on va dire... qu'elle est un peu priorisée* » [rires et sourires entendus de l'assistance, une quinzaine de directeurs]. Pour les mêmes raisons – recherche de diversification et dynamisation de la vie sociale des établissements – les responsables privilégient également, quand l'occasion se présente et que les capacités d'accueil le permettent, l'intégration de couples âgés (trois couples aux Genêts et quatre à Bel air).

En somme, s'il existe des listes d'attente pour entrer dans les établissements d'hébergement collectif, ces listes ne respectent pas nécessairement l'ordre chronologique des demandes déposées par les familles. Dans des établissements ruraux ou semi-ruraux – comme les Genêts ou Laprade – où la demande est sensiblement moins importante qu'en milieu urbain et où l'interconnaissance des familles est prépondérante, les responsables

---

<sup>20</sup> Quelques maisons de retraite masculines font figure d'exception : certaines communautés de prêtres âgés retirés de leur fonction, ou bien encore la maison de retraite de Puyloubier dans les Bouches-du-Rhône, qui accueille d'anciens militaires de la Légion étrangère. Ces institutions recrutent en majorité des hommes célibataires à un âge plus jeune que les autres maisons de retraite (dès la cinquantaine).

<sup>21</sup> Elise Feller note qu'en sciences sociales, les études sur les femmes ont davantage traité, en général, des questions comme le mariage, l'éducation des filles ou la procréation – ce qui renvoie à des fonctions sociales traditionnellement assignées aux femmes – que leur vieillissement, alors qu'il s'agit là d'un phénomène de société incontestable. Cf. Elise Feller, « Les femmes et le vieillissement dans la France du premier XXe siècle », CLIO, n° 7-1998.

d'établissement sont parfois tenus de justifier les raisons pour lesquelles certaines familles qui attendaient depuis longtemps ont constaté que d'autres demandes, plus tardives, sont passées devant la leur. Ce sont alors les impératifs gestionnaires que mettent en avant les responsables. Dans tous les cas, personnes âgées et familles paraissent peu préparées à la proposition inopinée des responsables d'établissement, comme en attestent les propos suivants recueillis lors de conversations informelles :

[Les Genêts, fin septembre 2005. conversation à table entre deux résidentes :]

Mme Aiglon : « Moi, mon fils m'a prévenu au dernier moment qu'une place se libérait ici... je l'ai su le 1<sup>er</sup> juillet pour emménager le 7. J'étais pas prête...

Mme Gilberte : Moi, j'ai fait mes cartons toute seule... même qu'en déménageant, j'ai pas pris toutes mes jupes. J'en ai gardé qu'une, une noire, que je mets de temps en temps, m'enfin le choix est limité... »

[Bel air, décembre 2005, conversation avec M. Francis]

« Je me suis inscrit à la maison de retraite parce qu'on m'avait dit qu'il fallait un an d'attente... Moralité, huit jours après l'inscription, mon fils me dit qu'il y a une place et du jour au lendemain je me retrouve ici. Le 29 décembre 1998, je me retrouve ici. Je m'en souviendrai toujours ! »

### **L'urgence, révélatrice des bons procédés entre parents âgés et entourage**

Les conditions posées par les institutions mettent les parents âgés devant une alternative ultime : commencer dès maintenant à imaginer la fin de leur vie en maison de retraite ou ajourner cette décision à une date inconnue. Pour une bonne partie des résidents interrogés, cette question semble ne pas en avoir été une : elle a en effet été traitée rapidement car l'intégration dans un établissement collectif apparaissait clairement à leurs yeux et à ceux de leurs proches comme une des solutions les meilleures. L'hébergement collectif est en effet supposé mettre un terme à l'instabilité des personnes âgées liée à des handicaps nouveaux ou à d'autres événements marquants. Pour les personnes de condition modeste, l'hébergement collectif est perçu comme un repos salutaire, un havre de paix après une existence difficile. Comme le fait remarquer I. Mallon, « *la précarité [et] l'incertitude du lendemain [sont en effet] les plus sûrs ressorts de*

[l'entrée en institution]». <sup>22</sup> Si elles ne constituent pas la majorité des cas <sup>23</sup>, les personnes âgées célibataires soutenues par l'aide sociale, par exemple, se réjouissent en général d'une telle solution. Leur prise en charge prolonge, pour une part, les fonctions auparavant assignées aux hospices et aux maisons hospitalières à l'égard des indigents – handicapés physiques, handicapés mentaux légers, alcooliques, pauvres – en les protégeant contre des agressions de leur environnement signalées à l'aide sociale. Sans aller jusque-là, les personnes d'origine modeste apprécient de « *se faire servir* », comme le dit très justement cette dame de Bel air :

[Mme Dalon, 81 ans]

« Voyez-vous, monsieur, j'ai eu onze enfants, avec tous les tracas que ça peut occasionner... Quand mon mari est tombé malade d'une longue maladie... j'ai dit à ma fille qui habite ici 'quand ton père partira, j'irai en maison de retraite'. Voyez-vous, je n'attendais qu'une chose après m'être occupée de mes enfants et de mon mari, c'est de me faire servir à mon tour [...]. J'ai attendu un peu parce qu'on me disait que j'étais trop jeune [79 ans]... et puis, je suis rentrée ici et j'en suis très contente » [femme née en 1924, Bel air]

Anticipant la rareté de l'offre, certaines personnes âgées se sentant prêtes à entrer en maison de retraite et disposant de « relations » par le biais de leur entourage (directeur d'établissement, administrateur d'association de gestion, délégué du personnel, personnel, etc.) utilisent, quand elles le peuvent, ces relations pour appuyer leur candidature et faire pression auprès des responsables d'établissement. L'alternative proposée par ceux-ci ne les prend alors pas de cours, au contraire. La recommandation de proche en proche n'est pas un phénomène exclusivement réservé au milieu rural. On l'observe par contre plus particulièrement dans les maisons de retraite associatives – bien qu'elle ne soit pas totalement absente des autres types de structure. Mme Desherbe connaît par exemple personnellement le président de l'association gestionnaire des Genêts par le biais de sa petite-fille : celui-ci est un frère de son beau-père. Quand je l'interroge sur les circonstances de son entrée, Mme Desherbe dit que ses « *enfants* » et « *petits-enfants* » l'ont bien aidée : sans eux, elle serait « *sans doute* » encore « *en attente* ». Un autre cas, cette fois-ci, à Bel air : un des fils de Mme Cochel, président de la commission santé d'une grande entreprise publique

---

<sup>22</sup> I. Mallon, op. cit., p. 58.

<sup>23</sup> Elles représentent par exemple tout de même 13,8 % des cas aux Genêts.



(membre du bureau de son syndicat d'entreprise) connaît la directrice de la maison de retraite de Bel air, Mme Henry (elle-même syndicaliste appartenant à la même confédération que le fils de Mme Cochel et siégeant, à ce titre, dans différentes commissions paritaires locales).

L'assignation à décider rapidement dévoile cependant aussi des malentendus entre parents âgés et proches. Les aînés n'acceptent en effet pas tous l'idée de passer le reste de leur vie en institution et certains voudraient ajourner cette décision lorsque l'occasion se présente. Une telle situation survient par exemple dans les familles où des tensions entre générations ont été étouffées, et où les enfants ont pris des initiatives sans que ces initiatives aient nécessairement donné lieu à des débats contradictoires. Certains parents âgés attendent une forme de contre-don de leurs enfants pour éviter au dernier moment d'entrer en institution, mais sans pouvoir exprimer de vive voix cette demande – c'est le cas, notamment, de certains veufs âgés vis-à-vis de leur fille qui attendent de celle-ci une aide spécifique. Pour d'autres personnes âgées, c'est le choix imposé de telle institution plutôt qu'une autre qui apparaît contraignant : elles rechignent à exprimer un choix définitif quant aux propositions qui leur sont faites, alors que de leur côté les responsables d'établissement insistent sur l'urgence de la décision à prendre. Certains parents âgés amenés à se rapprocher d'une partie de leurs enfants se trouvent souvent dans un tel dilemme : l'entourage familial leur demande de rejoindre un établissement où une place se libère, mais cet endroit n'est pas nécessairement celui qu'ils auraient aimé rejoindre ; pour autant, avouer que l'on préfère se rapprocher de l'un de ses enfants plutôt que d'un autre n'est pas une chose si facile.

Dans ces conditions, l'urgence à laquelle sont soumises les familles réveille de part et d'autre un sentiment de culpabilité qui restait auparavant latent. Compte tenu de la rareté de l'offre, les proches se sentent à la fois fautifs de ne pas accepter une place « offerte » en institution, mais ils se sentent également fautifs de presser leur parents à accepter cette offre. Le témoignage du fils d'une résidente de Bel air illustre cette situation flottante et ambiguë pour les personnes âgées et leur proches :

« J'ai téléphoné tout de suite à ma mère pour lui dire qu'il fallait se décider rapidement... Mme Henry [directrice] m'avait dit qu'elle me laissait 24 heures pour décider. Mais ma mère m'a dit 'Je dis pas non, mais est-ce qu'on peut pas attendre un peu ?' Je savais pas quoi lui dire...

j'ai raccroché sans avoir de réponse. J'ai appelé mon frère cadet pour lui demander d'appeler ma mère. Le lendemain, elle m'a rappelé pour me dire que c'était d'accord » [homme d'une soixantaine d'années à la retraite, ayant reçu une réponse positive de Bel air, située à 20 kilomètres de chez lui et à 150 de chez sa mère]

---

## **1.2 L'intégration des résidents dans les établissements spécialisés**

---

### *1.2.1 Les premiers pas dans les établissements*

---

Quelles que soient les circonstances, le premier jour en établissement est généralement parfaitement remémoré par les résidents. Ceux qui ont « *encore leur tête* » (cf. *infra*) se souviennent avec précision de la date et du jour de la semaine où leur intégration a eu lieu, parfois, même, du temps qu'il faisait ce jour-là. L'immersion dans un univers totalement inconnu, mais aussi l'urgence dans laquelle cette immersion s'effectue concourent grandement à fixer de tels souvenirs. Les premières impressions des résidents sont ainsi empreintes d'une multitude de questions. Débarqués du véhicule qui les a conduits à l'établissement – voiture familiale ou ambulance, selon les cas – les nouveaux venus croisent, en entrant dans le hall, le regard de futurs co-résidents qui trouvent dans l'observation des allées et venues de ceux qui aident à l'emménagement une occupation ponctuelle et des conversations de circonstance. Le regard des nouveaux s'attarde également, à l'entrée, sur des visages non moins source de questionnements : des résidents qui, au contraire des premiers entr'aperçus, ont une attitude figée et semblent complètement absents de la scène en train de se dérouler.

#### **Avec ceux de l'institution**

Les personnels servent de guides aux nouveaux venus dans les établissements mais ils ne cherchent pas à établir de contact entre les nouveaux entrants et les autres résidents. Les résidents fraîchement arrivés, accompagnés de leurs proches, vont du hall au secrétariat, du secrétariat aux ascenseurs, des ascenseurs à leur appartement ou à leur chambre. Une fois installés dans ce nouvel espace, ils s'entretiennent principalement avec la direction et les personnels d'hébergement. Pendant que quelques résidents familiers, plus curieux que d'autres, s'interrogent mutuellement ou questionnent le personnel sur le « *nouveau* » ou la « *nouvelle* » (« *qui est-ce ?* », « *où va-t-elle* » ou « *où va-t-il ?* » – sous-entendu « *qui remplace-t-elle dans l'établissement ?* »), les « nouveaux » aident à porter certaines de leurs affaires et commencent à

aménager leur chambre. Mais dans les premiers jours qui suivent leur arrivée, ils ne s'aventurent que très rarement dans les espaces névralgiques de l'établissement, où se trouvent précisément les pensionnaires qui les regardent et d'autres, moins alertes : les petits salons, la salle à manger et les couloirs menant aux « ateliers » – quand il y en a.

L'agencement des affaires personnelles dans la chambre est l'occasion, pour les nouveaux résidents et leur entourage, de nouer des relations en premier lieu avec les personnels d'hébergement. Responsables du ménage et de la distribution des petits déjeuners dans les chambres, faisant office parfois d'aides-soignantes<sup>24</sup>, ces personnels constituent un premier lien réel avec l'institution. Tout au long de l'itinéraire des résidents, ils représenteront d'ailleurs un vecteur d'informations important entre les familles et l'institution. C'est avant tout par le biais des agents d'hébergement que les résidents et leur famille prennent connaissance de l'organisation collective de l'établissement au quotidien, même si le directeur ou la directrice a déjà donné à ce sujet quelques consignes : l'heure des repas, les périodes de ménage dans les chambres et dans les couloirs, la fréquence du changement des draps, l'existence de toilettes dans les étages, par exemple. Les « filles de l'hébergement » donnent également des conseils pour aménager le mobilier et répondent à des questions pratiques que l'entourage ou les personnes âgées n'auraient sans doute pas spontanément posées à la direction. En s'impliquant de la sorte, les personnels obtiennent souvent des informations qui leur permettent de situer le ou la nouvel(le) venu(e). Ils font alors des rapprochements entre les nouveaux et d'autres résidents de l'établissement en indiquant l'endroit où se trouvent ces résidents. A Muset, où l'inter-connaissance locale est importante et où les agents d'hébergement sont eux-mêmes recrutés très localement, cet exercice conduit les agents à reconstituer des liens familiaux complexes, alors même que les personnes apparentées n'ont bien souvent pas le même patronyme (lien de cousinage, liens entre neveux et nièces, par exemple). Dans des établissements moins ruraux comme à St Morice et à Mont Arbrai, les « filles d'hébergement »

---

<sup>24</sup> On renvoie ici à la catégorie des « faisant fonction » : vu le faible effectif d'aides-soignantes qualifiées sur le marché de l'emploi, beaucoup de responsables d'établissement font appel à des personnels ayant de l'expérience, mais non qualifiés (des agents d'hébergement notamment). Ces personnels « font fonction » d'aides-soignantes. Aux Genêts, trois agents d'hébergement jouaient ce rôle et allégeaient ainsi le travail des aides-soignantes qualifiées. Pour plus de détails sur la polyvalence demandée aux « petits personnels » des maisons de retraite et sur les problèmes de recrutement d'aides-soignantes, voir « Faisant fonction en EHPAD. Ce personnel que l'on ne saurait voir... », *Le Mensuel des maisons de retraite* n° 81, mai 2005, pp. 14-17.

sont amenées à faire des associations plus grossières : par exemple, en fonction des entreprises où les personnes ont exercé quand elles étaient encore en activité, selon le type de métiers qu'elles ont occupés, ou selon les quartiers où elles ont vécu. Dans tous les cas, l'intention plus ou moins consciente des personnels d'hébergement est de faire le « lien » entre les nouveaux venus et le reste de la communauté. Ces premiers échanges entre les « petits personnels » de l'établissement et les nouveaux résidents ont également une importance du point de vue des relations de services qui commencent à s'établir. A partir d'indices révélant la distance sociale qui les séparent d'elles, les personnels d'hébergement vont juger en aparté si elles ont affaire à des personnes « faciles » ou au contraire « pénibles ». Des personnels d'hébergement rapportent par exemple à leurs collègues les propos selon elles rassurants d'une femme entrée récemment à la maison de retraite de Muset, alors que la discussion avec cette dame portait sur la fréquence de lavage du petit linge. Les propos de cette femme sont rassurants car ils laissent entendre que celle-ci connaît en partie les conditions de travail des « petits personnels » : « *Vous savez, moi, j'ai été ouvrière. Le travail, je sais ce que c'est, c'est pas moi qui vais vous embêter avec ces histoires-là* ». De leur côté, les résidents commencent eux aussi à percevoir, à travers ces relations furtives avec les personnels d'hébergement, ce que peuvent être plus généralement leur relations avec les personnels de l'institution, les requêtes ou les petits services qu'ils peuvent demander en dehors de tout contact avec les autres résidents.

### **Une réclusion temporaire normalisée**

Immédiatement après leur admission, les nouveaux résidents se trouvent assez souvent dans une situation d'isolement, n'ayant de contacts dans l'établissement que par le biais du personnel, et, parfois, de façon fortuite, par le biais de voisins immédiats. De fait, si la direction informe de vive voix ou par voie d'affichage les autres résidents qu'un nouveau est arrivé et qu'il est de bon ton de l'accueillir, il n'est pas rare que ce nouveau reste seul dans son nouvel appartement pendant deux ou trois jours. Cette forme de réclusion dans les établissements est banale. Non seulement les personnels la considèrent comme une réaction transitoire normale des nouveaux venus par rapport à l'organisation collective de l'établissement, mais ils contribuent eux-mêmes à l'existence de cette réclusion transitoire. La plupart des résidents, quant à eux, ne s'étonnent pas d'un tel repli normalisé chez les nouveaux pour l'avoir eux-mêmes expérimenté. Ainsi, pendant deux ou trois jours, les nouveaux bénéficient d'une

attention particulière des personnels de l'institution : les agents d'hébergement leur servent leurs repas en plateaux dans leur chambre et tentent de nouer avec eux des relations de confiance, les personnels soignants – aides-soignantes, infirmiers – prennent auprès d'eux des renseignements complémentaires sur leur état de santé. Cette phase trouve rapidement ses limites dans le temps lorsque les nouveaux venus, encouragés par les personnels d'hébergement, acceptent finalement de descendre dans la salle à manger pour rejoindre les autres résidents.

### **L'accès à un lieu névralgique : la salle de restauration**

L'accès à la salle de restauration est une étape cruciale de l'intégration des résidents dans l'univers des établissements. C'est à cette occasion en effet que les nouveaux venus commencent à tisser des relations avec les autres résidents – tout au moins, dans un premier temps, à partir des voisins de table –, qu'ils remarquent certaines « personnalités » parmi les pensionnaires, ainsi que certains aspects des relations sociales qu'ils n'avaient pas nécessairement soupçonnés au premier abord : l'entraide entre les résidents alertes et les résidents plus handicapés, notamment, lors des allées et venues entre les appartements et la salle de restauration. Si l'accès à la salle à manger est une étape importante de la vie en institution des résidents nouvellement arrivés, la question du placement à table est tranchée par les personnels. Bien qu'elles n'aboutissent pas nécessairement à des situations satisfaisantes, les discussions sur le placement à table des nouveaux sont souvent jugées plus importantes que celles relatives à l'emplacement proprement dit de leur appartement, aux yeux des personnels. Pour ajuster au mieux les places en fonction d'affinités supposées entre les résidents, il est peu tactique de mettre ensemble des personnes qui risquent de ne pas s'entendre. D'un autre côté, pour placer les nouveaux, les personnels sont également tenus par les nombreuses réticences des résidents déjà installés à changer d'habitudes. Les intérêts en jeu ne sont pas nécessairement faciles à concilier et peuvent devenir l'objet de conflits. Les personnels jugent bon d'éviter de tels conflits à ce stade de la vie en institution, à la fois parce que ces conflits risquent d'impressionner et de mettre à l'écart les nouveaux venus, et parce qu'ils peuvent faire intervenir les familles comme arbitres de la situation, ce qui paraît préjudiciable. Les observations suivantes montrent que le placement à table des nouveaux, largement tributaire des contingences malgré les efforts des personnels, est à la fois déterminant pour les nouveaux résidents, les résidents déjà installés, et les personnels :

[Bel air, décembre 2005. Mlle Rose, 79 ans, interrogée sur ses premiers jours en institution en 2002]

« Moi, j'ai de la chance, je suis tombée à une table où il y avait deux dames qui étaient rentrées ensemble six ans auparavant, et le hasard a fait qu'on s'est tout de suite entendues... On allait au théâtre ensemble, et tout... On allait aussi à... Bon, c'est vrai que maintenant, c'est un peu différent, parce qu'elles ont un peu perdu de leur dynamisme. Mais vraiment, on a connu de belles années, et des discussions souvent très intéressantes. Mais c'est pas le cas de tout le monde... Vous qui faites le tour des tables, vous le savez bien, de toutes façons, à certaines tables, il n'y a pas un mot »

[Les Genêts, septembre 2005, après le repas du soir]

Josiane [aide-soignante] et sa collègue Mireille [aide-soignante] ressortent de la chambre de Mme Clémence après avoir consolé celle-ci (éclat de sanglots dans la chambre au retour de la salle à manger).

Josiane : « Ecoute, je comprends pas. Je comprends pas pourquoi on l'a remise à la table de Mlle Legout... Elle est pas méchante, Mlle Legout, mais bon... Elle est un peu bête. C'est pas la première fois que ça arrive [les pleurs]. Mlle Legout, elle rigole tout le temps, c'est presque nerveux, alors Mme Clémence, qui est sourde comme un pot, elle croit tout le temps qu'elle se fiche d'elle ! Je comprends pas... »

Mireille : « Bah, c'est parce qu'on a changé des places pour Mme Angers, tu sais, celle qui est arrivée avant-hier »

Outre le fait qu'elle constitue un lieu d'observation et un espace de rencontre central pour les résidents, la salle de restauration est également un endroit où l'on peut discuter d'un sujet commun essentiel : la nourriture. Quel que soit leur fondement, les critiques à l'égard des repas sont un sujet sensible que les pensionnaires apprennent à fourbir en direction des personnels. Objet de nombreuses discussions, l'appréciation de la qualité et de la quantité de nourriture servie à table forme en effet une sorte de consensus au-delà des différences entre résidents. Les uns jugent certains plats médiocres et mettent en parallèle cette médiocrité avec les coûts élevés des services de l'institution en général, les autres fustigent le manque de variété, le manque de goût ou la mauvaise présentation des aliments. S'ils ne sont pas toujours établis, ces

jugements pèsent néanmoins en général sur les relations de service, car ils rappellent aux personnels que les résidents sont des consommateurs à part entière. Ces critiques récurrentes mettent d'abord les personnels de services et les responsables d'établissement devant une alternative culpabilisante. Soit ceux-ci conçoivent les repas comme un soin apporté aux résidents et s'efforcent de respecter des prescriptions médicales spécifiques – régimes contre le surpoids de certaines personnes invalides, régimes destinés à combattre certains troubles digestifs ou des problèmes de décalcification et de déshydratation, par exemple. Soit les personnels conçoivent les repas comme un moment de convivialité ordinaire et sont sensibles, dans ce cas, à ce que les pensionnaires estiment être en droit d'exiger à l'âge qu'ils ont<sup>25</sup>. La critique est ensuite une arme contre les personnels pour au moins une deuxième raison : elle attire à elle la compassion de tierces personnes, et notamment celle de l'entourage, sensible au fait que l'inversion du rapport nourricier pose problème dans l'institution.

En bref, les premiers jours dans l'institution représentent une immersion soudaine des personnes âgées dans l'univers collectif des établissements d'hébergement. Prévenant les effets d'une telle immersion, nouveaux venus et personnels s'ajustent les uns aux autres à travers une phase d'adaptation plus ou moins longue au terme de laquelle les nouveaux résidents font leur principal apprentissage de la vie sociale en institution à partir de la salle de restauration.

---

<sup>25</sup> Ce dilemme concernant les régimes alimentaires est également consigné par Nadège Planson. Voir Nadège Planson, « La définition normative des résidents en maison de retraite et le travail de leurs personnels », *Sociétés contemporaines*, n° 40, 2000, p. 77-97.



Les relations entre co-résidents s'organisent à partir d'un réseau complexe de positions et à partir d'apprentissages inédits liés à la vie en collectivité. Alors que les personnes âgées ont intériorisé tout au long de leur vie un certain nombre de codes d'évitement et de rapprochements en société, la vie collective des établissements les plonge en effet tout à coup dans une toute autre logique. Sauf à rester cloîtrés dans leur appartement – ce qui est le cas de quelques cas marginaux et de grands grabataires –, les résidents ne peuvent pas éviter les personnels qui travaillent en permanence dans l'établissement, ni leurs voisins ni l'ensemble des co-résidents. Ainsi, même si les relations avec les autres résidents, en dehors des repas ou des animations, sont de courte durée, la vie en collectivité est bien là et induit une somme d'apprentissages nouveaux. Un exemple caractéristique de cet apprentissage est l'utilisation d'une nouvelle façon de se saluer et de conclure les échanges lors des multiples rencontres qui sont faites au quotidien dans l'établissement avec les personnels et avec les co-résidents. Assez rapidement, les nouveaux venus apprennent à dire « à bientôt » à la place d'« au revoir », parfois avec une certaine dose d'humour. Un monsieur arrivé depuis peu à Muset, à qui une des agents de service dit « à bientôt » après lui avoir servi son petit déjeuner, lui répond ainsi, à demi amusé : « *Oui, c'est ça, à bientôt, oui* [petit rire] ».

Dans l'étude qu'elle fait, dans les années 1970, de l'univers des Floralties (maison de retraite de la région parisienne), J.-K. Ross<sup>26</sup> montre que plusieurs critères de différenciation déterminent des rapports d'influence et des relations spécifiques entre les résidents : ainsi, par exemple, être en bonne ou en mauvaise santé, être capable ou non d'aider d'autres résidents ou prendre part à des débats idéologiques contemporains permettent aux résidents de se situer les uns par rapport aux autres. Si la santé et la solidarité semblent toujours être, depuis l'époque des Floralties, des critères de différenciation importants, d'autres critères sont devenus également prépondérants aujourd'hui : le statut social antérieur, l'âge, la lucidité, la participation à la vie sociale des établissements, par exemple, constituent l'écheveau des relations ordinaires entre les résidents et

---

<sup>26</sup> J.-K. Ross, *Old People, New Lives*, Chicago and London, University of Chicago Press, 1977, pp. 67-70.

impliquent des codes comportementaux à partir desquels des résidents acquièrent une visibilité accrue.

### **L'importance des critères de santé : « avoir sa tête et ses jambes »**

Deux critères liés à l'état de santé jouent un rôle important du point de vue de la présentation de soi : pouvoir encore marcher et avoir encore sa lucidité. Les résidents les plus valides forment souvent un cercle restreint dans les établissements. Effectuant de courtes sorties à l'extérieur – jusqu'à un cimetière, un parc ou une supérette voisine – ils se distinguent de ceux et celles qui n'ont plus la possibilité de marcher ou qui ont partiellement perdu la raison. Les résidents valides ont en général une position importante dans les établissements, en ce sens qu'ils peuvent se rendre utiles auprès d'autres pensionnaires moins valides. En outre, ils peuvent seconder les aides-soignantes et donnent souvent une image vivante des établissements, par contraste avec les figures institutionnelles négatives que sont l'hôpital ou l'hospice. La collaboration des résidents valides à l'organisation sociale des établissements concourt d'ailleurs à certaines formes de prestige (voir plus bas).

A l'opposé, les résidents présentant des signes de démence constituent une sorte de repoussoir auquel les valides et les moins valides ayant apparemment encore leur raison évitent de se confronter. Tout se passe comme si les résidents craignaient de voir dans les personnes séniles leur propre image déformée et, de fait, le discours sur la démence de l'autre est un objet de différenciation omniprésent dans les établissements. Ce sont les déambulations des résidents « désorientés », plus que l'état mental à proprement parler de ces personnes, qui provoquent des troubles dans les relations ordinaires au sein des établissements. Ceux qui ont encore leur tête manifestent une réticence, voire une répugnance explicite non seulement vis-à-vis de ces résidents jugés déments, mais aussi vis-à-vis des espaces spécifiques où une partie d'entre eux sont confinés (les Cantous, par exemple). En somme, les pensionnaires étiquetés comme déments ou désorientés renvoient aux plus valides une image de folie qui paraît à ces derniers plus effrayante que la mort. Si le critère de lucidité est omniprésent dans le rapport des uns aux autres, il n'apparaît pas, cependant, comme un état fondé objectivement. Objet de peurs et de fantasmes multiples, ce critère de différenciation varie en effet selon les résidents qui l'emploient. Comme le note très justement Nadège Planson, « plus une personne est lucide, plus elle sera sélective et aura tendance à classer les autres résidents parmi ceux

qui 'ont perdu la tête' », ce qui est aussi une façon pour elle de considérer qu'elle a conservé sa raison<sup>27</sup> :

[Mme Paul, 84 ans, Bel air]

« [...] Y en a une, là, ça allait encore à peu près bien y a un mois, et puis en discutant, vous vous rendez compte qu'elle se souvient plus de rien. Les gens qui perdent la tête, non mais c'est pire que tout !... J'espère que ça m'arrivera jamais, je touche du bois ! Représentez-vous les choses, quelqu'un qui reste à perpétuité dans son lit ou dans sa chambre et qui ne se souvient plus de rien... Moi, je dis qu'on devrait signer un papier pour pas faire traîner les choses quand on voit que ça commence à aller dans cette direction-là ».

### **L'empreinte des statuts sociaux antérieurs**

Comme le note l'américaine J.-K. Ross avec un peu d'étonnement, les revenus et les statuts antérieurs des résidents français ne semblent pas jouer un rôle prépondérant dans les relations quotidiennes au sein des établissements à la fin des années 1960. Ce critère paraît largement inopérant du fait que les personnes âgées pensionnaires, à cette époque, sont tous des « vieillards » pauvres<sup>28</sup> qui manifestent un intérêt limité pour ce que leurs congénères ont fait dans l'existence – si ce n'est pour les « situer » brièvement. Cette configuration a changé aujourd'hui. Comme on l'a vu, les établissements de prise en charge n'affichent plus seulement en effet un objectif de réhabilitation des personnes âgées les plus modestes, mais également une prise en charge des personnes selon leur état physique et psychique. L'ouverture des établissements à une classe d'âge plus étendue et à une classe de handicaps spécifiques depuis les années 1980-90 induit un recrutement social plus large que par le passé et, par

---

<sup>27</sup> Nadège Planson, « Monographie d'une maison de retraite : travailler et vivre dans une résidence pour personnes âgées dépendantes », Mémoire de DEA de sociologie sous la direction de Jean-Michel Chapoulie, EHESS-ENS Fontenay Saint-Cloud, 1996, p. 82.

<sup>28</sup> Ce qu'attestent d'ailleurs d'autres études françaises à la même époque. Pour des travaux contemporains de ceux de J.-K. Ross sur la prise en charge sociale des personnes âgées démunies, voir par exemple : Rithée Cevasco, Nicole Lapierre et Markos Zarifopoulos, *Vieillesse des pauvres. Les chemins de l'hospice*, Paris, Ed Ouvrière, 1980 ; Bernard Ennuyer et Michèle Trouble, *Il y a toujours des hospices de vieux*, Paris, Stock, 1977 ; Michel Drulhe, *Vieillards en collectivité*, thèse pour le doctorat de troisième cycle, 1978. Pour une perspective historique récente sur les transformations sociales des établissements de prise en charge, voir Elise Feller, *Histoire de la vieillesse en France, 1900-1960. Du vieillard au retraité*, Paris, Seli Arlsan, 2005.

conséquent, une diversification plus grande des établissements. Si la sélection opérée par des caisses de retraite ou de groupes mutualistes réservataires et un recrutement général effectué dans l'environnement immédiat des établissements restreignent une telle diversification, il reste que, dans l'ensemble, les établissements sont aujourd'hui socialement plus mixtes qu'avant, et que les établissements urbains, en particulier, le sont plus que les autres – dans notre échantillon, c'est le cas notamment à St Morice et à Mont Arbrai. Cette diversification a des effets sur les relations des résidents, le statut social antérieur n'étant pas totalement effacé dans l'institution.

L'évocation directe de positions sociales distinctes dans les établissements est rare entre résidents. Elles jouent cependant un rôle important dans la vie de tous les jours. De fait, comme dans le reste de la société, c'est en partie sur l'appréciation de comportements socialement identifiables que se créent des affinités ou des inimitiés entre résidents, celles-ci se traduisant, dans les relations interpersonnelles, par des rapprochements ou des évitements tacites au sein de l'institution. De tels mouvements s'observent avant tout dans des structures où le brassage de la population est important. Ainsi, une confiance faite par une résidente de Bel air traduit bien les ajustements peu visibles qui résultent de ces perceptions réciproques dans les établissements urbains. Cette résidente a connu une grande mobilité au cours de sa vie : fille de petits agriculteurs du Nord-Est de la France, elle trouve un emploi à Paris comme serveuse dans un café-restaurant, puis devient employée administrative au siège d'un grand groupe bancaire parisien quinze ans plus tard pour finir sa carrière comme cadre dans ce groupe. Le jugement que cette dame porte sur la majeure partie des résidents de Bel air – essentiellement des anciens ouvriers et maraîchers des quartiers avoisinant l'établissement, eux-mêmes fils d'ouvriers ou d'agriculteurs –, explique en partie pourquoi elle préfère la compagnie d'une minorité dans l'établissement (un ancien artisan et une ancienne employée administrative) :

« J'ai rien à leur raconter, moi, à ces gens-là [les maraîchers]. Ils s'intéressent à leurs lopins de terre, à ce que devient Untel ou Untel dans leurs connaissances du quartier, puisqu'ils ont pas bougé d'ici. Je vais pas leur parler de bouquins que je lis ou de disques que j'écoute, vous comprenez ?... »

Les relations sociales entre résidents se forment également à partir de conflits ouverts dans les établissements : une dame, ancienne institutrice, est par

exemple décrite par une de ses voisines de table – autrefois employée de blanchisserie – comme une « critiqueuse » qui n’arrête pas de dire à table qu’elle a fait des études ; une autre dame, entretenue lors de sa vie de femme mariée par son conjoint – ancien colonel –, refuse de prendre l’ascenseur seule avec les hommes et demande fréquemment l’appui du personnel pour descendre ou monter aux étages, ce qui attire l’indignation des résidents de condition modeste.

Dans les établissements ruraux, le fait que les résidents habitaient auparavant en majorité dans un périmètre de plus faible densité démographique conduit à une plus grande homogénéité sociale. Ainsi, à Muset, une grande partie des résidents se connaissaient avant d’entrer en maison de retraite et les relations antérieures constituent pour eux une mémoire commune<sup>29</sup>. Le statut « d’avant » n’est pas totalement effacé et chacun conserve une individualité propre dans l’établissement, notamment sur la base d’activités familiales ou d’activités exercées en commun. Des critères de différenciations sociales existent, mais ils sont différents de ceux qui sont en vigueur dans des établissements socialement plus hétérogènes. Les résidents de Muset établissent par exemple une distinction nette entre les gens du cru et les autres, les « rapportés », même lorsque ces « rapportés » ont vécu de très nombreuses années à Muset et ses environs. Un résident de quatre-vingt-cinq ans, M. Jean, me dit ainsi un jour, non sans humour: « *Vous savez, moi, je ne suis pas vraiment du coin. Je ne suis à Muset que depuis l’âge de vingt-cinq ans* ». L’absence de passé commun, et en l’occurrence d’enfance partagée dans la commune ou le canton, suffit à justifier un tel clivage, celui-ci jouant ensuite sur les relations quotidiennes : la lecture des notices nécrologiques et des bans de mariages publiés dans les journaux régionaux amène par exemple les résidents du cru à centrer les discussions collectives sur les réseaux de parenté de la région, en montrant leur(s) affiliation(s) à ces réseaux.

### **Des âges au rythme des générations**

Si les différences d’âge entre résidents apparaissent souvent uniformisées – il semble en effet entendu qu’on a tout dit lorsqu’on présente les maisons de retraite comme des institutions accueillant des « personnes âgées » –, il reste que les résidents relèvent de générations souvent bien distinctes. Aux

---

<sup>29</sup> Mémoire commune autour de la production viticole, notamment, principale et quasi unique activité économique de la région – cf. Annexe, « Fiche de présentation des Genêts », p. 218.

Genêts, par exemple, la résidente la plus jeune a soixante-sept ans et la plus âgée a cent un ans – soit trente-quatre ans d'écart. A Laprade, l'écart passe à quarante-deux ans – la plus jeune ayant soixante et un ans et l'aînée, cent trois ans. A Bel air, il est de vingt-huit ans (entre soixante-dix et quatre-vingt dix-huit ans). Dans les établissements ruraux, où l'inter-connaissance est forte, les différences d'âge induisent parfois des registres de langage spécifiques. Mme Lucille, par exemple, femme de Muset, a vingt-cinq ans de moins que Mme Léone, une ancienne voisine et aujourd'hui co-résidente. La première a toujours vouvoyé la seconde, plus âgée, alors que la seconde a toujours tutoyé la première. L'entrée en maison de retraite n'a pas changé ces habitudes : ainsi, Mme Lucille vouvoie toujours Mme Léone et Mme Léone tutoie toujours Mme Lucille. Plus généralement, des sympathies peuvent naître de souvenirs partagés. Plusieurs résidents ont « récolté des médailles », subi le STO, contribué à des actes de résistance passive ou active, ou ont été confrontés à des événements plus ordinaires lors de la Seconde Guerre mondiale ; d'autres résidents étaient trop jeunes pour vivre aussi pleinement ces événements. Certains hommes jeunes ont été appelés sous les drapeaux lors de la guerre d'Algérie, d'autres étaient trop vieux pour s'y engager. Quelques résidents, encore, ont défendu après-guerre une ou plusieurs causes – syndicale, politique, religieuse, laïque, etc. – avec l'idée de participer à la reconstruction du pays. A côté de cela, à la même époque, d'autres résidents de la même génération ont défendu dans le même état d'esprit des idées opposées. Les résidents se situent également les uns par rapport aux autres selon leur position vis-à-vis de l'instruction scolaire obligatoire, laquelle s'est développée et s'est en partie transformée au fil des générations. De ce passé commun ou opposé, des inimitiés datant parfois de plusieurs décennies ressortent ou sont évitées de justesse lors des conversations et forment en partie la base de nouvelles relations.

Ces éléments de différenciation générationnels ressortent également à partir des histoires d'enfance des pensionnaires – l'histoire de leurs parents autant que celle de frères ou sœurs ou la leur propre. Les histoires d'enfance constituent des sujets de conversation privilégiés à cet âge de la vie, en dehors des récits portant sur la vie active. S'ils paraissent difficiles à cerner pour de jeunes observateurs des maisons de retraite<sup>30</sup>, ces éléments de différenciation jouent tout de même un rôle implicite dans les relations quotidiennes entre résidents.

---

<sup>30</sup> Entre trente et quarante ans pendant l'enquête.

## **Les « personnalités » et leurs qualités relationnelles**

Comme le note J.-K. Ross dans son ouvrage, quelques résidents lucides semblent être dotés d'une visibilité et d'une popularité plus marquées que d'autres dans les établissements et apparaissent, de fait, comme des personnalités respectées<sup>31</sup> : les co-résidents, les responsables institutionnels, les personnels, les bénévoles et quelquefois même des familles passent par ces personnes pour régler certaines affaires internes au groupe des résidents, pour avoir un avis représentatif sur tel ou tel aspect de l'organisation collective de l'établissement, ou pour mettre sur pied des activités. Ce statut de leader tient à un subtil mélange : il est tout à la fois une reconnaissance du statut social antérieur de ces résidents, une reconnaissance également des capacités que ceux-ci manifestent dans les relations avec les autres, et une reconnaissance, enfin, d'une forme de discrétion sur la vie privée des co-résidents. M. Jean et Mme Thérèse, aux Genêts, et Mme Suzanne, à Bel air, semblent être des cas typiques de personnalités. Les directions d'établissement leur ont d'ailleurs confiés assez rapidement des fonctions officielles, comme par exemple intégrer un collègue représentatif, s'investir dans l'organisation d'une activité collective, ou occuper une fonction spécifique d'intérêt général. Par ailleurs, la plupart des résidents s'adressent à ces pensionnaires pour avoir des informations officielles ou faire part de remarques diverses sur la vie de l'établissement. Voici en quelques mots comment on peut décrire ces trois personnalités :

### **Mme Thérèse (80 ans)**

Avant d'entrer à la maison de retraite des Genêts à Muset, Mme Thérèse a tenu localement une petite épicerie pendant presque trente ans – de 1957 à 1986. Du fait de cette activité commerciale, elle est connue de la plupart des résidents de l'établissement : c'est une « figure locale ». Mme Thérèse, de plus, va assez aisément vers les gens : par exemple, après la présentation de mon enquête le premier jour d'immersion, elle est la seule personne qui soit venue vers moi pour discuter plus avant. Mme Thérèse, enfin, a été présidente du « club des anciens » de Muset lors de sa retraite. Par ce biais, elle a encore des contacts avec une partie des membres de ce club, ce qui dynamise partiellement la vie de l'établissement – le local du club se situe au sous-sol de la maison de retraite. Très rapidement après son arrivée aux Genêts, le directeur de l'établissement lui a proposé de prendre la présidence du « Comité de vie sociale » pour représenter

---

<sup>31</sup> J.-K. Ross, op. cit., p.70.

l'ensemble des résidents. Sans s'être officiellement présentée, Mme Thérèse a été désignée candidate puis a été élue à la quasi-unanimité.

**M. Jean (83 ans)**

M. Jean est un ancien transporteur routier. Comme Mme Thérèse, son aura dans l'établissement auprès des autres résidents tient, pour une part, à sa vie passée et à celle de sa famille : il a en effet été membre du conseil municipal de Muset, et un de ses fils, qui a aussi eu des responsabilités politiques, s'est occupé précisément de questions liées à la création de la maison de retraite. En outre, M. Jean est un des rares résidents masculins de l'établissement, et son « autonomie » est respectée par tous : il est capable de faire de longues marches hors de l'établissement et ne requiert aucune aide des personnels soignants. M. Jean s'est vu confié assez tôt des responsabilités et des tâches officielles. Il a été désigné président adjoint du « Comité de vie sociale », s'est occupé, à la demande du directeur, des parterres de fleurs à l'entrée de l'établissement, et descend tous les jours pour distribuer le journal de la veille aux résidents et aux personnels du Cantou.

**Mme Suzanne (82 ans)**

Veuve d'un ancien receveur des postes, jadis « femme au foyer », Mme Suzanne a suivi l'itinéraire des mutations de son mari jusqu'à l'âge du départ à la retraite de celui-ci. Elle arrive à Bel air en 2000. C'est une femme relativement réservée, mais qui pour autant dit d'elle qu'elle se « lie facilement avec les gens ». Elle explique cette attitude *a priori* paradoxale par le fait qu'elle a souvent eu connaissance d'informations d'ordre privé sur la vie des gens par le biais des comptes bancaires contrôlés par la Poste : pour « nouer de nouvelles relations » dans les différentes villes où elle et son mari ont emménagé, elle a appris à la fois à garder secret ce type d'informations et à « aller vers les autres ». Très peu de temps après son arrivée à Bel air, à la fin de l'année 2000, la directrice lui propose de participer à la chorale de l'établissement. Mme Suzanne me dit qu'elle n'a « jamais appris à chanter », mais elle sent qu'il faut qu'elle s'investisse dans cette activité pour « s'intégrer ». Depuis lors, elle fait partie des quelques personnalités de la maison de retraite qui sont reconnues pour leur « dynamisme » (parole d'un autre résident à son propos) et elle anime, parallèlement à la chorale, un « atelier journal ».

Ces trois portraits illustrent différentes qualités liées à la vie passée qui, reconnues à la fois par la direction et les pensionnaires, placent certains résidents dans une position de leaders : ces résidents se trouvent assez rapidement au



confluent de plusieurs sources d'information, en provenance et des personnels et des résidents. Une des qualités principales de ces personnes semble être qu'elles s'investissent dans la vie de la maison et s'intéressent aux autres résidents, sans pour autant aller trop loin dans les relations personnelles.

### 1.2.3 *Coopération entre valides et handicapés : une logique sociale spécifique*

Un des principaux enseignements que tirent les nouveaux venus de leur immersion en institution est l'attachement des résidents encore alertes à aider des plus handicapés qu'eux. Se rendre utile auprès de personnes grabataires est une façon d'avoir la satisfaction, comparativement, de se savoir en meilleure forme. Cette attitude est aussi un moyen d'afficher son appartenance à un petit noyau de personnes de l'établissement encore valides et à peu près libres de leurs mouvements. A travers cette coopération, les personnes âgées affirment en effet pour une part leur position dans une hiérarchie qui va du résident totalement tributaire des personnels au résident encore alerte et autonome. Pour une autre part, cependant, cette entraide tient aussi à une autre motivation, d'emblée moins perceptible : les résidents encore alertes et familiers des lieux espèrent en effet également par ce biais que des nouveaux venus plus valides ou aussi valides qu'eux « prendront le relais » et s'occuperont d'eux quand leur tour viendra. L'espoir d'un tel échange repousse le plus loin possible dans le temps l'intervention des personnels dans l'intimité et permet de prolonger les possibilités de vie sociale dans les établissements. Bien qu'elles soient ici dissociées pour la commodité de l'écriture, en réalité, ces deux formes de solidarités s'enchevêtrent et sont partiellement complémentaires dans la vie de tous les jours.

#### **La solidarité démonstrative des plus valides**

Associée à d'autres aptitudes physiques ou sociales encore en leur possession – comme marcher à pied hors de l'établissement ou montrer ses capacités de mémoire ou de stratégie lors de jeux de société ou d'autres animations –, l'aide que les résidents apportent à d'autres plus handicapés est un moyen de défendre leur position dans l'établissement. Ainsi, par exemple, avant et après le déjeuner ou le dîner, tout un cortège de fauteuils roulants va de la salle de restauration aux étages dans les établissements, et rares sont les résidents en fauteuils à ne pas être accompagnés d'un résident plus alerte qu'eux pour les aider à évoluer dans ce trajet quotidien. Ceux qui se retrouvent « seuls » sont des personnes qui ne communiquent plus, qui paraissent atteintes de signes de démence ou qui sont jugées trop grabataires par les autres résidents. Ce sont les aides-soignantes qui escortent ces résidents vers la salle de restauration ou



*Etre autonome et aider l'autre à se déplacer dans l'institution. Exemple du retour de la salle de restauration aux appartements, (les Genêts, septembre 2005, photo L. Riot).*

vers leur appartement. Une autre situation, tout aussi caractéristique, a trait aux services que rendent certains résidents valides à l'intérieur de l'établissement au retour de périples à l'extérieur : achat et distribution de victuailles en petite quantité, échanges d'informations avec l'extérieur, par exemple. Ainsi, des groupes de résidents « aidant » et de résidents « aidés » se constituent par affinité à partir de ce genre de services. Etre de la même table, du même étage, avoir une connaissance commune à l'extérieur ou être d'un même milieu social peut rapprocher les résidents alertes de certains résidents handicapés. Ces groupes se font et se défont pour plusieurs raisons – à cause de fâcheries passagères ou de la mort de l'un des membres du groupe, par exemple. Mais une des raisons de la variété de ces échanges tient surtout à un jeu de rivalités important entre les personnes alertes pouvant aider quelqu'un de plus faible qu'elles. L'anecdote suivante est révélatrice de telles rivalités vis-à-vis des fonctions que s'assignent les résidents valides dans les espaces collectifs des établissements pour aider ceux qui ont plus de mal qu'eux à se déplacer. Elle marque une des étapes liées à l'organisation des repas :

[Les Genêts, août 2005]

Mme Aigleton fait ce qu'elle appelle « la circulation » au bas des deux seuls ascenseurs de l'établissement. A ce sujet, il y a entre elle et M. Ferme, autre résident, de nombreux conflits. M. Ferme prétend en effet mieux savoir se servir des ascenseurs que Mme Aigleton : « *Il me fait sans cesse la police* », se plaint d'ailleurs Mme Aigleton. M. Ferme reproche à Mme Aigleton de ne pas bien maîtriser le placement des fauteuils dans l'ascenseur en fonction de la montée ou de la descente des résidents aux étages après le repas. De ce fait, elle « *retarde le mouvement* », alors que certains sont pressés, par exemple, d'aller aux toilettes et que les aides-soignantes se servent des mêmes ascenseurs pour monter et descendre « *leurs* » résidents.

Principale occupation journalière des résidents, les repas sont souvent l'occasion de manifester de tels élans de solidarité et de démontrer, par là, sa différence. Des résidents encore vaillants aident ainsi des co-résidents qui n'en n'ont plus la force à se servir de l'eau ou à couper leurs aliments. Plus indirectement, avant ou après les collations, quelques rares personnes ayant encore leurs jambes utilisent

les escaliers pour laisser la priorité d'accès aux ascenseurs à ceux qui sont en fauteuils et qui sont déjà aidés.

Des couples d'« aidants » et d'« aidés » se forment aussi à cette occasion, et au-delà des rivalités entre personnes alertes disponibles pour rendre service, le choix de la personne à épauler représente souvent un enjeu. A travers un tel choix, les valides reconnaissent par exemple le statut social antérieur de ceux qu'ils aident. C'est ce que fait remarquer, avec une ironie mordante, une résidente des Genêts à un résident qu'elle connaît bien :

[Les Genêts, 8 août 2005, 12h30]

Les résidents sortent de table. Le passage est encombré par les fauteuils roulants. M. Charles, ancien commerçant de Muset pousse le fauteuil de M. Lucien, jadis gros propriétaire viticole de la région. Lorsque le couple passe au niveau de la table de Mme Cimart – ancienne voisine de M. Charles – celle-ci s'adresse à M. Charles dans les termes suivants : « C'est bien ce que vous faites-là, monsieur Charles. Je ne sais pas si vous avez toujours fait ça dans votre vie, mais c'est une bonne action »

Le choix de la personne aidée peut également donner lieu à la naissance de couples inédits entre hommes et femmes, ce qui représente un atout pour affronter la vie collective de l'établissement. Le témoignage de Mme Priou à Bel air, en atteste :

« M. Louis m'a beaucoup aidée, quand je suis arrivée ici. Comme on est du même étage, dans la même aile, et que je suis malvoyante, il m'escortait pour aller manger. C'est lui qui m'a intégrée à la maison, et ici les gens disent qu'on forme un couple. On sort tous les matins faire notre tour quand le temps le permet, on descend ensemble au repas, alors évidemment... c'est vrai qu'on fonctionne un peu comme un couple. On s'entraide. »

Cette solidarité de tous les jours est à la fois une forme d'empathie et une affirmation de soi dans la hiérarchie sociale des résidents. Plaçant les pensionnaires alertes du côté des personnels et des « actifs », elle trouve d'autant plus facilement sa place dans les établissements qu'elle relève de fonctions domestiques simples – « pousser un chariot », aider à manger, par exemple – et que les personnels la jugent en partie complémentaire de leur activité.

Cette aide domestique informelle qui vient seconder les aides-soignantes a cependant ses limites. Premièrement, une répartition des tâches conduit implicitement les résidents encore alertes à s'occuper de personnes qui n'ont perdu totalement ni leur motricité physique ni leurs facultés mentales. Cette situation ne tient pas seulement au fait que les personnes valides qui aident ont elles-mêmes des petits handicaps qui les empêchent de porter secours à ces personnes. On l'a déjà évoqué, les cas les plus « lourds », sous l'angle de la motricité ou de la démence, représentent en effet des figures répulsives que seuls les personnels soignants paraissent autorisés à prendre en main. De ce fait, les résidents disposant d'une relative autonomie appellent souvent les personnels à l'aide lorsque certains comportements de personnes jugées grabataires ou démentes leur semblent inconvenants ou troublants. C'est par exemple une attitude courante des résidents des Genêts à propos d'une dame à demi aveugle ayant perdu partiellement la raison. Très souvent impatiente de sortir de table quand elle entend décroître la rumeur des conversations dans la salle de restauration et que cette rumeur est remplacée par le bruit que font les agents de service en débarrassant la vaisselle, cette dame parvient parfois à quitter son fauteuil roulant et se dirige vers ce qu'elle croit être « la sortie ». Aucun résident valide ne cherche spontanément à l'épauler vers le hall, puis vers les ascenseurs – comme cela se fait pour d'autres résidents handicapés. Le réflexe des valides est de signaler aux personnels le départ de cette dame et, selon eux, les « risques » pris par celle-ci. Pour autant, aucune consigne particulière n'a été donnée aux autres résidents concernant cette dame. Une deuxième limite à ce système d'entraide conduit par les valides a trait à l'image d'ensemble du groupe de résidents lorsque valides et handicapés se trouvent à l'extérieur des établissements – lors d'excursions ou d'animations, par exemple. Si les responsables essaient de composer des groupes hétérogènes pour ces sorties afin d'éviter que les mêmes personnes ne bénéficient à chaque fois de celles-ci, cette politique fait face en général à une résistance importante des plus vaillants qui ne veulent pas être associés en public à des groupes de « handicapés ». Cette résistance conduit les responsables d'établissement à accepter implicitement de voir sortir les mêmes personnes pour rendre possible un grand nombre d'adhésions et, finalement, éviter l'annulation de ces sorties.

### **Solidarité et espoir de contre-don**

La solidarité entre résidents valides et handicapés s'explique aussi par le fait qu'elle concourt à préserver le plus longtemps possible une vie sociale et

individuelle dans les établissements. Dans cette perspective, les résidents encore alertes souhaitent qu'un certain nombre de traditions de coopération se perpétuent dans les appartements, en partie à l'insu des aides-soignantes. Les résidents vaillants et familiers des lieux espèrent, notamment, que des nouveaux venus s'occuperont d'eux quand leur tour viendra d'être en moins bonne forme, afin de repousser leur prise en charge totale par les aides-soignantes. Les gestes que certains résidents prodiguent à la place des aides-soignantes ne sont pas nécessairement extraordinaires : ainsi, mettre des bas de contention, monter et défaire des barres de lits pour permettre à quelqu'un d'aller uriner, sans craindre de chuter par la suite ; relever, avec l'aide d'un autre résident, quelqu'un qui est tombé ; informer un personnel de confiance d'un problème momentané, sont des pratiques qui ne reposent pas nécessairement sur un savoir-faire particulier. Ces initiatives reposent sur une bonne connaissance du fonctionnement d'ensemble de l'institution et sont effectuées avec discrétion vis-à-vis des personnels susceptibles d'intervenir dans l'intimité des gens. Les aides-soignantes et les agents d'hébergement ne sont pas totalement dupes d'une telle coopération dans les parties privées de l'établissement, mais ils ignorent souvent les raisons profondes de son existence. Beaucoup de pensionnaires craignent en effet, en discutant de leurs problèmes avec certains personnels, que les informations qu'ils donnent ne se retournent contre eux une fois celles-ci examinées par les soignants (aides-soignantes, infirmiers, médecins). Les résidents qui connaissent bien le fonctionnement de l'institution préfèrent s'abstenir de telles confidences et jouer sur la coopération de compères ou de personnels qu'ils savent ne pas divulguer les renseignements personnels aux soignants (ouvriers et personnels de restauration, par exemple). Eviter, grâce à cet appel à l'aide informelle, de divulguer la chute que l'on a faite ou minimiser d'autres troubles ou incapacités survenues dans l'établissement est une façon d'esquiver les recommandations des personnels soignants sur les risques qu'on a pris et de subir, sur la base de ces informations, une intrusion plus répétée de ces personnels dans l'univers privé de la chambre, voire certaines interdictions formelles ou informelles de ces personnels<sup>32</sup>.

---

<sup>32</sup> Le contrôle des sorties aux Genêts est assez informel : sur la douzaine de résidents encore capables de sortir seuls de l'établissement, seule une résidente était plus surveillée que les autres car elle se perdait souvent et sollicitait l'environnement immédiat pour obtenir de l'aide. A Laprade, les sorties de résidents sont moins nombreuses, les résidents se contentant d'évoluer dans leurs services. Dans sa monographie de la maison de retraite de St Paul, Leila Erdmann, sociologue devenue directrice d'établissement, mentionne cependant quant à elle des interdictions de sorties assez systématiques à l'encontre des personnes jugées désorientées. Cf. Leila Erdmann,

#### 1.2.4 Animations ou réinsertion ?

---

Beaucoup de personnes âgées semblent vivre avec leurs souvenirs, et c'est une culture de la solitude que certaines cherchent à préserver dans les parties privées des établissements (cf. infra). On peut d'ailleurs se demander, à ce sujet, s'il n'est pas inadapté de concevoir les animations comme un idéal en cherchant à tout prix à occuper les pensionnaires, alors que beaucoup préfèrent s'absorber dans une vie plus intérieure. Ayant eu moi-même en tête une sorte d'idéal occupationnel au début de l'enquête, j'ai été surpris, par exemple, d'entendre un jour M. Maurice, résident des Genêts, réagir presque hostilement à une animation que je proposais sur la mémoire collective locale. Construite à partir de questions simples renvoyant à des photographies actuelles et passées de la région ainsi qu'à des endroits peu connus de l'établissement<sup>33</sup>, mon animation n'avait impliqué que cinq ou six personnes sur une vingtaine de résidents présents dans la salle. Assis parmi un petit groupe d'hommes qui avaient observé l'animation en retrait, M. Maurice vint me voir à la fin de l'activité et me dit avec un sourire, alors que j'étais en train de ranger les panneaux et l'ordinateur qui m'avaient servi de supports : « *En fait, ce que vous faites, c'est de la réinsertion ?* ». Dans un premier temps, je n'ai pas bien compris le sens de cette expression, puis les propos de M. Maurice m'ont poussé à davantage réfléchir aux réactions des résidents vis-à-vis des activités qui leur sont proposées dans les établissements. Pourquoi cherche-t-on à occuper les résidents en maison de retraite ? Comment ceux-ci perçoivent-ils les activités qui leur sont proposées ?

Les animations sont à la fois un élément important de la vie des résidents et un critère de différenciation sociale dans les établissements. Elles se distinguent des occupations personnelles des pensionnaires par leur nature collective et encadrée. Certaines sont conçues et animées par des aides-soignantes, des agents d'hébergement ou d'autres catégories de personnels qui trouvent là une façon de valoriser leur travail et leurs relations avec les résidents ;<sup>34</sup> d'autres sont prises en charge par des bénévoles extérieurs –

---

« Finir sa vie en maison de retraite », mémoire de maîtrise en sociologie, sous la direction de Jean Peneff, 1999, pp. 46-50.

<sup>33</sup> La lingerie, l'atelier de l'homme d'entretien, le cantou, par exemple.

<sup>34</sup> Voir à ce sujet Anne-Marie Arborio, « Savoir profane et expertise sociale. Les aides-soignantes dans l'institution hospitalière », *Genèses*, n° 22, 1996, pp. 87-106.

membres d'associations de loisirs, de clubs du troisième âge ou d'associations paroissiales, par exemple – ; d'autres, enfin, sont mises sur pied par des prestataires de services rétribués sur des budgets spécifiques des établissements. Avec les animations proposées par les bénévoles, les activités des personnels sont les plus répandues dans les structures d'hébergement. Dans tous les cas, ces animations sont des initiatives de l'extérieur qui viennent donner de l'institution une image dynamique et vivante, distincte d'un lieu où l'on va mourir.

Pour les résidents, le choix de ces activités et la participation effective à celles-ci ne vont cependant pas de soi : leur adhésion aux animations a une signification sociale importante et vis-à-vis des résidents et vis-à-vis des personnels. On remarque par exemple que la participation à celles-ci varie selon qu'elles sont perçues tantôt comme occupationnelles, tantôt comme utiles. Ainsi, lorsque les personnels proposent des animations que les pensionnaires peuvent accomplir par eux-mêmes dans les appartements privatifs (tricot, lecture, jeux de société ou pliage du linge, par exemple), les personnes encore alertes rechignent en général à y participer : pour ces pensionnaires, prendre part à de telles animations revient à montrer qu'elles ne savent pas s'occuper par elles-mêmes, ou que leur vie sociale dans l'établissement dépend des propositions du personnel, ce qui met en question leur relations avec les autres résidents. Si ces activités ne sont pas motivées par une utilité sociale, quelle qu'elle soit, les résidents alertes trouvent des justifications pour les éviter. Au contraire, lorsque les résidents ont un intérêt constitué dans ces activités ou quand celles-ci relèvent d'un ensemble de distractions spécifiques, elles sont généralement très prisées : loto organisé à des fins sociales, messes, ateliers de peinture, tenue d'un journal ou chorale, par exemple. Aux Genêts, l'« atelier gymnastique » rencontrait particulièrement un tel succès. Les séances, encadrées par une aide-soignante qui avait suivi pour cela une formation spécifique<sup>35</sup>, faisaient salle comble tous les quinze jours. Ces rassemblements étaient perçus par une majeure partie des résidents comme un moyen de récupérer des fonctions vitales de leur corps et comme un moyen de lutter contre les méfaits d'une certaine immobilisation physique dans l'institution. Les limites entre ce type d'activités jugées utiles et des activités jugées occupationnelles ne sont cependant pas toujours très clairement identifiées. Dans certains cas, les propositions des personnels sont en effet l'objet de spéculations entre résidents avant que ceux-ci décident de s'y engager pleinement ou non. Ceci apparaît nettement dans

---

<sup>35</sup> Méthode dite « douce » inspirée des modules de formation dispensés par l'Université de Boston.



l'exemple suivant, où l'animation « tricot », d'abord jugée intéressante par un petit groupe de personnes valides, change de statut pour devenir une animation associée, par ces personnes, à ceux qui ne savent pas s'occuper seuls (quelques malades d'Alzheimer et des résidents qui n'ont pas beaucoup de relations sociales dans l'établissement) :

[Les Genêts, septembre 2005]

Marlène, agent d'hébergement et aide-soignante non qualifiée proche de la retraite, anime l'atelier « tricot » des Genêts (bimensuel). L'activité existe depuis 2003. Elle rassemble une bonne quinzaine de résidents au début de l'enquête (juin 2005). Le succès de cet atelier tient en grande partie au fait que les productions des résidents sont données à une association caritative locale, les bénéfices des ventes servant directement la cause que défend cette association. Au cours du mois de septembre, cependant, Mme Thérèse, présidente du comité de vie sociale et participante, apprend que les confections de l'atelier ont été stockées dans un placard. Suite à cette découverte, six femmes du groupe vont se retirer de l'atelier. Un matin de septembre, au moment de lui servir le petit déjeuner, Marlène informe Mme Thérèse de la tenue de l'atelier tricot l'après-midi. Celle-ci répond qu'elle s'est « *foulée un doigt* » (elle est effectivement tombée la veille et s'est mal réceptionnée). Continuant le service des petits déjeuners, Marlène me dit plus loin dans le couloir qu'elle « *ne [veut] pas insister* ». Quelque temps plus tard, je me rends seul dans l'appartement de Mme Thérèse. Celle-ci me confie d'un air entendu, alors que je la surprends en pleine activité de couture : « *J'ai une foulure au doigt pour l'atelier, mais ça m'empêche pas de faire mes broderies chez moi !* »

Le succès des animations organisées par les personnels repose aussi sur l'appui de certaines personnalités au sein des établissements. Du reste, l'observation qui précède le montre partiellement, Mme Thérèse ayant un rôle influent auprès des autres résidents en même temps qu'un statut officiel dans l'établissement. C'est en effet en grande partie grâce à ces personnes respectées parmi les groupes des résidents que les personnels et les responsables peuvent espérer rallier à eux un nombre important de participants et montrer ainsi le dynamisme de la population des établissements. Cette sollicitation des personnalités n'est pas évidente, d'une part parce que les résidents considérés comme tels préfèrent en général jouir de leur influence de façon plus informelle, d'autre part, parce que les animations pour lesquelles on leur demande de

s'investir ne correspondent pas toujours à un hobby personnel. L'exemple suivant illustre la deuxième situation, où la directrice de Bel air demande à Mme Suzanne de participer à la chorale de l'établissement, alors que cette activité ne l'intéresse pas *a priori*. L'enjeu est pourtant de taille, car l'« activité chorale » donne lieu à une représentation devant d'autres établissements :

[Bel air, conversation avec Mme Suzanne]

« Vous savez, j'ai pas toujours eu le cœur à chanter, dans ma vie. Et puis je suis quand même à 95% invalide par ma cécité. Pour la chorale, il faut que j'utilise une visionneuse pour apprendre par cœur les paroles. Sinon, je peux pas lire une partition. [...]. J'ai accepté, mais c'est venu petit à petit... J'ai accepté, parce que je me suis rendue compte que c'est par ce genre d'activités que les gens peuvent se rencontrer et discuter un peu. Et comme je ne connais pas la belote et que je ne peux pas y jouer, j'ai accepté... j'ai dit 'allons-y pour la chorale' »

En résumé, les résidents manifestent souvent une certaine réticence à l'égard des activités qui sont proposées dans les établissements : les intérêts des responsables et des personnels à travers ces activités (donner une image vivante des établissements) ne sont en effet pas nécessairement les leurs. D'un autre côté, participer à ces activités revient également à se positionner entre les pensionnaires qui paraissent encore capables, à la fois, de s'occuper seuls et de définir des choix parmi des intérêts spécifiques, et les pensionnaires qui dépendent visiblement des personnels ou de l'extérieur pour s'occuper.

L'appropriation de l'espace collectif institutionnel – et en premier lieu l'appartement ou la chambre – est un autre aspect primordial de l'intégration dans les établissements. Comme le fait remarquer Isabelle Mallon, il concorde d'ailleurs avec un point de vue que mettent en avant les responsables de structures. Les institutions d'hébergement actuelles ne sont plus en effet des « asiles de vieillards » ayant pour fonction de resocialiser les couches les plus modestes de la société. Ces institutions concèdent désormais une large place aux prérogatives individuelles des personnes âgées et s'efforcent de garantir l'épanouissement de celles-ci, en leur permettant de construire, sur place, un « dernier chez soi ». Si une telle ré-appropriation de l'espace est une dimension prépondérante de la vie des personnes âgées en institution pour « trouver un équilibre », on observe cependant que celle-ci ne tient pas seulement à des dispositions sociales et personnelles antérieures ni aux seules intentions déclarées des responsables d'institution<sup>36</sup>. Le type de structure d'hébergement, par exemple, peut être perçu comme un frein plus ou moins grand à ces tentatives d'adaptation à la vie en collectivité. Structurellement, plus le degré de médicalisation des établissements est important, plus la personnalisation des espaces privés semble difficile à réaliser pour les résidents. Les établissements médico-sociaux portent en général une plus grande attention aux questions liées à l'espace privé, car les résidents sont, somme toute, des locataires susceptibles de résilier leur bail. En outre, l'équipement des parties privées en matériel médical n'y est pas systématique, parce qu'il résulte de prescriptions médicales individuelles. Les établissements hospitaliers accordent, quant à eux, une attention plus grande à l'intervention médicale et, en conséquence, conçoivent l'espace d'habitation des pensionnaires comme un lieu où il faut intervenir rapidement et de manière rationnelle : de ce fait, l'univers des chambres apparaît davantage standardisé, avec notamment un équipement quasi-systématique en lits médicalisés. Pour autant, les tentatives de recomposition d'espaces privés, bien que limitées dans les établissements médicalisés, ne sont pas impossibles, comme en témoigne la comparaison suivante entre des intérieurs photographiés dans l'unité de soins de longue durée de Laprade et la maison de retraite des Genêts :

---

<sup>36</sup> Isabelle Mallon présente une telle perspective d'analyse dans le chapitre II de son livre : *Trouver son équilibre grâce à l'institution*, I. Mallon, *ibid.*, pp. 57-85.



*Un minimum vital dans l'univers médicalisé d'une USLD, (Laprade, photo : N. Jaujou).*



*Recréation d'un monde en miniature : une chambre dans la maison de retraite des Genêts, (photo : L. Riot).*

Quelle est la symbolique des univers composés par les personnes âgées en institution ? Dans quelle mesure de tels espaces privés dans les établissements remplacent-ils le domicile antérieur ? Quelles sont les limites à l'équilibre de vie que trouvent les personnes âgées dans la construction de cet espace au fil de leur carrière dans les établissements ?

### **La symbolique des décors intérieurs**

Les décors et les meubles personnels, bien souvent agencés avec l'aide des proches, constituent autant une représentation condensée de la vie des résidents qu'une manifestation de l'empreinte des familles dans les établissements. Des pêle-mêle font par exemple figurer sur les murs les enfants, les petits enfants ou arrière-petits-enfants, des arbres généalogiques représentent les liens de parenté entre les membres de cette descendance, et des dessins malhabiles signalent parfois aussi la présence de cette descendance dans l'univers des résidents. Les meubles qui ont été choisis lors de l'emménagement sont aussi des objets qui, s'ils n'ont pas nécessairement de valeur marchande, ont souvent une valeur symbolique. Ainsi, Mme Truffaut, installée aux Genêts en 2001, signale à qui veut bien l'entendre que sa commode a été « *faite de la main de [son] mari* » : il s'agit d'un meuble qu'elle ne s'est pas résolue à vendre ou à transmettre lors de son entrée en maison de retraite, malgré la taille qu'il

occupe dans les vingt-deux mètres carrés de l'« appartement »<sup>37</sup>. Dans certains cas, les personnes âgées aménagent chez elles une sorte d'atelier, ce qui leur permet de prolonger des loisirs qu'elles avaient auparavant, voire de continuer à exercer une partie de leur ancien métier. Mme Nigèle (95 ans), qui a encadré et affiché sur un mur de sa chambre sa médaille d'or de meilleure couturière de France (en 1937), a ainsi gardé de son activité passée un mannequin sur lequel elle pose un tailleur rouge qu'elle porte pour certaines occasions. Cette dame dispose également dans sa chambre d'une table dans laquelle sont rangées pas moins de quatre paires de ciseaux de tailles différentes, mais aussi des bobines de fil, des bouts d'étoffe et des morceaux de cotons naturels. A Bel air, M. Grinchat (93 ans), ancien ouvrier, a quant à lui fixé des roulettes sous une de ses chaises, grâce à quoi il peut vaquer de sa « table à manger » à son « petit établi » : cet établi est en fait une table placée en face de la fenêtre de l'appartement sur laquelle il a fixé, en bout, une plaque de plomb de trente centimètres sur trente centimètres qui lui permet de couper au cutter des matériaux résistants. L'univers personnalisé des résidents est composé également d'éléments que les familles ont directement rapportés, soit à l'attention de leur parent âgé, soit à la leur propre : ici, par exemple, trois chaises pliantes sont rangées dans un placard pour être déployées lors des visites des enfants et des petits enfants ; là, trois ou quatre vases sont stockés pour recevoir différentes tailles de bouquets ou plusieurs bouquets à la fois. Ces marques laissées par le passage des proches révèlent aussi les fonctions que ceux-ci se sont dévolues pour l'entretien de relations avec leurs parents âgés. Certains cabinets de toilette féminins sont équipés d'accessoires et de produits cosmétiques visant à compléter, voire remplacer, les services offerts par les personnels de l'institution (shampooing, teinture, etc.) ; d'autres sont pourvus de secrétaires pour classer et protéger les courriers personnels, à partir de quoi des décisions importantes sont discutées, pièce à l'appui, avec l'entourage – loyer, factures, relevés de comptes, etc.

Comme le suggère I. Mallon, ce substitut d'appartement est donc bien un « dernier chez soi » que les personnes âgées et les proches parviennent à reconstruire dans l'univers collectif des maisons de retraite.

---

<sup>37</sup> Nous noterons que les résidents et les personnels n'emploient jamais le terme d'« appartement », mais celui de « chambre ».

## L'ancien domicile irremplaçable

Pour autant, ce dernier chez soi, source d'équilibre pour les pensionnaires des établissements d'hébergement, paraît bien fragile. La composition personnalisée des appartements a souvent une fonction exclusive vis-à-vis du personnel, ce qui recoupe pour une part les fonctions de l'ancien domicile vis-à-vis du monde extérieur en général. Comme l'ancien domicile, le nouveau lieu de vie est un univers dans lequel les pensionnaires peuvent espérer jouir souverainement de leurs forces, indépendamment de l'activité d'ensemble des personnels de l'institution<sup>38</sup>. Une pléthore d'exemples illustre d'ailleurs au quotidien les barrières symboliques que construisent les résidents pour vivre en défendant cette indépendance. Ainsi, lors d'une réunion de personnels à Bel air, une aide-soignante se souvient par exemple qu'un résident de l'établissement fermait systématiquement sa porte à clef tous les jours à vingt heures, ce qui était un obstacle à l'application dans l'établissement des consignes de surveillance et de réhydratation imposées par le plan de lutte contre la canicule en 2003. Pour autant, d'un appartement à l'autre, les univers hétéroclites des maisons de retraite ne se substituent jamais totalement à l'ancien domicile dans la mémoire et dans le cœur des résidents. Mme Malot (82 ans), de Bel air, confie par exemple qu'elle fait régulièrement le même rêve depuis qu'elle a vendu sa maison et qu'elle a observé, en repassant un jour devant celle-ci, que le nouveau propriétaire n'avait pas changé ses rideaux :

« [Mme Malot met une main sur mon épaule et me chuchote à l'oreille] :  
« Vous savez que j'ai encore rêvé de mes rideaux jaunes qui donnent sur la rue... et que je passais mon temps à les nettoyer, vas-y que j'te brosse, vas-y que j'te frotte... Et ça n'y faisait rien ! Oh, là, là [rire]... ça, la maison, c'est la deuxième chose en venant ici... après mon mari... c'est la deuxième chose qui m'a coûté le plus. Tous les matins, je me réveille et je mets un petit temps à me dire : 'mais oui, je suis ici, je suis à la maison de retraite' »

Une telle confiance n'est pas nécessairement courante dans l'univers des maisons de retraite. Elle reflète un sentiment à la fois général et diffus que l'entretien de l'appartement au sein de l'établissement permet en partie d'oublier

---

<sup>38</sup> Cette définition d'un monde privé s'inspire de celle d'Olivier Schwartz. Cf. Olivier Schwartz, *Le monde privé des ouvriers. Hommes et femmes du Nord*, Paris, PUF, 1990, pp. 30-32.

ou d'évacuer. Ainsi, une autre résidente de Bel air, évite de parler de son ancienne maison, alors même que sa propre fille la relance sur ce sujet :

Question adressée à la mère : [...] Et depuis, vous n'êtes jamais retournée là-bas ? [son ancienne maison]

La fille, répondant à la place de sa mère : Oh, bah si, on est quand même retournés deux ou trois fois, hein, maman ?

La mère, laconique : Oui.

La fille : Oui. Alors là, je dois dire, c'est vrai que c'est un sujet... c'est un sujet un peu difficile, hein. Maman, à chaque fois, elle est allée dans le jardin... Elle a même dit à sa petite nièce, qui habite à côté, de mieux entretenir le jardin. Mais t'as jamais voulu revenir voir ta maison, hein ?

La mère : Non.

La fille, s'adressant à moi : On avait la clef, et tout, pourtant...

### **Le « Dernier chez-soi » mis en demeure**

Si la ré-appropriation de l'espace constitue un élément important de l'équilibre des résidents dans l'institution, la continuation d'un tel univers peut-être mise en demeure au fil du vieillissement de ceux-ci. Pouvoir recomposer un univers privé et défendre les limites de cet univers dans l'espace collectif paraît en effet n'être jamais acquis de façon définitive. De fait, les comportements de certains résidents psychologiquement troublés ou « désorientés » dérangent parfois la quiétude du voisinage et empiètent directement sur les frontières des parties privées. De plus, au fil du vieillissement des résidents dans l'institution, l'intrusion des personnels soignants (aides-soignantes et infirmiers) dans les appartements pour l'aide à des gestes de la vie de tous les jours en modifie profondément l'agencement.

C'est un phénomène déjà évoqué précédemment : les résidents alertes ou se jugeant comme tel considèrent en général les personnes âgées « désorientées » comme un miroir déformant de leur propre avenir dans l'institution, ce qui induit des formes d'évitements variées. Néanmoins, les déambulations des personnes désorientées les conduisent non seulement à confondre les étages et les couloirs des établissements, mais également les portes des appartements de leurs voisins : portes que ces personnes un peu perdues poussent par erreur, avec pourtant l'assurance de rentrer chez elles. Les rencontres inopinées et récurrentes de ces résidents dans les établissements, au

fur et à mesure de leur dégradation mentale, sont souvent très mal vécues par les autres résidents, d'autant qu'à ces rencontres se mêlent des comportements qui apparaissent comme des manquements à la bienséance : balades nocturnes, endormissement dans des coins incongrus, crises d'angoisse accompagnées de gestes de violence, propos suicidaires à répétition, déambulations incessantes dans les établissements. La conversation suivante avec une des résidentes des Genêts illustre bien cette peur de l'intrusion de la folie dans les parties privées, que les personnels ne parviennent pas toujours à traiter de façon satisfaisante à leurs yeux :

[Un après-midi, début du mois de septembre 2005]

J'essaie de convaincre M. Bogil de descendre au salon, pour éviter qu'il dérange plus longtemps certains de ses voisins qui essaient de faire une sieste (M. Bogil demande sans cesse où se trouve sa chambre, dit qu'on ne lui a pas dit ce qu'il fallait qu'il fasse, etc.). Je l'accompagne jusqu'à l'ascenseur et le confie à une aide-soignante, aperçue fortuitement à cet endroit. Revenant sur mes pas, je me dirige vers une des voisines de M. Bogil qui sort de sa chambre, des sanglots dans la voix :

Mme Boutet : « Ecoutez, monsieur, il faut faire quelque chose... Moi, maintenant, je m'enferme à clef chez moi. C'est plus possible, il me fait peur... j'ai vraiment peur. Hier, il était complètement nu, il a poussé ma porte, il croyait qu'il était chez lui. Non, mais je ne sais pas si vous rendez compte ! »

Plusieurs termes sont utilisés, parfois indifféremment, par les personnels et les médecins pour désigner les troubles psychologiques que présentent certains résidents au cours de leur passage dans les établissements de prise en charge : « déments séniles », « déambulants », personnes « désorientées », malades atteints « d'Alzheimer », ces termes décrivent l'état d'angoisse et de panique des personnes âgées qui ont des pertes de mémoire immédiates et qui présentent des troubles psychologiques partiellement conséquents à ces pertes de mémoire. Il existe parfois à proximité des établissements un Cantou qui a officiellement pour fonction de regrouper et de sécuriser en un même lieu ces personnes promptes à paniquer, errer dans les établissements et par là terrifier d'autres résidents de l'établissement. Mais la décision de réorienter ces personnes dans un tel endroit n'est pas prise aussitôt car elle soulève des questions morales et nécessite l'avis des familles : une fois redirigés dans le Cantou, ces résidents ne peuvent plus en effet circuler comme bon leur semble dans l'établissement du fait de la fermeture de ce nouvel espace. En outre, si une telle solution est envisagée par



les personnels soignants, l'offre de places dans les Cantous – souvent très réduite par rapport à l'établissement attenant<sup>39</sup> – ne permet pas instantanément un tel transfert. Les prescriptions de tranquillisants sont bien souvent une solution provisoire qu'adoptent les soignants, avec l'accord des médecins, pour atténuer les troubles provoqués par ces résidents dans les espaces privés et collectifs. Les intrusions inopinées des résidents « désorientés » dans les appartements de voisins encore alertes sont donc une forme de déstabilisation ordinaire des mondes privés que se construisent les personnes âgées en maison de retraite.

Outre cette menace extérieure des co-résidents dits « désorientés », le vieillissement et la survenue de nouveaux handicaps dans les établissements forment une autre limite butoir – celle-là, idiosyncrasique – de la ré-appropriation de l'espace collectif. A tout moment, l'agencement personnel des appartements peut en effet être profondément modifié par l'intervention des personnels soignants qui y déploient, en conséquence, une activité d'aide plus lourde. Lors de l'emménagement des familles, les personnels d'hébergement signalent parfois cette possible et soudaine intrusion des personnels dans l'univers des résidents : ils conseillent par exemple aux résidents et à leur famille de ne pas trop encombrer l'appartement de meubles imposants, car s'il s'avérait qu'à un moment ou à un autre, l'utilisation d'un fauteuil roulant ou d'autres accessoires était nécessaire dans l'appartement, cette utilisation serait alors rendue difficile. Si les résidents et leur entourage ne tiennent pas forcément compte de ces conseils lors de l'aménagement des appartements, leur réaction est toute différente lorsque la perspective d'intervention des personnels devient une alternative plus concrète. La survie de l'univers que les résidents ont recréé pour se sentir chez eux se trouve alors être l'objet de négociations inédites, lesquelles marquent bien souvent un tournant dans l'existence des résidents en institution. Les logiques contradictoires de la préservation de l'intimité, d'un côté, et de l'aide, de l'autre, signalent en effet un début de déprise des résidents dans l'univers plus général des établissements. Certains résidents s'accommodent d'une telle intrusion – les personnels ont en général acquis un certain tact avec l'expérience, comme on le verra plus loin dans les autres parties du rapport –, mais beaucoup essaient d'y résister tant qu'ils le peuvent. C'est le cas par exemple de cette dame des Genêts, Mlle Lignel, qui s'est fracturée le col du fémur à la suite d'une chute, mais qui peut encore se lever de son lit et

---

<sup>39</sup> Il y a treize places en Cantou pour soixante-sept places en maison de retraite aux Genêts (soit un peu plus de 19 %), et douze sur quatre-vingt-deux à Bel air (soit un peu plus de 14,5 %), vingt-cinq sur deux cent-dix à Mont Arbrai.

rejoindre son fauteuil pour descendre seule à la salle de restauration et aux animations (fracture dite « non déplacée » d'après les termes employés par les médecins). Mlle Lignel refuse que les « filles » de soins la transfèrent de son lit au fauteuil à l'aide d'un lève-personne, malgré, cependant, des douleurs réelles. Elle ne souhaite pas qu'on utilise chez elle de tels instruments :

[Un matin de novembre, lors du service du petit déjeuner. Mlle Lignel vient de revenir de son hospitalisation après sa chute]

Josiane [aide-soignante] : Mlle Lignel, si vous voulez qu'on vous aide, il va falloir qu'on pousse un peu le buffet... et qu'on change la télé de place, parce que sinon, on va tout abîmer l'entrée, avec notre engin, là [lève-personne]. C'est soit on abîme l'entrée, soit on abîme le buffet...

Mlle Lignel : Non, non, non, j'ai besoin de rien du tout... ça va bien comme ça. Vous touchez à rien ! Voyez... [assise sur son lit, Mlle Lignel se penche en avant pour faire venir à elle, avec l'aide de sa canne, son fauteuil roulant. Josiane intervient pour l'aider à tirer le fauteuil à elle]

Josiane : Oh là, là, Mme Lignel !... Vous me faites peur, quand vous faites des choses comme ça ! Mais, vous n'avez pas mal quand vous faites ça ? »

Bien souvent, les interventions répétées des soignants dans les appartements de personnes handicapées de la sorte s'accompagnent également d'une disparition progressive de celles-ci de l'univers de la maison de retraite. Les personnes âgées encore alertes redoutent pour elles-mêmes cette phase transitoire en l'observant chez d'autres co-résidents : leur appartement, jusque-là refuge et lieu d'équilibre dans l'établissement, devient en effet progressivement, en même temps qu'un repli définitif, une sorte de porte ouverte aux personnels soignants. Cette phase n'est pas nécessairement brutale, mais le retour à la vie d'avant, indépendante de l'intervention des personnels, paraît compromise et les résidents concernés se sentent progressivement assimilés à des grabataires devenus « intouchables ». Leurs incapacités physiques les exposent à des regards nouveaux en salle à manger et leur situation nécessite l'intervention de tierces personnes pour les placer en salle à manger, les aider à manger, à se moucher<sup>40</sup>, etc. Si l'entraide joue un temps pour continuer à vivre la vie d'avant dans les espaces collectifs, l'indépendance et la solitude cultivées auparavant dans les appartements se trouvent ainsi profondément remises en cause.

---

<sup>40</sup> L'utilisation de certains antalgiques et/ou morphiniques provoque parfois chez les personnes âgées des sécrétions visibles comme la bave ou la morve, ce qui nécessite de telles interventions pour éviter d'incommoder les autres résidents au moment des repas.

---

## Conclusion

---

Une présence prolongée et complice dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes conduit l'ethnologue à recueillir des données, nécessairement circonstanciées, sur les trajectoires antérieures des personnes qui s'y trouvent et sur l'intégration progressive de celles-ci dans les établissements. Ni totalement prévue, ni totalement inattendue, l'entrée en maison de retraite résulte d'accords implicites entre les personnes âgées, l'entourage familial et le corps médical. Prolongeant une histoire de vie et une histoire familiale à chaque fois singulière, l'entrée en établissement est un tournant de l'existence des personnes âgées devant des choix de prise en charge finalement très limités. L'intégration en hébergement collectif permet, en définitive, à chacune des catégories en présence – parents âgés, famille, autres proches et médecins – d'espérer garder les uns vis-à-vis des autres une distance respectable.

L'intégration sociale dans l'univers institutionnel des maisons de retraite repose sur différents ajustements à l'organisation collective et quasi totale de la prise en charge des personnes âgées. Se rencontrent dans ces établissements plusieurs catégories de résidents qui interagissent les uns par rapport aux autres selon des critères de différenciation plus ou moins explicites : l'état de santé physique apparent et, surtout, l'état de santé mental, les statuts sociaux antérieurs, la capacité à nouer des relations avec les autres, une certaine habileté à afficher son indépendance vis-à-vis des services des personnels (les soins, les animations, par exemple). L'aide apportée aux plus handicapés et la recomposition d'un « dernier chez soi » sont également des façons d'affirmer sa place dans la vie sociale de l'institution. Si la vie collective dans laquelle les personnes âgées ont soudainement été plongées bouleverse un ensemble de codes intériorisés tout au long de leur vie, le fait de montrer qu'elles peuvent vivre « comme avant » constitue, pour elles, un moyen de préserver leur dignité dans l'institution. Cet effort de reconstruction de soi bascule souvent avec l'évolution physique et mentale des résidents au fil de leur itinéraire dans l'institution à cause de la prise en charge totale qui découle de cette évolution. Cet effort est également en partie brisé par l'activité d'ensemble des personnels lorsque ceux-ci, par inexpérience ou manque de tact, ne prennent pas conscience de son sens profond. La volonté qu'affichent les responsables d'établissement de respecter l'intégrité des personnes âgées devrait tenir compte de cette recherche

complexe d'équilibre, en favorisant par exemple la pénétration du monde extérieur dans les établissements et en permettant l'accès aux établissements sur des critères autres que les critères de dépendance physique ou psychique.

Si les relations sociales des résidents ne sont pas nécessairement affectées par l'action des soignants dans les situations décrites dans cette partie du rapport, il en va autrement lorsque le vieillissement dans l'institution fait apparaître des handicaps plus importants. Une rupture s'opère en effet avec l'univers de l'établissement lorsque les résidents sont à la disposition des soignants pour continuer à présenter une façade acceptable d'eux-mêmes. Comme le montre Nicolas Jaujou dans le chapitre qui suit, les résidents sont alors tenus, pour une grande part, de s'ajuster à l'organisation du travail des soignants.

## Chapitre 2

### Vivre sa dépendance dans une institution pour personnes âgées dépendantes

---

Nicolas Jaujou

Pour parler de leur condition, les résidents de l'hôpital local de Laprade utilisent l'expression : « *Ne plus pouvoir se suffire* ». Ce verbe réflexif, « se suffire », nous invite à considérer de leur point de vue ce que le langage médico-administratif recouvre sous le terme de « dépendance ». Les personnes âgées entrent en maison de retraite quand elles ne peuvent plus se suffire. Nous l'avons vu précédemment, la pension complète et les relations sociales que les résidents trouvent en institution permettent à certains d'entre eux de se composer une représentation acceptable de leur autonomie. Cependant, la proportion de ces résidents capables d'être indépendants en maison de retraite est quasiment nulle à Mont Arbrai et relativement réduite à Laprade. Leur position est précaire. Vieillir, même dans un espace hautement médicalisé, c'est aller au devant de nouveaux handicaps et de nouvelles formes de dépendance. Certains de ces handicaps (notamment les paralysies ou les démences de type Alzheimer) font entrer de façon irréversible la personne âgée et son corps dans l'organisation du travail. Le collectif que forment autour du résident les proches, la famille, les personnels et les co-résidents agit de façon plus ou moins coordonnée pour préserver et entretenir son bien-être et sa dignité.

La graduation de la dépendance décrite par l'échelle AG-GIR<sup>41</sup> propose une représentation progressive et linéaire. Sur le terrain, les résidents, leur famille et les personnels différencient de façon qualitative les formes et le devenir de la dépendance. Ne plus pouvoir faire sa toilette seul n'est évidemment pas comparable au fait de ne plus pouvoir marcher seul ; garder sa tête est-il plus important que garder ses jambes ? Ce sont les différentes expressions de ces vécus de la dépendance et de son devenir en institution que nous aborderons dans cette partie. A la différence de Muset et de Mont Arbrai, j'ai observé à Laprade la cohabitation, dans une même structure, d'unités de

---

<sup>41</sup> Cf. « Sigles et termes spécialisés » p. 231.

soins de longue durée et de services de maison de retraite. J'y ai constaté des différences tant dans le vécu de leurs résidents que dans les représentations du travail qui y ont cours. Pour aborder les multiples relations qui existent entre la dépendance des résidents et l'organisation du travail, nous développerons trois thématiques : la communication résidents/personnels et le rôle central joué par la « demande » des résidents, le temps et son aménagement par ceux-ci et par les personnels, et enfin le corps et les contours que lui confère sa prise en charge en institution. En abordant ces thèmes, nous dégagerons des configurations permettant de proposer des façons d'agir sur ce « vivre dépendant » institutionnalisé.

---

## 2.1 Être(s) en demande

---

### 2.1.1 Demande et dépendance

---

#### **Apprendre à demander**

L'apprentissage de la demande fait partie de la phase d'intégration du résident dans l'institution. Les demandes qu'il y formule établissent et entretiennent des relations avec les différentes catégories de personnels rencontrées au sein de l'hôpital local :

- qu'ils soient soignants : l'infirmière à qui le résident demande de l'aspirine, l'aide-soignante à qui il fait part d'une inquiétude sur ses selles ou l'agent de service hospitalier auquel il demande une aide pour couper sa viande, etc. ;
- ou non-soignants : l'homme d'entretien à qui le résident demande de régler son téléviseur, l'agent administratif auquel il demande des éclaircissements sur une facture téléphonique, ou le « référent linge » à qui il demande un point de couture, etc.

Il est possible de reconnaître une personne âgée venant d'arriver en institution en prêtant attention à ses façons de demander. Si cette personne n'a pas effectué de longs séjours dans des établissements médicaux, elle ne saura ni quand, ni à qui faire ses requêtes. Durant les premiers temps du séjour de ce résident dans l'établissement, les personnels soignants (aides-soignantes et agents de service hospitalier) restent attentifs à cette méconnaissance en allant aussi souvent que possible au devant des demandes inexprimées (en proposant par exemple une protection urinaire pour la nuit ou de l'aide pour la toilette du matin). En dirigeant de façon informelle cet apprentissage, l'équipe soignante explicite son organisation et distingue ce qui peut faire l'objet – ou non – d'une demande légitime. Par exemple, un agent de service redirige vers l'infirmière un résident qui lui demande un somnifère, de même que l'infirmière explique à ce même résident qu'elle ne peut le lui fournir et que c'est à son médecin traitant de le lui prescrire. L'absence de demande qui peut être occasionnée par la gêne ou la honte augmente la charge de travail de l'équipe soignante : elle oblige les agents à rester attentifs aux différents problèmes que pourraient rencontrer et parfois taire les résidents de Laprade.

Apprendre à demander lorsqu'on entre dans une maison de retraite, c'est apprendre à reconnaître, à admettre et à normaliser des besoins inédits dans leurs vécus et leurs expressions. La compréhension que les personnels soignants ont du rapport entre demande et dépendance nécessite une série d'ajustements de la part de la personne âgée : notamment pour qu'elle puisse conserver une représentation acceptable de son intimité et de sa dignité. Considérons une expression ordinaire de ces ajustements. Mme Carmela est arrivée dans le service de soins de suite de Laprade en septembre 2005. Elle se remettait d'une fracture du col du fémur. Son installation dans une chambre double de l'hôpital local fut accompagnée d'une série de propositions ayant trait à son degré de dépendance :

- avec la diététicienne : « *Est-ce que vous pouvez manger des aliments entiers ou est-ce qu'il est nécessaire de vous les hacher (notamment la viande) ?* » ;
- avec les aides-soignantes : « *Est-ce que vous avez l'habitude de mettre des protections urinaires ?* » ; « *Est-ce qu'il vous en faut une pour la nuit ?* ».

J'étais présent lorsqu'un agent de service et une aide-soignante ont questionné Mme Carmela sur ses habitudes de vie. Devant sa fille et son beau-fils venus la soutenir pour sa première journée à Laprade, Mme Carmela avoue timidement être toujours continente (l'expression employée sera « aller aux toilettes »). Ne pouvant marcher et se rendre seule dans la salle de bain de sa chambre, une solution provisoire est donc recherchée. Durant la journée, les personnels aident Mme Carmela à utiliser un « monte-au-banc » (une chaise percée). En prévision de sa première nuit, l'agent de service lui propose deux solutions : utiliser un bassin (un récipient en plastique qui se glisse entre les fesses et le matelas) ou mettre un change complet dans lequel elle pourrait uriner et déféquer. Le choix présenté à Mme Carmela questionne les représentations de la dépendance que peuvent avoir les résidents et l'équipe soignante et leur possible divergence. Mme Carmela ne peut utiliser seule un bassin. Il lui faudrait de l'aide pour le placer et pour l'enlever et donc utiliser la « sonnette » suspendue au dessus de son lit avant d'uriner ou de déféquer. L'impact de la gêne et de la honte occasionnées par cette demande et par l'attente qui la suivra nécessairement participe de la représentation que Mme Carmela peut se faire de sa dépendance. De ce point de vue, la couche pourrait lui sembler un moyen acceptable de conserver une certaine forme d'autonomie et de préserver ainsi sa dignité. Avec un change complet, elle n'aurait besoin de personne pour pouvoir uriner ou déféquer : ces activités resteraient dans la sphère de son intimité. Le



problème ne serait pourtant que décalé : l'inconfort d'une couche souillée est évident et est d'autant plus important que Mme Carmela aurait vraisemblablement à attendre les tournées du personnel pour être changée. Du point de vue des soignants de Laprade, la proposition d'une couche va à l'encontre de la préservation de l'autonomie de leur patient. Le type particulier de désinhibition nécessaire à son usage va contre la sauvegarde de sa continence.

Mme Carmela se propose de prendre une couche « *pour n'embêter*

#### **SONNETTE**

*Le terme de « sonnette » désigne pour le personnel les appels des résidents qui sont signalés dans le bureau de l'infirmière par un numéro de chambre. Les agents répondent à la sonnette d'une chambre, avant de répondre à une demande. Ce terme, pour les résidents, désigne les interrupteurs dont sont équipés leurs chambres et qui leur permettent d'appeler les soignants en cas de besoin. Lorsque les agents les installent sur leur fauteuil ou les couchent pour la nuit, les deux parties s'assurent que ces sonnettes sont accessibles. La proximité des sonnettes matérialise la proximité des personnels. Cet objet du quotidien des résidents n'est pas simplement l'expression d'une relation de service, elle est l'expression d'un besoin de présence.*

*personne* ». La faiblesse de sa voix contraste quelque peu avec la bonhomie des témoins assistant à la scène. La famille et l'agent de service la rassurent d'une même voix. Ils normalisent sa situation en s'appuyant sur la relation de service propre à cet univers hospitalier : *il est normal de demander, les personnes présentes sont là pour répondre*. Ces propos illustrent l'apprentissage nécessaire à l'investissement d'un monde soignant. Etre « consommateur de soins » n'est pas un statut inhérent à l'entrée en institution mais la résultante d'un apprentissage dirigé. Mme Carmela adopte la solution proposée par l'agent de service. Pour plus de sécurité, et afin de la rassurer, on lui propose un change léger (ne se fixant pas autour de la taille) pour prévenir tout « accidents » et surtout, une partie de la gêne qu'ils pourraient occasionner pour elle-même et vis-à-vis de ses interlocuteurs. Cet accord entre Mme Carmela et l'agent de service hospitalier fait office de précédent.

Uriner et déféquer sont désormais devenus des sujets de discussion normaux et des sujets d'inquiétude légitimes. D'autres problématiques et d'autres objets de demandes viendront s'ajouter et enrichir cette *relation de dépendance* (cette *interdépendance*) entre Mme Carmela et les personnels de l'hôpital local de Laprade.

#### **Médicalisation des relations de service en maison de retraite**

La demande est une compétence ordinaire que les résidents adaptent et travaillent dans l'institution en fonction des occasions et de l'offre qu'ils y trouvent. L'étude des objets de ces demandes révèle la tension existante entre la mission d'hébergement et la mission proprement soignante de ces institutions

pour personnes âgées. A Laprade, dans les services de maison de retraite<sup>42</sup>, une grande partie des demandes relevées sont référées aux soins. Les demandes de médicaments (aspirine, laxatifs, etc.) et les demandes de visites d'un généraliste ou de spécialistes (notamment les pédicures) occupent le temps des infirmières qui consacrent une partie conséquente de leur journée à coordonner des rendez-vous et à gérer le renouvellement des ordonnances. L'importance de cette demande de soins peut s'appréhender comme une conséquence structurelle de l'organisation médicale des hôpitaux locaux. En effet, 71 % des personnes âgées entrant en maison de retraite à Laprade sont passées auparavant par ses services de médecine et/ou de soins de suite (les moyens séjours). En maison de retraite, ces patients retrouveront le même type de matériel soignant (lits médicalisés, tablettes amovibles, lève-personnes, etc.) et les mêmes catégories de personnels (agent de service hospitalier, aide-soignant, infirmier). Les fonctions de ces personnels définissent la nature des demandes qui peuvent leur être adressées. A la différence d'un agent de service, une infirmière peut distribuer un médicament ; mais à la différence d'un médecin, elle ne peut le prescrire. Les hiérarchies professionnelles qui organisent les prérogatives des personnels de Laprade valorisent la référence au soin de ces demandes : le statut de l'intervenant et la rareté de ses interventions redoublant cette valorisation, notamment lorsque ces intervenants viennent de l'extérieur (médecin généraliste et spécialiste). La sur-médication relative des résidents peut être pensée comme une des implications de ce système de valorisation de la demande. Nous serons tentés de relayer l'avis des infirmières sur ce sujet : généralement, les médecins généralistes visitant leurs patients en institution prescrivent ce que leurs patients leur demandent sans chercher à répondre à l'objet premier de ces demandes de visites, précisément ce qu'ils ne leur consacrent pas : du temps et de l'attention.

Dans ce contexte de médicalisation des relations de service, il est intéressant de relever l'usage du vocable « malade » privilégié par les résidents de Laprade pour se désigner (les autres termes utilisés sont « client », « patient », « gens »<sup>43</sup>). L'usage de cette appellation « malade » me semblait impliquer une forme particulière de dépréciation chez mes interlocuteurs. Alors que j'essayais de promouvoir le terme de « résident », ces derniers m'ont fait accepter la pertinence de cette dénomination. Le point de vue exprimé par M. Lucien alors que nous discutons des unités de soins de longue durée me semble

---

<sup>42</sup> L'hôpital local de Laprade dispose de trois services de maison de retraite, de deux services d'unité de soins de longue durée et d'un service de médecine et de soins de suite (cf. fiches de présentation synthétique de Laprade p. 224).

<sup>43</sup> Je n'ai pas relevé d'usages du terme « résident ».

assez juste pour être reproduit tel quel : « *S'ils n'étaient pas malades, tu crois qu'ils seraient là ! ?* ». A Laprade, la dignité des personnes âgées ne pouvant plus « *se suffire* » semble aller de pair avec la reconnaissance de leur statut de « malade ». L'appellation « hôpital » lui confère une légitimité certaine. De plus, cet état concerne d'autres catégories d'âge. Il est normal d'être malade dans un hôpital que l'on ait 20 ou 70 ans. Paradoxalement, nous retrouvons dans cette distinction implicite entre les personnes âgées et les personnes âgées « malades » un slogan cher aux gérontologues : la vieillesse n'est pas une maladie<sup>44</sup>. Pour accorder le point de vue de M. Lucien avec celui des gérontologues nous dirons : les personnes âgées en unités de soins de longue durée (USLD pour l'administration) ne sont pas des malades comme les autres.

### **Demande de « présence »**

Certaines demandes se taisent ou se travestissent faute de pertinence au regard des catégories de personnels présentes et de l'organisation du travail. J'ai passé plusieurs nuits dans les services de maison de retraite avec l'aide-soignante qui fait fonction de « veilleuse » et répond aux « sonnettes ». Après s'être excusée pour le dérangement, Mme Irène m'explique qu'elle vient d'arrêter de regarder la télévision. Le film joué était terrifiant et elle aimerait que je l'aide à replier et à poser ses lunettes. On peut s'interroger sur le sens même de cette demande. Supportant une hémiplegie partielle Mme Irène a un bras paralysé. Elle pourrait poser ses lunettes telles quelles sur la tablette amovible, elle n'aurait pas besoin d'aide pour les déplier plus tard. Ces considérations pragmatiques sur sa dépendance manquent le sens réel de sa demande. Pendant que je plie ses lunettes et que je les range dans leur étui nous discutons du film qu'elle regardait (et que j'ai entrevu dans une chambre voisine). Pourquoi en douter, cette discussion était espérée. La veilleuse passe quelques minutes plus tard. A notre sortie de la chambre, elle me fait remarquer combien Mme Irène aime discuter ; si bien qu'il est parfois délicat de couper court à la conversation. La nuit, les aides-soignantes ont plus de temps à consacrer aux demandes individuelles que la journée. Bien que les responsabilités et la charge de travail qui sont les leurs soient très lourdes<sup>45</sup>, les veilleuses apprécient leur rythme

---

<sup>44</sup> Pour un rapide aperçu du processus de différenciation entre la maladie et la vieillesse (notamment pour les démences) cf. Goodwin J. S., « Geriatric Ideology : the Myth of the Myth of Senility », in *Journal of the American Geriatrics Society*, 39 (1991), pp. 627-631.

<sup>45</sup> L'aide-soignante de maison de retraite s'occupe de deux étages, soit 52 résidents.

nocturne et les occasions de discussion qu'il offre. Elles peuvent répondre à ce besoin de « présence » que recouvrent souvent les demandes des résidents et qui se fait particulièrement pressant lorsque la nuit tombe. Certaines pratiques (laisser la lumière allumée dans la salle de bain ou laisser la porte de la chambre à demi ouverte) rendent compte de ce besoin de « veille »<sup>46</sup>.

Ironiquement, ce terme de « présence » désigne à Laprade, comme dans tout univers hospitalier, des éclairages placés à l'extérieur des chambres, au



*« Présence » : la lumière rouge indique un appel, la blanche l'intervention d'un agent. (Laprade, photo N. Jaujou)*

dessus des portes, signalant le travail d'un membre du personnel. Les agents les allument lorsqu'ils réalisent une toilette ou un change, ce qui permet à leurs collègues de les repérer facilement dans les services. Ces lumières révèlent la condition exclusive de la présence des personnels auprès des personnes âgées. L'accompagnement des résidents est légitimée par une aide apportée (pour la marche, la toilette, la prise du repas, etc.). Si bien qu'il apparaît difficile de répondre à un besoin de présence sans le recouvrir sous une activité particulière. Un agent peut-il rester à parler sans rien faire avec un résident pendant ses horaires de travail ? Puisque les familles ne peuvent répondre quotidiennement à ce besoin d'attention, donne-t-on les moyens aux maisons de retraite d'y faire face sans justifier ses besoins d'effectifs par un relevé d'activité ?

---

<sup>46</sup> Il me faut prévenir toute interprétation infantilisante. Il me semble que certaines expériences, comme par exemple se réveiller dans une chambre d'hôpital, peuvent nous aider à comprendre le besoin de repère, de présence et de veille que peuvent avoir les personnes âgées en institution.

### **Demandes et demandeurs**

Les façons de demander permettent ordinairement aux personnels soignants de distinguer et de qualifier les résidents. Ainsi, certaines demandes seront attribuées à la situation sociale du demandeur avant son entrée dans l'institution. Les demandes nombreuses et précises de M. Raymond, par exemple (placer contre la télé sa télécommande, plier la couverture et la placer de façon à ce que ses pieds ne touchent pas le fond du lit, suspendre la télécommande du lit au tiroir de sa table de nuit, etc.), sont comprises comme des demandes de « *vieux célibataire* ». D'autres positions sociales qualifiantes – « *paysan* », « *femme de la haute* », « *bonniche* » « *femmes du monde* »<sup>47</sup> – sont ponctuellement évoquées pour donner corps au conflit opposant parfois le solliciteur et le sollicité. Dans ce jeu de classification et de qualification, le statut des enfants et des petits enfants peut également être invoqué. C'est dans cet esprit que M. Pedro, ancien cordonnier, rappela à une jeune agent de service que j'accompagnais qu'il avait commencé à travailler à 9 ans, que sa fille avait fait HEC, qu'il avait deux petits-enfants qui faisaient des études et qu'il ne voyait pas pourquoi il devrait dire des « Je vous en prie » à tout le monde. La position sociale occupée par le résident avant son entrée en institution perd progressivement de sa valeur qualifiante à mesure que ses handicaps le font entrer dans l'organisation du travail soignant. Ainsi, les résidents des unités de soins de longue durée (notamment en « Long Séjour 2 ») seront différenciés en fonction du bruit qu'ils font ou encore du caractère cyclique de leur demande. D'autres modes de qualification peuvent également se construire sur ces relations de demande, notamment sur les qualités morales supposées du résident (« *pervers* », « *vicieux* », « *gentil* », « *adorable* », etc.). Le cas des résidents atteints de démences de type Alzheimer (présents surtout en « Long Séjour 1 ») mérite d'être distingué : les demandes et les comportements apparemment absurdes trouvent fréquemment pour les personnels une explication de type

---

<sup>47</sup> Au Genêt, les résidents qualifiés de gens du « monde » par certaines aides-soignantes ou d'autres personnels d'origine sociale modeste, posent des problèmes relationnels à l'équipe soignante : notamment pour ce qui concerne l'acceptation des soins et des animations proposés par l'institution. *A contrario*, certains résidents sont jugés plus « faciles », car ils sont socialement et géographiquement plus proches des personnels.

biographique mettant en jeu un métier (« *Elle était institutrice* »), une habitude (« *Elle devait avoir l'habitude de se lever pour ramasser des herbes* ») une activité répétée (« *Elle appelle ses chèvres* ») ou des qualités morales formulées au passé (« *C'était quelqu'un de très jovial* »).

La demande est un phénomène se gérant sur deux registres pour les personnels. Elle s'inscrit dans un échange interpersonnel et relève d'une relation professionnelle formulée comme une relation de groupe à groupe. Ainsi, la quantité des demandes permet de caractériser les ensembles de résidents constitués dans les services de l'hôpital local de Laprade. Par exemple, le personnel différencie de façon informelle les unités de maison de retraite en fonction du type et du nombre de demandes qui y sont formulées : le premier étage de la maison de retraite étant estimé plus « *râleur* » que le second. Le type et le nombre de demandes permettent également de différencier la charge de travail occasionnée par les services. Ainsi, le « Long Séjour 1 » de Laprade est réputé offrir une charge de travail d'ordre « *psychologique* », notamment à cause des demandes qui y ont cours, alors que le « Long Séjour 2 » est réputé plus « *physique* » (notamment à cause de la manutention). L'appréciation de la relation entre demandes et demandeurs varie selon la place de l'employé dans l'organigramme. Le nombre des demandes est perçu par exemple par une des infirmières des maisons de retraite comme un signe de bonne santé. Il est toutefois d'usage, à l'hôpital local de Laprade comme dans de nombreux établissements, que les infirmières ne répondent pas directement aux « *sonnettes* », notamment si un agent de service ou une aide-soignante est présente<sup>48</sup>. D'autre part, l'infirmière est exposée à des demandes spécifiques. Elle ne vide pas les bassins et ne change pas les résidents. Mais, elle s'occupe, entre autres, de la distribution des médicaments et des réclamations que cette distribution peut occasionner. Chaque fonction est ainsi productrice de son propre éventail de demandes et participe de la définition des relations de service en maison de retraite.

### **Demandes en concurrence**

Le manque de personnel met en concurrence les demandes des résidents et augmente parfois leur violence et les rancœurs entraînées par leur non traitement. Cette mise en concurrence des résidents semble miner la possible

---

<sup>48</sup> Les infirmières de nuit constituent une exception.

reconnaissance d'une communauté d'intérêt. A Laprade, la fin de l'animation et le retour vers les chambres des résidents en fauteuil roulant offrent un exemple patent de ce délitement du groupe sous la pression de demandes concurrentes. Nombre de résidents en fauteuil souhaitent partir plus tôt de l'animation, notamment parce qu'ils commencent à se lasser et préféreraient être dans leur chambre. La règle est tacite mais efficace : aucun résident n'est reconduit dans sa chambre pendant l'animation, sauf en cas de problèmes de santé ou de comportements jugés socialement perturbants. Il faut donc décourager les personnes désirant partir avant l'heure en leur expliquant que des agents viendront les chercher lorsqu'ils prendront leur service. Cette contrainte est liée aux effectifs – d'autant plus réduits l'après-midi que les horaires sont « coupés » – et aux occupations principalement ménagères des personnels. Bien qu'ils acceptent, ponctuellement, de remonter un résident dans sa chambre, les agents présents à l'animation évitent d'avoir recours à cette solution pour ne pas créer un précédent auquel pourraient se référer les autres résidents. Il faut donc leur demander d'attendre 16h30. L'heure venue les soignants viennent chercher les résidents pour les remonter dans leur service. Le rythme nécessairement lent de leurs allers-retours augmente quelque peu l'aigreur de ceux qui devront attendre « encore » parce que d'autres savent rendre leur demande plus pressante. Il est difficile d'imaginer l'anxiété créée par cette lente remontée dans les services. Les larmes quotidiennes de Mme Jeanne et leur caractère prévisible, et désormais accepté, l'illustrent. Cette situation singulière où la peur profonde d'être oubliée ou mise à l'écart n'est qu'une expression de plus du sous-effectif des personnels.

Moins il y a de soignants, et plus le temps de réaction aux demandes est long. Cet état de fait semble à l'origine d'une règle implicite : moins il y a de personnels et plus le temps de réaction aux demandes doit être long, notamment de façon à ne pas susciter trop vite leur réitération. Les demandes sont perçues par les personnels comme l'expression d'un collectif et semblent parfois gérées comme un phénomène naturel (certaines matinées ou nuits particulièrement difficiles pour les personnels sont ainsi imputées à l'action de la lune). La légitimité des demandes des résidents n'est pas répartie également aux yeux des personnels. Sur le terrain, la présence effective de soignants pour répondre est plus ou moins différée dans le temps selon cette appréciation. La fréquence et les formes d'une demande déterminent le type de réponse qu'elle obtiendra.

## Qualifier et disqualifier les demandes

Certaines demandes sont comprises par les soignants comme allant contre la préservation de l'autonomie du résident et, de ce fait, sont ignorées. Pendant l'un de mes service en « Long séjour 2 », à la fin d'un repas, M. Victor me déclare être fatigué. Il aimerait que je lui amène son fauteuil pour le raccompagner dans sa chambre. Me voyant obtempérer et chercher son fauteuil roulant, les agents de service m'arrêtent pour m'expliquer pourquoi M. Victor « doit » marcher. Il faut qu'il utilise son déambulateur : les trajets quotidiens sont rares en institution et il est important et utile du point de vue du personnel que M. Victor fasse lui-même ce déplacement du réfectoire à sa chambre. Il en va de sa santé (notamment pour la constipation), de son autonomie (pour prévenir l'atrophie des muscles de ses jambes) mais également de sa propre participation aux soins. M. Victor est massif et il est nécessaire qu'il aide les soignants dans leur travail : notamment en poussant sur ses jambes pour se remonter dans le lit. D'autres demandes sont interprétées par les soignants comme « psychosomatiques » et, à ce titre, ne trouvent pas de réponses. Ce même M. Victor demande également un « cachet » pour traiter une sensation de gêne et d'étouffement. Les aides-soignantes connaissant bien M. Victor, m'expliquent que ce dernier a souvent ce genre de demandes, notamment après les repas : il a la sensation d'un encombrement, mais cette sensation n'est pas médicalement fondée. Je reviens donc les mains vides auprès de M. Victor. Je lui propose simplement de boire un verre d'eau. Après mon départ, ce dernier décide de continuer d'appeler les soignantes passant à proximité, pensant ne pas avoir reçu la réponse adéquate à son problème : en l'occurrence un « cachet ».

La répétition d'une requête épuise l'aptitude à répondre des soignants. Le caractère prévisible et répétitif d'une demande tend à lui retirer de sa valeur et finalement à la disqualifier. En « Long Séjour 2 », après le repas du soir, M. Miguel était raccompagné dans sa chambre sur son fauteuil. Tous les soirs, M. Miguel se mettait à crier. Ses cris (pratiquement l'unique possibilité d'expression pour ce résident ne pouvant utiliser une sonnette) cessaient lorsqu'il était installé dans son lit pour la nuit. Ces cris auraient vraisemblablement choqué un visiteur occasionnel. Les agents travaillant quotidiennement en « Long Séjour 2 » ont quant à eux perdu progressivement leur aptitude à s'en émouvoir. La prévisibilité d'une demande participe de sa dévaluation. Si M. Miguel s'était mis à crier dans un autre contexte (pendant le repas ou l'animation par exemple), les réactions des soignants auraient été évidemment tout autres. L'organisation du travail permet de traiter ces



demandes répétitives et bruyante sans les valoriser. En l'occurrence, après le repas du soir, les agents se divisent en deux groupes et vont coucher les résidents en suivant l'ordre des chambres. En unités de soins de longue durée ces appels peuvent parfois être inaudibles. Des segments de phrases incompréhensibles, des regards sans paroles, rendent compte pourtant de l'existence de demandes. Leur formulation par les personnels sur le terrain se réalise comme un travail collectif de traduction, notamment pendant les transmissions : il y a des comportements et des états que le vocabulaire soignant permet de rendre signifiants. Certaines positions données aux corps immobiles ou certaines caresses sont des réponses à ces demandes silencieuses.

### **Pouvoir répondre**

D'autres demandes restent sans réponse du fait de leur caractère a priori absurde. Lors d'une de mes premières après-midi à l'animation, une résidente en fauteuil a fait appel à moi à plusieurs reprises. En me prenant le bras, Mme Blanche me demande d'aller chercher la personne qui l'a « amenée ». Je pense dans un premier temps qu'elle me demande d'aller chercher l'agent qui l'a descendue de son service. En essayant de lui faire préciser sa demande, je comprends qu'elle fait allusion à sa première entrée dans l'hôpital local. De fait, il n'y a personne à aller chercher – du moins au moment où elle me le demande. Une aide-soignante alors présente en arrière-plan, me voyant littéralement aux prises avec cette dame, me fait signe de ne pas faire attention. Apprendre à répondre aux demandes en maison de retraite c'est également apprendre à ignorer celles ne pouvant trouver de réponse. Tout l'après-midi la résidente réitère sa demande. Devant mon inaction et ma bonne volonté apparente (je m'arrêtais pour l'écouter et prendre la main qu'elle me tendait) elle me demande de l'amener à l'entrée, simplement, sans m'en donner la raison. Ce que je ne ferai pas. *A posteriori*, ma propre inaction me conduit à m'interroger sur les possibilités de réponses à disposition.

Nous pouvons distinguer trois façons de répondre à cette demande : le recadrage, le jeu et le questionnement réflexif<sup>49</sup>. Le recadrage consiste à replacer son interlocuteur dans une réalité concurrente : dans notre cas, il s'agirait de lui

---

<sup>49</sup> Nous nous appuyons dans notre réflexion sur les conférences du Dr G. Demoures sur la communication des patients atteints de démences de type Alzheimer. Cf. « Paroles de déments, paroles aux déments », disponible à l'adresse : <http://membres.lycos.fr/papidoc/04alzheimsuggGD.html>

dire, ou de lui prouver, qu'il n'y a personne à l'entrée, et que son arrivée remonte à plusieurs années. La violence de ces recadrages apparaît évidente, tout autant que leur inefficacité : ces recadrages ne font qu'ajouter au trouble de la personne concernée, attisant parfois un sentiment de persécution. Le jeu consiste à entrer dans le discours de son interlocuteur, pour s'en servir ou pour le détourner de sa demande. Par exemple, il m'aurait été possible de dire à Mme Blanche que la personne qui l'a amenée est partie et devrait repasser dans quelque temps et qu'il n'y a pas lieu de s'inquiéter pour le moment. Ne connaissant pas les implications du drame vécu par Mme Blanche, cette façon de transformer en fiction sa demande aurait pu aboutir à des malentendus plus tragiques encore que le recadrage. Les personnels de Laprade ont parfois cet humour un peu cruel qui consiste à répondre de façon absurde à une demande absurde, créant de cette façon une forme de jeu à somme nulle. Cette façon de répondre recouvre un problème quotidien : comment trouver une réponse satisfaisante à ces demandes absurdes qui n'en restent pas moins des demandes ? Le docteur Demoures, médecin gériatre à Périgueux, a distingué dans ses conférences une forme de réponse acceptable d'un point de vue soignant, une forme de réponse que nous pourrions qualifier de réflexive. Ainsi, elle propose de conserver l'objet de cette demande (« ...*la personne qui m'a amené* ») et de construire la discussion et la relation autour de ce thème : *Mais qui est cette personne qui vous a amené ? Vous y pensez souvent ?*, etc. Cette façon de répondre permet de conserver un échange avec le résident – ce que ne permet pas le jeu –, tout en offrant l'occasion au soignant de comprendre ce que recouvre la répétition de la demande. La formation nécessaire pour mener ce type de questionnement, le temps qu'il nécessite et les échecs auxquels il conduit régulièrement tend à compromettre son usage en institution. Le rythme de travail des soignants ne leur laisse qu'une faible marge de manœuvre pour expérimenter des façons de répondre. D'une certaine façon, les résidents de Laprade ont de la chance que le personnel privilégie l'humour à l'indifférence.

### **L'expérience de la demande**

Savoir qu'un résident est diabétique évite d'avoir à lui demander s'il l'est lorsqu'on lui sert un plat ; savoir qu'il préfère que la barrière droite de son lit soit relevée pendant ou pour la nuit évite de se l'entendre demander de la remonter, etc. Ce rapport étroit entre l'expérience des personnels, leur connaissance des résidents et les demandes de ces derniers apparaît déterminant. Connaître les habitudes des résidents c'est leur éviter d'avoir à demander et

éviter d'avoir à leur demander. Les agents familiers des résidents leur offrent une possibilité de se dégager de leurs demandes pour se composer une représentation acceptable de leur autonomie. Ainsi, certains personnels proposent des avances de couches à des résidentes pour qu'elles puissent éviter d'avoir à en faire la demande et qu'elles puissent réincorporer leur problème d'incontinence dans leur intimité. Ce type de pratique se fait à la dérobée : notamment parce que ces produits sont gérés de façon très stricte (il arrive qu'il y ait des ruptures de stocks le week-end). Ces initiatives d'agents expérimentés restent marginales. Elles sont pourtant une expression de ce que devrait être la collaboration entre les soignants et les résidents : un travail commun d'aménagement de la dépendance. Certaines initiatives des personnels pour prévenir ou contenir les demandes des résidents révèlent la nécessité de développer une réflexion sur le rapport entre les demandes d'un résident et la préservation de son autonomie. Le cas de ces propositions devant la formulation d'une demande est un exemple caractéristique. Elles peuvent servir le résident, par exemple lorsque ce dernier n'ose pas demander ou pour qu'il garde la face lorsqu'il a du mal à formuler ses envies en public par exemple. A l'inverse, cette façon de parler pour le résident peut tout aussi bien le desservir : en n'offrant qu'une possibilité et son contraire (« *Vous voulez aller aux toilettes ?* », « *Vous voulez du chou ?* », « *Vous voulez aller à l'animation ?* ») l'institution se fait inhibitrice et retire à ses résidents certaines initiatives pourtant nécessaires à la préservation de leur autonomie : ces résidents en demande n'ont alors plus d'envies.

### Se plaindre de quoi ?

Les salutations matinales en maison de retraite rendent compte du statut particulier accordé à la plainte par certains résidents de Laprade. Lorsqu'on leur demande comment ils vont, ils répondent : « *On fait aller* » ou « *Il faut faire aller, il faut bien* ». Ces formules expriment sur un mode volontariste – voir injonctif (« *il faut* ») – une nécessité d'« *aller bien* » présentée comme une nécessité de pure forme. Ces façons de se saluer semblent comporter une mise en cause de la plainte et de son auteur. Dans ce « *il faut faire aller* » on peut entendre une volonté de ne pas être celui qui se plaint. Cette façon de parler présente possiblement un caractère régional (Sud de la France), tout comme elle peut être attachée ponctuellement aux professions agricoles et à leur conception de la plainte liée au travail. De notre point de vue, cette façon de se situer par rapport à la plainte questionne les besoins exprimés (ou non) par les résidents de l'hôpital local de Laprade. La réponse de Mme Louisette à mes questions sur la qualité de son séjour me semble à ce titre caractéristique :

[...]

Mme Louisette : Je ne m'ennuie pas trop, et je peux pas dire que...bon il me manque la famille mais je suis bien, je suis bien, voilà tout ce que je veux dire, qu'on est bien nourri, qu'on est bien chauffé, qu'on est bien, voilà tout ce que j'ai à dire...

[...]

La présence de l'enregistreur et ma proximité avec le personnel déterminent quelque peu la forme de cette réponse, notamment la répétition du segment « *voilà tout ce que j'ai à dire* ». Mme Louisette tient à témoigner de son contentement. Nous avons déjà eu le même échange mais sans enregistreur. Ses propos présentaient une forme similaire. Les avis donnés (« *qu'on est bien nourri, qu'on est bien chauffé* ») étaient complétés par d'autres remarques : notamment sur la gentillesse du personnel et la propreté des lieux. Lors de mes discussions avec les résidents de Laprade, j'ai relevé d'autres critères d'évaluation des services proposés par l'hôpital local, chaque motif de satisfaction se révélant être un possible objet de plainte. Mme Françoise,

nouvellement arrivée dans l'institution, insista par exemple sur le fait que les chambres étaient insonorisées et qu'elle n'entendait pas la télévision du voisin lorsqu'elle ferme sa porte : une façon indirecte de noter la proximité des autres résidents et la nécessité de s'isoler. De ce point de vue, le début de la réponse de Mme Louissette met également au jour deux sujets dont la formulation en tant que plainte est problématique : « *Je ne m'ennuie pas trop, et je peux pas dire que...bon il me manque la famille mais je suis bien* ». Ces deux thèmes, l'ennui et l'absence des familles, conduit à s'interroger sur le rapport entre la situation des résidents et l'énonciation de leurs requêtes : de quoi peut-on se plaindre légitimement quand on est dans une maison de retraite ? Une plainte peut évidemment se retourner contre son énonciateur : l'ennui met en cause l'aptitude de la personne âgée à s'animer, la fréquence des visites de sa famille traduit la force des liens familiaux et sociaux qu'elle a tissés. Ces sujets de plaintes que l'on n'entend pas ou très peu à Laprade témoignent par leur absence de la part de responsabilité et/ou de culpabilité que s'attribuent les résidents quant à leur situation. Il est nécessaire de leur donner voix pour agir sur la vie quotidienne de ces institutions gériatriques.

A Laprade, les plaintes les plus fréquentes concernent le linge, la nourriture et l'état de santé. Le linge est sous-traité depuis quelques années par une blanchisserie inter-hospitalière<sup>50</sup> et les problèmes sont fréquents (perte de linge ou délais de retour trop long). Les plaintes concernant le linge sont considérées comme légitimes bien que les personnels et la « référente linge » soient également victimes de ce service encore perfectible. Les plaintes concernant les repas sont une expression du fonctionnement normal de la communication d'une collectivité. La cuisine est un service pouvant se discuter, se commenter, s'évaluer, se comparer et, à ce titre, est un sujet de plainte tout à fait approprié. Critiquer la cuisine est également une façon de valoriser ses propres compétences : son goût et ses connaissances culinaires (sur le mode « *moi j'aurais préparé ça comme ça* »). Singulièrement, j'ai noté et enregistré lors de mes entretiens avec les résidents de Laprade plus de mises en cause de « ces gens qui se plaignent de la nourriture » que de mises en cause des repas proposés. Nous l'avons évoqué, la plainte peut se retourner contre le plaignant : certaines plaintes contre la cuisine sont ainsi comprises comme l'expression d'une inaptitude à accepter sa situation, en l'occurrence une incapacité à vivre

---

<sup>50</sup> La suppression de la blanchisserie de Laprade est à l'origine d'un recul de la qualité du service. Pour des raisons budgétaires et politiques les tutelles encouragent le regroupement des cuisines et des lingerie ; au risque d'enlever des interactions essentielles à la dimension d'hébergement des institutions concernées.

en collectivité. La présence de la diététicienne dans les services et l'organisation régulière de consultations entre les résidents et le chef cuisinier permettent de conférer aux remarques relatives à la nourriture une légitimité certaine. Ce dispositif de réception et de réponse de la plainte donne corps à une relation de service. Ces plaintes sur le linge et sur la cuisine peuvent obtenir une réponse, mais qu'en est-il des plaintes des résidents concernant leur état de santé ? Une partie de celles formulées par les résidents peut être traitée avec des médicaments. Ainsi, les plaintes concernant la constipation, les maux de têtes ou la douleur peuvent obtenir une réponse, du moins quand les médecins sont présents. La plupart des plaintes relatives au corps ne peuvent toutefois être résolues aussi simplement et elles occupent alors les conversations faute de pouvoir être soulagées. Si la légitimité de ces plaintes et le statut de leur auteur sont régulièrement mis en cause (« Il faut faire aller »), leur aspect relatif (d'autres vont plus mal) est constamment mis en avant.

Au regard de ces considérations sur la plainte, le début de mon entretien avec M. Raymond apparaîtra quelque peu surprenant :

[...]

Moi : Vous vous plaisez ici ? (plus fort) Vous vous plaisez ici ?

M. Raymond : Non, y a que des morts à table. Y'a personne qui parle, pas une blague, pas un sourire, rien (*il fait mine de serrer les dents en grognant*) Grrrr. Y'a même des filles quand elles viennent dans la chambre à peine elles disent bonjour (*même mimique*) Grrrr alors vous voyez un peu l'ambiance qu'y a !! Vous avez pas fini de manger que « Ben déshabillez-vous on vous met au lit ». Ben ici on est pas bien, non ! Ah ça je suis pas content !

Moi : Ah oui ?

M. Raymond : Mme Odette qui est contre la fenêtre là-bas / (*devant mon absence de réaction*) elle s'appelle Odette ? Mme Odette. Eh ben elle dit pareil, qu'elle est pas contente !

Moi : Pourquoi ?

M. Raymond : parce qu'il y a pas d'animation, il y a pas d'ambiance : aller à la salle ? (*à l'animation*) non c'est pas pareil. On est cinq malheureux hommes et il y a vingt pucelles. Alors vous voyez un peu l'ambiance ! Tout le monde est là (*il bouge les yeux*) à se regarder. Les gens comme Dominique, Marielle (*des agents de service d'expérience*), elles, elles blaguent ! Elles racontent une blague quoi ! Un sourire, mais les autres ils veulent partir Grrr, les jeunes là....

Moi : Ah ouais elles sont pas gentilles ?

M. Raymond : Ah elles sont pas gentilles, non ! Et si on leur fait une remontrance elles vous disent « Je suis pas votre bonne ! ». Elles sont là pour travailler non ? Alors nous qu'on est handicapé, on a besoin de quelque chose Grrr « On est pas votre bonne », voilà c'qu'elles nous répondent,

[...]

La plainte de M. Raymond met en cause la substance même de la vie quotidienne en maison de retraite et non des détails des services proposés. Il relève l'absence d'ambiance à table, l'importance de la population féminine, l'humeur versatile du personnel, son manque de serviabilité et l'organisation du travail qui l'oblige lui, à se coucher après le repas. Nous noterons combien il apparaît difficile de répondre aux plaintes de M. Raymond sans remettre en cause de façon fondamentale la raison d'être de ces institutions pour personnes âgées. Ainsi, il est tout aussi difficile d'agir sur le moral et l'humeur des résidents pendant les repas que de rendre les personnels cordiaux quand ils se font critiquer, tout comme il semble problématique de renverser le rapport entre la population masculine et la population féminine<sup>51</sup>. Cette plainte donne à entendre ce sur quoi les résidents semblent ne pouvoir agir : l'« *ambiance* » pour reprendre le terme employé par M. Raymond. En distinguant l'effet salvateur de certains agents, (« *Les gens comme Dominique et Marielle, elles, elles blaguent ! Elles racontent une blague quoi ! un sourire* »), il témoigne d'un fait notable dont on ne peut se plaindre : la vie quotidienne en maison de retraite est tributaire de l'engagement et de la personnalité de ses personnels.

### **Savoir se plaindre**

En tant qu'acte de langage, la « demande » doit être distinguée de l'« ordre » et de la « plainte ». Une demande fonctionne quand elle trouve une réponse, soit son objet même (à la différence de la plainte), soit un refus (ce que n'admet pas l'ordre – qui est une demande impérative). Il existe de multiples relations entre ces trois actes de langage que sont la demande, l'ordre et la plainte : on trouvera des plaintes formulées comme des demandes et des demandes formulées comme des ordres, etc. Les formes d'une demande sont déterminées par la représentation que l'on se fait de la réponse qu'elle obtiendra.

---

<sup>51</sup> Les responsables d'établissements privés privilégient l'entrée des hommes pour essayer de rétablir un équilibre et une vie sociale, cf. Chapitre 1.

Plus simplement, si l'on s'attend à un refus, on fera en sorte de rendre sa demande plus efficace, en l'exprimant de façon plus agressive par exemple. Le rôle de l'appréciation du contexte dans la différenciation d'une demande, d'un ordre et d'une plainte est souvent mal perçu par les résidents, les personnels et les familles.

Les plaintes des résidents sont fréquentes mais ne sont pas élaborées en vue d'être efficaces : elles ponctuent les conversations et les activités quotidiennes. L'appréhension des soignants comme un groupe solidaire et, surtout, l'absence de regard sur l'itinéraire de la plainte et ses répercussions sur les personnels tendent à limiter leur formulation à des usages secondaires. Ce que le personnel identifie parfois comme un besoin d'attention ou des manifestations d'humeur nécessaires. Les plaintes les mieux ciblées sont le fait des familles. Les relations entre ces plaintes et les résidents concernés apparaissent problématiques pour le personnel. Certaines remarques des enfants de résidents sont ou semblent être l'expression de leur représentation de la dignité et du bien-être de leur proche, représentation parfois peu pertinente au regard de l'organisation de la vie quotidienne et du travail en maison de retraite. Certains conflits sur l'habillement d'un résident ou sur sa non présence à l'animation révèlent parfois ce décalage entre l'attente des familles et les critères de travail des agents.

Les conditions d'intervention des familles en institution rendent particulièrement difficile, du point de vue des personnels, la distinction entre leurs demandes, leurs ordres ou leurs plaintes. Considérons, par exemple, une expression du caractère contraignant des remarques et des demandes des familles. Mme Rose assiste régulièrement aux repas de son mari qu'elle aide à manger. Le couple vient à table avec les autres résidents des unités de soins de longue durée. Durant l'un de ces repas, Mme Rose m'interpelle et me désigne la résidente assise en face d'elle, Mme Suzette, m'expliquant comment cette dernière a tenté de prendre le yaourt de sa voisine. Mme Rose me dit lui avoir proposé du fromage mais sans succès. Comprendant qu'il me faut intervenir, je propose à la résidente concernée un dessert supplémentaire, qu'elle décline dans un premier temps, puis qu'elle accepte lorsqu'en m'éloignant je réitère ma proposition. Une des aides-soignantes assistant à la scène m'indique des pruneaux qu'elle a mis de côté pour Mme Suzette. De notre point de vue le problème est résolu. Quelques minutes plus tard, Mme Rose me rappelle pour me faire part de son inquiétude quant à leur dénoyautage et quant à la vitesse à laquelle Mme Suzette les mange. Dans le cas présent, ce qui rend les remarques



de Mme Rose équivoques pour les personnels c'est leur caractère contraignant car chaque constat se transforme en un ordre détourné adressé aux personnels puisqu'il réclame une action de ceux-ci. Bien que les observations de Mme Rose soient pertinentes, elles peuvent être comprises comme un contrôle ou une critique de l'activité soignante : « Vous ne faites pas attention à cette résidente », « Elle a encore faim », « Elle mange trop vite et va s'étouffer », etc. De plus, malgré un souci réel de bien faire, Mme Rose n'évalue pas la gravité des problèmes soulignés à la mesure de l'activité du service. Pendant qu'elle réclame de l'attention (bien qu'elle ne le fasse pas pour elle) d'autres résidents sont en demande. Enfin, bien qu'elle constate ces problèmes, elle n'entreprend aucune action de sa propre initiative. L'engagement de certains enfants dans le « *faire manger* » des résidents (un homme d'une quarantaine d'année faisant manger la voisine de table de sa mère) montre comment les remarques des familles peuvent s'articuler avec le travail des équipes soignantes. Notre propre immersion en maison de retraite en est une illustration : la participation au travail des soignants est une participation à leurs échanges d'informations et donc à leur communication. Certains constats seront mieux acceptés s'ils concernent une action réalisée, certaines plaintes seront d'autant plus efficaces qu'elles mettent en cause les termes d'une collaboration.

### **Au-delà de la relation de service**

Le rôle structurant des relations de don et de contre-don dans les échanges sociaux conduit à s'interroger sur la condition de ces résidents en demande en maison de retraite et sur le statut que leur confère l'institutionnalisation de leur dépendance. Cette dépendance reconnue est-elle la fin d'une interdépendance sociale, la reconnaissance d'une incapacité d'apporter une réciprocité aux échanges et, par conséquent, une impossibilité pour les personnes âgées de légitimer leurs demandes autrement que par la vieillesse, la maladie et le handicap ? Les résidents rappellent parfois aux agents leur statut de client, notamment lorsqu'ils se plaignent. Ce faisant, ils sortent ponctuellement de la relation instaurée par la prise en charge de leur dépendance. En rappelant qu'ils payent<sup>52</sup>, les résidents peuvent légitimement formuler certaines critiques sur la qualité des services obtenus en maison de retraite, comme ils le feraient dans tout autre service d'hébergement.

---

<sup>52</sup> 38,15 euros la journée sans le forfait dépendance et l'APA, soit 1 144,5 euros par mois.

L'attention et l'affection des personnels ne semblent pas pouvoir être comprises dans cette relation de service. Si l'engagement émotionnel des soignants peut être considéré comme une expression de leur métier ou de leur vocation, il ne peut être rétribué par un salaire et exigé par la direction. Certains résidents offrent régulièrement aux agents de menus cadeaux (des carrés de chocolat, un paquet de biscuit, etc.) et entretiennent de cette façon des relations interpersonnelles. Les cadeaux des familles aux agents (parfois commandés par les résidents) sont également l'occasion d'offrir une contrepartie symbolique à l'engagement quotidien des soignants. Ces actes de contre-don sont évidemment contrôlés par les directions (les relations monétaires sont formellement proscrites), d'autant qu'ils ne doivent pas devenir la source d'une inégalité de traitement entre résidents. Ces menus cadeaux mettent au jour ce besoin des résidents de rester dans des relations d'échange. D'autres possibilités d'entrer dans la réciprocité et de décaler les relations de dépendance peuvent être relevées. Nous l'avons noté dans le précédent chapitre, s'occuper d'autres résidents, s'occuper des animaux ou des plantes, mettre le couvert avant les repas, contribuer à la réussite d'une animation, etc. sont des activités permettant aux résidents de se positionner vis-à-vis de leur dépendance et des autres résidents dépendants<sup>53</sup>. Ces façons de trianguler les relations de dépendance sont fondamentales pour conserver la dignité des personnes âgées en maison de retraite. Leur enlever toute possibilité de continuer de donner, après tant d'années, c'est les contraindre à une forme d'insignifiance sociale<sup>54</sup>.

---

<sup>53</sup> Certains jeux de rôles dans les relations affectives peuvent également servir ces relations de don / contre don. Cf. Karen Jonas and Edward Wellin, « Dependency and Reciprocity : Home Health Aid in an Elderly Population », in *Aging in Culture and Society*, Bergin & Garvey (September 1, 1984), pp. 217-238.

<sup>54</sup> Nous rejoignons sur ce point les recommandations de Françoise Desimpel, qui insiste sur la nécessité de proposer à la personne âgée des moyens d'échanger, pour qu'elle ne soit pas toujours en position d'être « redevable ». Desimpel F., *Le vieil homme et la mort. Réflexion pour un projet d'accompagnement de fin de vie en institution*, Rennes, Ecole Nationale de la Santé Publique (ENSP), 2003.

---

## **2.2 Aménager le temps**

---

### *2.2.1 Savoir attendre, continuer de s'animer*

---

#### **Attendre, c'est faire quelque chose**

L'attente, lorsqu'elle est dirigée (attendre le médecin, attendre la coiffeuse, attendre le repas, etc.), fait office d'occupation en maison de retraite. Elle permet aux résidents de sortir de l'oisiveté dans laquelle ils sont tenus par leur état et le peu de moyens consacrés à l'animation. Attendre, c'est faire quelque chose. Cette occupation confère une texture au temps :

- Mme Carmen refuse de descendre à l'animation parce qu'elle a peur de rater la venue du médecin ou peur que ce dernier, croyant sa patiente occupée, décide de remettre sa visite à plus tard. L'infirmière tente sans succès de la rassurer : Mme Carmen passera son après-midi dans sa chambre et dans les couloirs de son service à guetter la venue du médecin. Ce dernier n'est pas venu.
- M. Antonio attend l'appel de sa fille dans le bureau de l'infirmière. La sonnerie n'arrivant pas à l'heure voulue et souffrant en plus de problèmes d'audition, M. Antonio vérifie la tonalité et les branchements du téléphone et me demande si je l'ai entendu sonner. La sonnerie met fin à la montée de son anxiété : l'appel de sa fille a 10 minutes de retard.

Ces temps d'attente sont à l'origine d'un éventail d'émotions hétérogènes et parfois contradictoires. Il s'y mêle de l'anxiété, de l'espoir, de la détresse et de la joie, etc. La passivité associée usuellement à l'attente n'est en aucun cas synonyme d'une vacuité. Ce temps d'attente est directement en rapport avec l'action : il est inhibiteur (le résident se refusera de « faire » autre chose) et est à l'origine d'activités spécifiques (guetter la venue du médecin, se préparer pour une sortie, etc.).

Il est possible de distinguer plusieurs motifs récurrents à ces attentes : l'attente d'un proche – qui est d'autant plus fébrile qu'elle est extraordinaire – (attendre une visite, un appel téléphonique, etc.), l'attente d'un soin (attendre le médecin pour une visite, attendre l'infirmière pour un pansement, attendre sa toilette, etc.) ou encore l'attente des événements quotidiens de la journée

(l'animation de l'après-midi, les repas du soir, etc.). L'organisation des tâches en maison de retraite génère de nombreux motifs d'attente et en pourvoit à ceux qui n'en ont pas. Certaines de ces attentes, celles des repas notamment, réunissent les résidents. Elles réalisent alors un temps partagé (un temps que l'on commente et que l'on occupe ensemble) et, à ce titre, peuvent servir de fondement à la construction d'un sentiment communautaire. L'aspect concurrentiel (attendre moins que son voisin) de certains temps d'attente liés à l'organisation du travail semble toutefois miner cette possible reconnaissance d'un temps partagé<sup>55</sup>.

Cette façon de s'occuper qu'est l'attente souligne la nature particulière du temps dans les institutions étudiées et la façon dont il « s'abîme », notamment lorsque l'attente ne trouve plus d'objet. Lors de mon enquête à la maison de retraite des Mimosas<sup>56</sup>, j'ai interrogé les résidents sur leur date d'entrée en institution. Si certains de mes interlocuteurs étaient à même de me donner une année et même un mois, d'autres m'ont fourni des durées singulièrement exagérées. D'autres encore m'ont avoué explicitement ne pas s'intéresser à cette durée : « *Je compte plus ça me fout le cafard* » ou « *Quand j'y pense ça me met dans la lune* ». Ces réponses nous invitent à mettre en cause le sens même qu'il peut y avoir à compter les années passées en institution. A titre informatif, la durée moyenne du séjour en maison de retraite à Laprade avoisine les trois ans et demi. Le terme de ce séjour peut être de deux types : le départ vers un service plus médicalisé (les unités de soins de longue durée notamment) ou la mort.

A cette perception troublée de la durée du séjour, nous rapporterons une autre observation relative à la perception du temps. Mes principaux interlocuteurs à Laprade ont une certaine difficulté à organiser de façon chronologique les événements ayant eu lieu en maison de retraite. Ainsi, Mme Irène me parla, lors d'un entretien enregistré, d'un accident survenu « *au début* » de son séjour<sup>57</sup>. L'incident n'était vieux que de quelques mois, or Mme Irène est à Laprade depuis plus de six ans. Cette erreur de datation relèverait de l'anecdotique si elle ne trouvait de nombreux échos au jour le jour.

---

<sup>55</sup> Cf. « Demandes en concurrence » p. 93.

<sup>56</sup> La maison de retraite des Mimosas est une maison de retraite à quelques kilomètres de Laprade. Le directeur de l'hôpital local en est également le directeur intérimaire. Cet EHPAD réunit une cinquantaine de résidents. J'y passerai un jour par semaine, à compter de septembre 2005.

<sup>57</sup> Cf. extrait d'entretien p. 131.

Cette difficulté à vivre le temps dans un calendrier mérite d'être remarquée, d'autant qu'elle survient dans une institution qui s'applique à marquer le temps de multiples manières (on trouve une horloge dans tous les lieux communs ; des calendriers avec les semaines, les mois et les saisons ; les menus de la semaine et le programme des animations sont affichés dans tous les services, etc.). Les travaux sur les démences de type d'Alzheimer et sur leurs fondements psychosociaux ouvrent des pistes d'interprétation pertinentes pour comprendre les possibles relations entre cette perception troublée du temps et l'appréhension de la mort<sup>58</sup>. Nous ne pouvons ignorer les mécanismes psychiques et les troubles communicationnels en rapport avec la peur du vieillissement et de la mort. La question ne s'adresse pas seulement aux résidents mais à leur famille et aux différents personnels : sommes-nous capables de nous représenter le temps comme un processus linéaire et irréversible dont on ne connaît pas le terme ? Contre ce temps qui avance inexorablement, les différents rythmes des maisons de retraite et les attentes qu'ils provoquent semblent occuper une fonction : ils garantissent la répétition du temps. Des repas aux visites dominicales, ces motifs d'attentes confèrent un horizon rassurant à la vie quotidienne. Attendre c'est borner le temps, c'est prévoir sa fin et son retour. L'expression « *attendre la mort* », parfois utilisée par les résidents, magnifie cette signification en soulignant l'ultime limite de toute attente : la mort.

### **L'autre temps**

A Laprade, les résidents utilisent plus fréquemment le verbe « se languir » que le verbe « s'ennuyer ». Cette préférence lexicale présente possiblement un caractère régional (le Sud-Ouest de la France). Les travaux historiques réalisés sur la catégorie de « *mélancolie* » nous invitent toutefois à distinguer la densité particulière de ce que recouvre ce terme<sup>59</sup>. La « *languueur* »

---

<sup>58</sup> Cf. Maisondieu J., *Le crépuscule de la raison. Comprendre, pour les soigner, les personnes âgées dépendantes*, Paris, Bayard Editions, 1989. En s'appuyant sur son expérience de psychiatre, Jean Maisondieu propose un ouvrage militant en vue de rompre avec la représentation « biologiste » de la démence et de la maladie d'Alzheimer. S'il tient compte du noyau dur de démences dégénératives liés à des destructions neuronales, il souligne l'existence d'un halo de pathologies variées dans lesquelles les troubles intellectuels présentés, tout en ayant la même allure clinique, sont en fait liés à des mécanismes psychiques et à des troubles communicationnels eux-mêmes en rapport avec la peur du vieillissement ou de la mort (questions au cœur de son ouvrage), tant chez l'individu concerné que dans son entourage.

<sup>59</sup> Notamment l'ouvrage de Georges Minois, *Histoire du mal de vivre : de la mélancolie à la dépression*, Paris, La Martinière, 2003.

donne sens à un vécu physique du temps, ce que ne fait pas le verbe « *s'ennuyer* » (qui rend compte d'une absence d'activité). La « *langueur* » désigne un affaiblissement du corps, une forme particulière d'épuisement dans l'attente et une perte d'intérêt et d'animation conséquente à cet affaiblissement. Cette langueur peut être traduite en termes de dépression dans un monde médico-soignant. Il est nécessaire à ce titre de noter ce que recouvre cette traduction et les solutions qu'elle occasionne.

La perception de cette « *langueur* » interroge l'envie et la capacité des résidents à s'investir dans la vie de la résidence. La représentation que se font les soignants du bien-être et de la santé privilégie l'activité au risque de réaliser des erreurs d'interprétation sur son corollaire : l'inactivité. Pour eux, il est en effet difficile de faire la part entre la résistance d'un résident à un changement de ses habitudes de vie, le refus ponctuel de participer à une animation et le refus catégorique de s'impliquer dans les animations proposées par l'institution. Cette appréhension de l'« *envie* » ou de la « *motivation* » des résidents dévoile les sens équivoques d'une « *occupation* » de la fin de vie. Ma discussion enregistrée avec Mme Ernestine, une résidente de 95 ans de la maison de retraite de l'hôpital local de Laprade, nous offre une occasion de comprendre la complexité de ce rapport à l'animation :

[...]

Mme Ernestine : Cette après-midi je suis restée très pensive, là parce que, j'ai eu là l'après-midi très calme...et je me disais : si on m'offre une autre vie / Si on m'offre une autre vie qu'est-ce que je ferais ? qu'est ce que je déciderais ? Voyez comme on perd de sa volonté de/ c'est même de la dignité hein !?

Moi : comment ça de la volonté, parce que vous n'avez plus envie de faire...

Mme Ernestine : hum (*elle acquiesce, silence*)... Et pourtant parfois je me sens la force. Là je suis sûr on viendrait me chercher « allez vous venez jouer, vous venez » mais...et ne plus lire... ne plus lire, ça ne m'intéresse plus (*silence*) qu'est-ce que (*silence*)

Moi : Comment ça ça vous intéresse plus, c'est...

Mme Ernestine : ...eh bien vous viendriez en me disant « Tenez Mme Ernestine voilà un livre qui doit vous intéresser, lisez le »...ça ne m'intéresse pas, même que vous soyez tombé juste, hein ?

[...]

Il nous faut faire entendre cette relation signifiée par Mme Ernestine entre la perte d'une volonté de s'animer et la perte de sa dignité. Mon interlocutrice me semble expliciter cette relation en questionnant son nouveau rapport à la lecture. La stupeur qu'elle signifie (« *et ne plus lire...ne plus lire, ça ne m'intéresse plus* ») nous renseigne sur la place qu'a pu occuper cette pratique dans sa vie. Le trouble que provoque son désintérêt pour les livres semble toucher directement à son identité. Mme Ernestine ne se reconnaît plus vraiment. Ce désintérêt n'a rien d'une velléité. Ces propos sont explicites : si on vient la chercher, Mme Ernestine est capable ponctuellement d'aller à l'animation. Il en est tout autrement pour la lecture. Même devant une proposition adéquate, mon interlocutrice répondra de façon négative : « *ça ne m'intéresse pas* ». L'expression de ce désintérêt engage un constat dramatique : la reconnaissance d'une altération profonde de ses envies.

Le lien entre le début de cette séquence (« *si on m'offre une autre vie qu'est-ce que je ferais* ») et le sujet développé par la suite par Mme Ernestine (cette idée d'une perte de volonté et ses liens avec la dignité) nous invite à dégager un autre thème relatif à cette capacité d'occuper son temps. Mme Ernestine reconnaît implicitement ne pas être capable de reprendre le fil de sa vie pour imaginer d'autres possibles : « *Qu'est ce que je déciderais ?* ». Une incapacité de revenir sur ce passé que d'autres résidents m'ont exprimée sur le mode : « *Je le ferais plus aujourd'hui* », ou « *Je n'en aurais pas le courage aujourd'hui* ». Mme Ernestine ne peut agir sur le déroulement de sa vie lorsqu'elle la reprend seule dans sa chambre. Faute de volonté ou d'envie, elle ne fait que se souvenir. Les liens entre la volonté et la dignité sont culturellement très marqués : certaines formes de sentiments de culpabilité ou de honte se construisent dans cette relation. Ils méritent d'être pris en compte notamment dans les projets d'animation mis en place en institution. L'inactivité ne doit pas être stigmatisée, elle peut également nécessiter des personnels, un lieu et un projet spécifiques.

La plupart de mes interlocuteurs m'ont dit revivre leurs souvenirs pendant la nuit. Singulièrement, ce temps passé occupe relativement peu les conversations entre résidents. Leur intégration dans l'institution s'accompagne de l'apprentissage d'un *savoir-taire* : certains récits seront contraints au silence faute de pertinence au regard de leur contexte de narration. C'est ce qu'exprimera Mme Mireille, une résidente des services de maison de retraite avec qui j'aurai de longues discussions sur la Guerre et l'Occupation :

[...]

Mme Mireille : C'est incroyable hein ?! C'est incroyable, et ce que je vous dis c'est la vérité, je vous le jure sur ma famille, hein ?! D'ailleurs j'en ai tellement le récit de moi-même que je/ voilà, si je vais à 100 ans ou quand je vais mourir je vais encore le raconter.

[...]

Et je ne le raconte pas trop souvent, ma fille n'aime pas trop que je le raconte, et ma sœur alors n'en parlons pas, elle me dit « Tu vas pas parler de ça non !? ».

[...]

L'expression utilisée par Mme Mireille mérite d'être relevée : « *J'en ai tellement le récit de moi-même* ». Mon interlocutrice parle de ses souvenirs comme d'une substance qu'elle ne pourrait contenir : un trop plein d'elle-même. Mme Mireille n'a pas beaucoup d'occasions de raconter son histoire, ce qui explique notamment la durée particulièrement longue de nos conversations. Sa sœur, qui est également en maison de retraite à Laprade et qui prend ses repas avec elle, n'apprécie pas que le sujet soit abordé. Ces drames passés ne trouvent pas leur place pendant ces repas collectifs. Ce temps révolu continue pourtant de « travailler » Mme Mireille. Si bien qu'elle s'imagine encore en parler sur son lit de mort. A Laprade un atelier lecture offre la possibilité aux résidents, à travers les objets et les pratiques décrits dans un roman lu par une bénévole, de revenir collectivement sur des objets ou des pratiques appartenant à leur enfance ou à leur jeunesse. Le succès de cette activité et son caractère hautement discriminant (d'un point de vue culturel) révèle cette nécessité de multiplier et de créer d'autres occasions pour que ce passé s'exprime. Il semble possible d'aménager le temps en maison de retraite en expérimentant des constructions historiques originales.

### **L'animation : construction d'un temps partagé**

L'hôpital local de Laprade propose des animations quotidiennes à ses résidents. Ces animations suivent un calendrier précis. A chaque mois correspond une thématique propre et chaque jour de la semaine est dévolu à une activité particulière : le lundi : loto ; le mardi : discussion autour des actualités de la semaine pendant qu'un groupe de lecture est réuni dans la bibliothèque ; le mercredi : jeux de société, pendant qu'un film ou un documentaire est passé dans la bibliothèque, etc. La possibilité, certes limitée, de faire plusieurs groupes



pour ces animations apparaît fondamentale. En effet, chaque animation est potentiellement discriminante. Les dispositions des résidents (leur sexe, leurs goûts, leurs habitudes de vie, leur humeur, etc.) et la diversité des problèmes de santé les touchant (les handicaps affectant la vue, l'ouïe, la parole, la concentration, la cohérence, etc.) sont autant de raisons d'être ou de se sentir exclu d'une activité.

L'animation est la seule circonstance, au sein de l'hôpital local, où peuvent se rencontrer et cohabiter pendant quelques heures des résidents provenant des différents services de maison de retraite et des unités de soins longue durée. Ce mélange offre un contraste saisissant avec le principe de catégorisation propre à l'organisation soignante de l'hôpital local. Le groupe temporairement formé n'a cependant de cohérence qu'au regard des observateurs ne s'impliquant pas dans cette animation. Outre l'importance des sous-groupes constitués autour des tables, il est nécessaire de noter le désaveu que nombre de résidents encore valides apporte à cette réunion. Certaines façons de ne pas venir à l'animation peuvent être ainsi formulées comme une résistance à cette mise en groupe. Je me suis intéressé à ces résidents restant à l'entrée de la salle d'animation, regardant de loin ce qui s'y fait, ou passant simplement quelques quarts d'heure avant de retourner à leurs propres occupations, le plus souvent dans leur chambre, ou à l'accueil. M. Tino fait partie de ces résidents qui ne vont que rarement à l'animation. Lors de notre entretien en novembre 2005 je lui ai demandé ses raisons :

[...]

M. Tino : Noon, qu'est-ce que tu veux que je fasse ? Le loto ça me dit rien, qu'est ce que tu fais après le loto là-bas, tu parles avec qui ? Y'a pas d'homme c'est tout. Avec le Jean tu peux pas parler, avec le / la / Chose ! tu peux pas parler ; Lucien il a sa table, il a sa table Lucien / c'est un copain à moi, on a travaillé ensemble / alors après qu'est ce qu'il y a ? Tout un tas de monde que je connais, moi je suis de Laprade n'oublie pas, je connais ! alors !?... Chacun a ses peines chacun a ses/ tu vas là-bas tu entends quoi ? La mouline ! C'est la maladie, le mal, où on a mal, alors écoute moi hein ! C'est pas un passe-temps, moi j'appelle pas...non...

[...]

M. Tino commente sa fréquentation de l'animation en mettant en cause la population réunie et son attrait. Malgré sa familiarité avec la plupart des personnes présentes, plusieurs critères semblent disqualifier à ses yeux le groupe

constitué. Son avis concorde avec celui des résidents de Laprade : l'animation est l'expression d'un monde féminin. Elle est dirigée par des femmes et est principalement consacrée à des femmes. L'importance conférée à la discussion dans ces animations (les activités manuelles servant essentiellement de prétexte à des discussions) explique en partie cette place prépondérante accordée au sexe dans les critères retenus par M. Tino pour évaluer l'animation (on notera qu'il distingue le loto du reste des activités). Les thèmes de ces conversations et leur récurrence (« *la moulins* ») contribuent également à disqualifier le temps passé parmi cette population majoritairement féminine. Le faible nombre d'hommes valides présents ne permet pas à M. Tino de se reconnaître dans ce groupe composé quotidiennement, à la différence selon lui de M. Lucien, qui semble avoir accepté ce monde féminin et avoir désormais trouvé « *sa table* ». L'incapacité de M. Tino à trouver sa place durant l'animation en est une expression parmi d'autres : l'aménagement du temps en institution gériatrique est également un aménagement de l'espace social.

L'hétérogénéité des individus réunis pendant l'animation met au jour la nécessité de concevoir dans un même mouvement l'occupation du temps et son partage. Les animations de l'hôpital local de Laprade réunissent des résidents de l'ensemble de ses services : les trois services de maison de retraite, les deux unités de soins de longue durée et, ponctuellement, les services de médecine et de soins de suite. Les listes des résidents désirant ou pressentis pour être conduits à l'animation sont constituées et affichées dans tous les services (dans les bureaux des infirmières). En maison de retraite, elles indiquent au personnel quels sont les résidents en fauteuil à conduire au « lieu de vie » ou, éventuellement, à qui il est nécessaire de rappeler l'heure ou le programme du jour. Cette liste est réalisée par l'aide-soignante supervisant l'animation, qui la met à jour régulièrement et la discute lors des transmissions. Dans les unités de soins de longue durée, l'incapacité pour certains résidents de s'exprimer ou de comprendre le choix qui leur est proposé les rendent dépendants de la décision de l'équipe soignante. L'évolution de leur état (leur « fatigue »), ou de leur sociabilité (leur « énervement ») est évaluée par l'équipe soignante, parfois avec l'intervention du médecin responsable du service, notamment pour ce qui concerne les résidents atteints de démences de type Alzheimer.

Ces listes ont une valeur indicative et l'équipe du jour doit réévaluer l'état des résidents avant de les conduire à l'animation. Les chargés d'animation reprochent régulièrement aux équipes soignantes des services d'unités de soins de longue durée de descendre des résidents endormis sur leur fauteuil car *a*

*priori* ils ne peuvent pas profiter des animations de la journée. Ces reproches sont récurrents. Un visiteur de l'hôpital local venant en début d'après-midi remarquera au fond de la salle d'animation ces résidents assoupis sur leur fauteuil massif, la tête penchée sur le côté ou en avant. Cette pratique des personnels des unités de soins de longue durée ne met pas en cause leur méthode d'évaluation des états physiques et psychologiques des résidents, mais leur représentation de leur bien-être. Pendant le temps de l'animation (de 14 h 30 à 16 h 30), les agents présents dans les services s'occupent principalement de tâches ménagères. A proprement parler, ces personnels n'ont pas le temps de s'occuper des résidents. Pendant la durée du ménage, j'ai pu noter de multiples échanges entre les résidents restés dans les services et les personnels, notamment lorsque ces derniers passent la serpillière dans les chambres ou leur amènent une collation pour le goûter. Ces relations sont toutefois minorées par une nécessité d'« avancer » le travail : le ménage doit être fait. Ne pouvant veiller sur les résidents (et assumer la responsabilité propre à cette veille), les agents de service et les aides-soignantes préfèrent généralement les descendre à l'animation (qui fait alors fonction de garderie), pour qu'ils soient entourés plutôt que seuls dans leur chambre et, ce, même s'ils ne participent pas, même s'ils dorment et offrent une image choquante aux résidents valides et aux familles en visite. On comprendra que les plaintes et les critiques concernant ces résidents endormis soient mal reçues par ces soignants qui voient dans la discrimination dont leur résident fait l'objet une sanction relative à leur état.

Les personnes atteintes de démence de type Alzheimer constituent un cas particulier de ces ajustements entre soignants et animateurs. Ces résidents peuvent tout aussi bien passer inaperçus dans le groupe réuni à l'animation que perturber par leur comportement le cours des activités proposées et le groupe qu'elles réunissent. L'effectif de l'équipe d'animation – un ratio de deux agents pour une quarantaine de résidents – ne permet pas de leur consacrer l'attention qu'ils nécessitent. Le cas de Mme Sonia est, à ce titre, relativement significatif. Mme Sonia a 84 ans. Elle marche et est très sociable. Avec l'aide des personnels elle garde une certaine « coquetterie » qui lui vaut d'être complimentée pour ses tenues et son chapeau. Lorsque je suis arrivé en juillet, Mme Sonia était conduite quotidiennement à l'animation. J'ai passé plusieurs après-midi à ses côtés, notamment pour l'aider à jouer au Loto. Mme Sonia essaye d'apparier les numéros qu'elle a sur ses jetons avec les numéros annoncés par l'animatrice avant de « marquer » son carton, activité pratiquement impossible qui entraîne chez elle une grande frustration. Lassée, elle décide généralement de partir. Comme je l'ai évoqué précédemment, les agents présents ne peuvent ramener

Mme Sonia dans son service, pas plus qu'ils ne peuvent la laisser déambuler dans l'établissement, de peur de la perdre de vue. Les animateurs font alors de la surveillance. L'animatrice a appris à gérer ce besoin de déambuler de certains résidents. Elle détourne leur attention en les invitant à s'asseoir près d'elle ou à attendre la collation habituellement servie à 16h. Curieusement, les autres résidents présents à l'animation s'investissent également dans ce contrôle des déambulations, faisant ainsi de la surveillance de Mme Sonia un travail collectif. Malgré ces pratiques palliatives, celle-ci reste frustrée dans son besoin de partir et de marcher. Les discussions et transmissions entre soignants que j'ai suivies durant mon séjour ont fait état de cette difficulté de plus en plus grande pour les animateurs à la faire « *tenir en place* » et le fait qu'elle « *s'énerve* » et « *énerve* » les autres résidents. Il est évident que cette évaluation de son comportement n'aurait pas eu lieu si un membre du personnel avait pu accompagner Mme Sonia et d'autres résidents dans leur déambulation. Le manque de temps et de personnel peut donc déterminer de façon dramatique la carrière des résidents dans l'institution en leur attribuant des comportements induits par l'organisation du travail. La question du rapport entre l'état des résidents et leur participation à l'animation ne peut-être résolue par un principe de ségrégation élaboré *a priori* : les grabataires d'un côté, les Alzheimer de l'autre, etc. La nécessité d'offrir aux résidents différentes façons de s'impliquer dans ce temps d'animation (notamment en leur permettant d'y venir et d'y mettre fin quand ils le souhaitent) apparaît plus urgente à mettre en place qu'une typologie des états et la proposition d'animations spécialisées.

### **Repousser le repas du soir : enjeux d'une restructuration du temps**

L'organisation de la vie quotidienne des résidents de l'hôpital local de Laprade se distingue par un problème organisationnel remarquable : le repas du soir est servi à 17 h 30<sup>60</sup>. Tout les acteurs de l'hôpital local – direction, personnels, résidents, familles de résidents – s'accordent pour dénoncer ce repas servi trop tôt. Le temps entre le repas du midi et celui du soir est trop court (les résidents ont peu d'appétit pour le dîner) et l'intervalle entre le repas du soir et le petit-déjeuner est trop long (les résidents restent plus de 13 heures sans manger). La direction et les équipes soignantes de l'hôpital local recherchent actuellement une solution pour repousser ce repas du soir d'au moins une heure. J'ai assisté à plusieurs réunions discutant de ce projet. Considérons la diversité des questions soulevées par cette restructuration du temps des résidents et des personnels de Laprade.

Déplacer l'horaire des repas du soir, c'est modifier les horaires des couchers des résidents ne pouvant assumer eux-mêmes leur préparation pour la nuit (passer du fauteuil au lit, se déshabiller et s'habiller pour la nuit, placer ou changer ses protections urinaires, fermer les volets, etc.), et donc repousser les horaires de fin de service des personnels soignants. Il n'est pas possible de simplement décaler les horaires de ces agents. Ces derniers travaillent en horaires « coupés » : ainsi l'horaire « 23 – aide-soignant » commence à 8 h pour s'arrêter à 13 h et reprend à 17 h pour s'achever à 20 h 30. Si la direction augmente la durée de la coupure entre la matinée et la fin d'après-midi (qui peut atteindre 4 heures), l'amplitude couverte par les heures de travail du personnel excéderait de façon trop spectaculaire les limites légales (qui sont de 10 h 30), le temps entre l'arrêt de la journée et la reprise le lendemain serait quant à lui trop court (il doit être d'au moins 12 heures). Pour repousser ce repas du soir, il faudrait donc revoir la conception des horaires de travail et passer des « horaires coupés » aux « horaires continus ». Ce passage aux horaires continus constituerait *a priori* une amélioration des conditions de travail des personnels de Laprade. Il rendrait surtout les emplois proposés par l'hôpital local plus

---

<sup>60</sup> A Muset, le repas du soir est servi à 19 h, à Mont Arbrai, les repas commencent après 17 h.

attractifs. La surveillante y a vu par exemple une solution à son problème de recrutement des infirmières : cette refonte des horaires lui permettrait de recruter son personnel dans un périmètre plus large (puisque les horaires de travail limitent le nombre d'allers-retours par jour) et d'entrer en concurrence (en termes d'offres d'emploi) avec les autres établissements recruteurs de la région.

Durant mon séjour, ces horaires continus furent expérimentés par les infirmières des unités de soins de longue durée, puis au moment de mon départ service par service, pour se terminer en février 2006 par un test dans le service de médecine. Le problème posé par ce passage des horaires coupés aux horaires continus peut être formulé de façon triviale. Les effectifs présents le matin et le soir sont répartis en deux équipes. Comment assumer la même charge de travail avec un effectif réduit de moitié ? Ce sous-effectif créé par les horaires continus est d'autant plus flagrant que les agents dénoncent déjà un problème d'effectif lorsqu'ils travaillent en « horaires coupés ». Ces problèmes font partie de l'ordinaire de nombreuses institutions gériatriques. A Laprade, les plaintes des personnels relatives à leur nombre (notamment lors des réunions) étaient systématiquement mises en relation par la direction avec les chiffres des arrêts maladie et avec le prix de journée payé par les résidents et leur famille : une façon de responsabiliser les agents, de les culpabiliser par rapport à leur revendication, mais également d'expliquer et de légitimer le refus des tutelles d'augmenter la dotation en personnels de l'hôpital local pour accompagner ce passage aux horaires continus. Pour la direction, les solutions à ce sous-effectif sont d'ordre organisationnel et ne peuvent avoir qu'une valeur palliative.

Selon les personnels soignants et la surveillante, passer aux horaires continus c'est risquer de provoquer une baisse de la qualité des soins. Le nombre de toilettes à réaliser par agent et surtout le temps qui leur est consacré illustrent ce problème de façon spectaculaire. Ainsi, les premiers chiffres donnés par la surveillante (12 toilettes par agent et 20 minutes par toilette) entraînèrent une réaction de rejet unanime de la part de ses équipes. Devant leur résistance, la surveillante fit d'autres propositions en essayant de les impliquer dans leur formulation. C'est ainsi que l'équipe du « Long séjour 2 » travailla sur un nouveau planning, réduisant le nombre des horaires « coupés » en vue de tenter de repousser le repas du soir. Pour élaborer cette restructuration du temps de travail, l'équipe soignante identifia les différents moments de la journée des résidents. Huit segments furent différenciés : le petit-déjeuner / les toilettes / le repas / les changes / la sieste et l'animation / les soins et les changes / le dîner / les couchers et les changes. Les pics d'activité ont lieu pendant les toilettes et les

repas. Si passer aux horaires continus revient à diviser les effectifs, selon la surveillante, c'est également répartir les activités sur un temps plus long et, de cette façon, se donner une marge de manœuvre plus importante pour respecter les rythmes des résidents. C'est ainsi que le repas du midi fut repoussé d'une demi-heure et allongé, et qu'un segment d'activité fut ajouté aux huit précédents, notamment pour réaliser une partie des toilettes avant le petit-déjeuner<sup>61</sup>. Cet usage des horaires continus permettrait à l'institution d'avoir un effectif conséquent entre 14h et 16h, période habituellement occupée par le ménage. Durant les tests, certaines animations inédites furent ainsi mises en place, notamment avec les résidents des unités de soins de longue durée, ce qui laisse augurer une mutation du rapport entre l'occupation du temps et la présence des personnels auprès des résidents. La fragilité de cette nouvelle organisation du temps, notamment à cause du manque d'effectifs, compromet pour le moment ce passage aux horaires continus. D'autres défis mériteraient pourtant d'être relevés par l'hôpital local de Laprade : animer les matinées des unités de soins de longue durée ou animer les soirées des résidents de maison de retraite, par exemple.

Ce projet – repousser l'horaire du repas du soir à Laprade – mobilise des questions diverses. Nous avons évoqué des problèmes relatifs aux horaires coupés et à la législation du travail, à l'attractivité des horaires et au recrutement du personnel qualifié, au sous-effectif, aux arrêts-maladie et à la qualité des soins, aux pics d'activité et à la répartition des tâches dans la journée. Nous aurions pu également évoquer les questions des 35 heures, de la semaine de RTT, de la continuité des soins, du glissement des tâches (les agents de service faisant le même travail que les aides-soignantes), de la stabilité des plannings, des astreintes le week-end, etc. Singulièrement, cette liste révèle un écueil propre à la gestion et à l'organisation du temps en maison de retraite : l'emploi du temps des résidents et de leurs familles se déduit de l'activité des soignants. La relative brièveté de leur séjour et leur statut de client légitime pour la direction et les personnels leur non-consultation lors des débats sur le déplacement des horaires. A Laprade, les effets de cette communication à sens unique ne se firent pas attendre : la surveillante me rapporta lors d'une visite postérieure à mon immersion une opposition étonnante des résidents d'un des services de maison de retraite, résidents relativement valides qui auraient dû, selon elle, trouver un avantage immédiat à ce changement d'horaire et soutenir

---

<sup>61</sup> Certaines douches seront commencées à 6 h 30, notamment pour les résidents les plus « souillés » qu'auront préalablement distingués les veilleses lors des transmissions.

ce projet. D'une manière tout aussi étonnante, certaines familles venant faire manger leur proche en unités de soins de longue durée regrettèrent que cet horaire de repas (18 h 30) empiéta sur leur propre repas. L'apparition de ces problèmes inédits témoigne évidemment de la nécessité d'une concertation bilatérale (en termes de consultation mais également en termes de construction) sur l'interdépendance des horaires soignants et des horaires résidents.

### **Prendre le temps de manger**

L'attention qu'accordent les directeurs de l'hôpital local de Laprade et de la maison de retraite des Genêts à leur cuisine nous renseigne sur la place qu'occupe l'alimentation dans une institution gériatrique. Les représentations et les valeurs qui lui sont attachées (identité, convivialité, santé, bien-être, etc.) en font un des principaux instruments de la mission d'hébergement qui leur est confiée. A Laprade, malgré les efforts coordonnés de ses différents acteurs (les personnels de cuisine, la diététicienne, les personnels soignants), ce temps de repas ne parvient pas à occuper la place qu'il devrait. La qualité même des plats proposés n'est pas en cause, ni même l'horaire de ces repas. Ce sont les façons dont ils participent de l'organisation du travail qui apparaissent problématiques. Pour comprendre cette incapacité de l'institution à prendre et à donner « le temps de manger » comparons terme à terme le déroulement des repas du midi dans les services de maison de retraite et les unités de soins de longue durée de l'hôpital local de Laprade.

En unité de soins de longue durée<sup>62</sup>, les résidents sont conduits dans les salles à manger après leur toilette, soit entre 9 h 30 et 11 h. Le temps d'attente peut alors y excéder l'heure. La télévision (qui n'est pas systématiquement présente dans les chambres) sert d'occupation aux résidents arrivés dont le nombre augmente à mesure que la matinée avance. Pendant ce temps, les personnels continuent les toilettes et commencent le ménage. *A contrario*, dans les services de maison de retraite, la fin des toilettes n'entraîne pas l'attente du repas, du moins pas pour les résidents pouvant se déplacer seuls. Ces derniers peuvent se consacrer à différentes activités avant de se rendre à table : se promener, lire le journal à l'accueil, écouter la radio, ou encore rendre visite à leurs voisins. Dans ce cas, le temps d'attente du repas ne dépasse pas la demi-heure. En maison de retraite, le déroulement du repas se calque sur l'ordre des

---

<sup>62</sup> Cette description n'est plus valide depuis février 2006 pour ce qui concerne les USLD.



plats. Les agents servent la soupe, puis l'entrée, le plat principal, le dessert et enfin, pour ceux qui le désirent, du café ou une infusion. En unité de soins de longue durée, en revanche, les agents servent l'ensemble du repas en une fois. Cette façon de faire pose quelques menus problèmes, certains résidents s'employant à mélanger l'ensemble de leurs plats ou à commencer leur repas par le dessert... Ce contraste dans la distribution du repas n'est pas compréhensible si on ne lui adjoint pas des informations sur l'activité des personnels. A l'arrivée des plats, les agents prennent et notent systématiquement leur température. A mesure que le repas avance, la vaisselle est commencée, les plats sont vidés et replacés dans le chariot pour pouvoir redescendre en cuisine où attendent les agents chargés de la plonge. En maison de retraite l'activité des personnels est également rythmée par la succession des plats et leur service. En unité de soins de longue durée, une fois le repas servi, les personnels s'occupent de « *faire manger* » les résidents. Un ou deux agents se détachent pour nourrir les résidents alités pendant que le reste de l'équipe aide les résidents dans les salles à manger. Ce repas est également rythmé par les différentes activités qui le suivent. En unité de soins de longue durée, le personnel n'a pas terminé son travail et sa matinée tant que les résidents ne sont pas raccompagnés dans leur chambre. En maison de retraite, la clôture du repas appartient aux résidents qui peuvent se retirer seuls de table.

Ces positions qu'occupe le repas dans la matinée déterminent la signification de son déroulement. En maison de retraite, le repas peut s'intégrer de multiples façons dans la matinée des résidents et faire partie à proprement parler de leur « emploi du temps ». Par contre, en unités de soins de longue durée, le repas fait partie de la succession des tâches des personnels et ne semble pas trouver de signification autre. « Faire manger » se confond avec d'autres activités soignantes comme « faire une toilette » ou « faire un change » : un temps spécifique au repas ne peut être distingué. Une aide-soignante m'en fit la remarque durant mon séjour : elle n'est pas là pour faire de l'hôtellerie. Le repas fait partie de ses responsabilités de soignante et elle doit s'assurer que tout le monde mange une nourriture appropriée (en respectant les différents régimes) dans des quantités raisonnables. L'engagement des soignants participant aux toilettes dans ces repas mérite d'être reconsidéré. Puisque ces agents sont nécessaires au bon déroulement de ceux-ci (de par la diversité de leur connaissance sur les résidents et les relations qui les unissent<sup>63</sup>), ils pourraient tout aussi bien en devenir également les bénéficiaires. En faisant manger

---

<sup>63</sup> Cf. « Les connaissances de la dépendance » p. 136.

ensemble les résidents et les personnels soignants, il devrait être possible de valoriser ce temps accordé au repas. Singulièrement, cette possibilité de « manger ensemble » donnerait corps à cette communauté qu'hésite à reconnaître l'institution. Les personnes âgées en maison de retraite ne forment un groupe qu'au regard de l'activité soignante. Distinguer une communauté de résidents contre une communauté de soignants, c'est nier l'interdépendance qui se construit dans la prise en charge de la dépendance.

### **Concordance des temps : un temps travaillé**

Bien qu'indissociables, le temps des résidents et celui des personnels ne sont pas de la même nature. Lorsque les uns sont pressés par le temps (pour finir avant 11h les toilettes par exemple) les autres attendent, les deux parties souffrent de la situation et se heurtent parfois sur cette ligne de front. Ceux qui patientent appellent et réclament ; ceux qui supportent un rythme peu adapté à la nature de leur travail s'irritent de voir tant d'impatience. Mais les deux parties se trouvent être des victimes des problèmes d'effectif. Cette *disharmonie* des temps des résidents et des personnels est patente pendant les repas, les changes et les toilettes. Les premières victimes de ce problème de concordance des temps sont les résidents paralysés qui ne voient leur matinée commencer que lorsque les agents de service viennent les installer sur leur fauteuil. Cette entrée du corps dans l'organisation du travail, et ses façons de subir le sous-effectif, constituent une étape décisive du devenir dépendant en institution.

Les toilettes et les changes s'organisent en série, avec un début et une fin. Les agents élaborent ces séries en essayant de composer avec les capacités d'attente des résidents : nous avons évoqué le cas de M. Miguel qui criait lorsqu'on le ramenait dans sa chambre après le repas du soir. Nous pourrions évoquer celui de Mme Armanda (en « Long séjour 1 ») qui s'impatiente de façon bruyante pour qu'on vienne la coucher. Les agents essaient de varier régulièrement les suites de toilettes ou de changes réalisées : de façon à ce que les derniers ne soient pas tous les jours les derniers, même si ils n'ont pas un comportement nécessitant une action rapide. Une certaine idée de l'égalité face au soin est construite de cette façon. Nous retrouvons ici cette expérience des agents et sa fonction régulatrice<sup>64</sup>. Le rythme imposé au travail soignant par le manque d'effectifs détermine la représentation du travail et de la solidarité des

---

<sup>64</sup> Cf. « Répondre aux demandes » p. 92.

personnels de Laprade. On distingue ainsi ceux qui « *avancent* » de ceux qui ne le font pas. Un terme vient pourtant dénoncer cette valeur accordée au rythme de travail : « *l'abattage* », un terme qui accuse la transformation des corps soumis à cette conception de l'activité soignante<sup>65</sup>. Ainsi, lors d'une réunion avec le directeur discutant des récentes évaluations de l'hôpital local, un membre du personnel remarqua qu'ils ne sont pas à l'« *usine* » : la charge de travail ne peut être augmentée sans affecter le bien-être des principaux usagers de l'hôpital local, les résidents.

Cette valeur accordée au travail sert de point de rencontre entre le temps des résidents et celui du personnel. Les horaires des agents, leurs futurs congés, leur problème de santé, leur qualité de travailleur, etc. servent de sujets de discussion aux résidents. Pendant un de mes échanges avec Mme Angela, à la maison de retraite des Mimosas, j'ai pris en note certaines expressions relatives à cette façon de valoriser ce « temps occupé » qu'est le travail. Alors que je la questionne sur son séjour elle me répond : « *On est bien ici* », « *On est là pour se reposer* ». Alors que je l'interroge sur l'actualité de la maison de retraite des Mimosas, Mme Angela ajoute : « *On fait toujours pareil* » – « *On travaille pas* » – « *Je préférais quand je travaillais, j'empaquetais des paquets de lessive* » – « *J'étais à la tâche* » – « *Il fallait que je fasse 60 paquets à la minute alors...* ». En insistant de cette façon sur son ancienne condition d'ouvrière, Mme Angela me fait remarquer combien elle aimerait être de l'autre côté de la relation de service. Elle aimerait ne pas avoir à « être là pour se reposer ». Cette façon de valoriser le temps de travail et de promouvoir sa légitimité vient conforter cette prévalence de l'activité soignante sur la vie quotidienne en institution. L'origine sociale des résidents (ouvrière ou paysanne à Laprade, paysanne à Muset et ouvrière à Mont Arbrai) et leur rapport à la notion de loisir, explique en partie ce répertoire de valeurs. L'offre de services proposée en institution gériatrique doit prendre en compte cette envie de travailler. Elle peut se comprendre comme un besoin d'être utile et d'occuper une fonction<sup>66</sup>. En termes d'animation, cette rencontre des personnels et des résidents autour du travail révèle un problème majeur : le travail occasionné par la dépendance est quasiment le seul moteur d'une vie collective en institution.

---

<sup>65</sup> Pour une mise en cause de la taylorisation du travail sur les corps, cf. Michel Personne, *La désorientation sociale des personnes âgées*, 1996, édition Erès.

<sup>66</sup> En termes de prospective, il apparaît nécessaire de se projeter dès aujourd'hui sur les transformations du rapport au loisir et aux activités extra-professionnelles (notamment associatives) des prochaines générations de résidents.

Nous l'avons vu dans le précédent chapitre, les logiques de dotation de personnels (ce rapport entre le GMP, les dotations budgétaires et les personnels) ont un impact sur l'entrée des personnes âgées en institution et sur leur itinéraire. Elles ont également un impact sur l'organisation du temps de travail et la journée des résidents et ont un effet immédiat sur la qualité de vie en institution. L'emploi du temps en maison de retraite reste dépendant d'une conception gestionnaire et quantitative de l'activité de ces lieux de vie et des effectifs qu'ils nécessitent. Paradoxalement, il est aisé d'évaluer les effets du sous-effectif sur la qualité de vie en maison de retraite. S'il faut des chiffres, le temps que l'on donne à chaque résident pour manger ou le temps accordé aux agents pour faire une toilette sont des critères objectifs d'évaluation de la qualité du service d'une institution gériatrique.

---

## 2.3 Le corps dépendant en institution

---

### 2.3.1 Mobilité et identité

---

#### Représentation et appropriation de l'espace

L'hôpital local de Laprade est composé de quatre bâtiments reliés entre

#### LITS

*Lorsqu'on identifie un EHPAD, on parle de ses capacités d'accueil et non des personnes accueillies. On décrit cette capacité d'accueil en termes de « lits » et non en termes de « places », de « chambres » ou de « résidents ». Tel EHPAD a 110 lits et non 110 résidents. Il est rare que ces « lits » soient inoccupés. Pourquoi prévalent-ils sur leurs occupants ? Ces « lits », d'un point de vue administratif et médical, n'ont pas le même statut. Ils caractérisent les résidents qu'ils peuvent accueillir et leur état de dépendance (« lits long séjour », « lits maison de retraite », etc.). La diversité de la population d'une institution gériatrique est organisée et définie en amont. Derrière cette description en termes de lits une communauté est désavouée. Cette façon de parler recouvre sans la nommer le renouvellement régulier de la population résidente. Cette communication en terme de « lits » apparaît très pragmatique : si les personnes passent, les lits restent. Cette façon de dénier l'existence des groupes constitués en institution peut éventuellement rassurer les futurs arrivants et leur famille. Il ne s'agit pas de rejoindre une communauté de 110 résidents mais de prendre une chambre dans une résidence de 110 lits. On comprend l'impact psychologique de cette reformulation. On peut s'interroger sur sa pertinence.*

eux par une série de couloirs. Ces bâtiments sont répartis sur deux étages et organisés en six services. La description administrative de cet établissement d'hébergement requiert l'usage de catégories applicables dans d'autres institutions gériatriques (EHPAD, unités de soins de longue durée, maison de retraite, soins de suite, médecine, sanitaire, médico-social, etc.). L'observateur averti peut utiliser ces catégories administratives pour relever et expliquer les particularités architecturales des unités de l'hôpital local de Laprade. Il peut constater, par exemple, la présence plus importante de chambres doubles en médecine et la mettre en rapport avec la brièveté des séjours et avec le renouvellement quotidien de la population accueillie. Il peut utiliser ces catégories pour identifier les regroupements de personnes âgées : les unités de soins de longue durée hébergent une population plus dépendante que celle des maisons de retraite. De même, il peut s'en servir pour différencier l'encadrement des résidents : les services relevant du « sanitaire » ayant un effectif proportionnellement plus important que ceux relevant du « médico-social ». Ces catégories sont opératoires : elles réalisent ce qu'elles décrivent. Leur efficacité interfère avec la formulation de projets de vie : comment parler des communautés réunies dans ces

établissements gériatriques sans redoubler l'institutionnalisation architecturale de leur dépendance ?

Pour identifier leur espace de travail, les personnels de Laprade n'ont pas besoin de ces catégories administratives. Les équipes soignantes de l'hôpital local différencient cet espace en fonction des horaires qu'elles effectuent. Ces horaires numérotés organisent le planning et sont associés à un ou plusieurs services (l'infirmière en horaire 6 travaille par exemple dans les services de médecine et de maison de retraite). « *Où es-tu aujourd'hui ?* », « *Je suis en 22* ». Cette façon de parler met en rapport le temps de travail et l'occupation de l'espace. Après avoir dormi pendant 5 mois dans un hôpital local, je me permettrai de souligner la prévalence de cette représentation : il est difficile de reconnaître cet établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes comme un lieu de résidence, tant le travail occasionné par la dépendance imprime ses logiques à l'espace.

Les résidents de la maison de retraite de l'hôpital local ne connaissent pas les catégories administratives organisant leur établissement, pas plus qu'ils ne connaissent avec précision les appellations utilisées par le personnel (« Long séjour 1 », « Long séjour 2 », etc.). De même, ils ignorent la numérotation des horaires soignants et leur correspondance avec leur service. A l'instar des personnels, ils n'emploient pas les noms attribués aux services, à leur couloir et à leur salle à manger (les Sous-bois, les Bons amis, l'Océan, etc.). La plupart d'entre eux ne savent pas où sont les unités de soins de longue durée (notamment le « Long séjour 1 ») et ne semblent leur accorder que peu d'intérêt. Leur mode d'entrée dans l'établissement, souvent vécu comme un passage de l'unité de médecine à l'unité de maison de retraite, détermine probablement cette perception partielle de l'établissement. Si le protocole d'entrée dans l'hôpital local stipule une visite de l'établissement, dans les faits, il semble que les personnes âgées et, le plus souvent leur famille, ne visitent que leur futur service, l'accueil et la salle d'animation, l'établissement demeurant un ensemble flou. Paradoxalement, cette méconnaissance de ses contours réels semble aller de pair avec une représentation relativement pertinente de cette organisation « soignante » de l'espace. Certains résidents m'ont par exemple questionné pour connaître l'état des « malades » dans les autres bâtiments. Manifestement, mes interlocuteurs s'attendaient à ce que je leur décrive des résidents grabataires alités toute la journée et que je souligne par la même la dimension distinctive de l'espace en institution : il vaut mieux être un résident de maison de retraite qu'un résident de long séjour.

– « *Tiens-toi bien si tu veux pas qu'ils t'envoient là-haut !* ». C'est ainsi que M. Gaston apostrophe sa femme lorsqu'elle se perd en allant aux toilettes.

L'espace est qualifiant, si bien qu'un changement de service peut être présenté comme une forme de sanction et comme un signe de déchéance sociale. Cette représentation de l'espace est compatible avec la logique soignante qui organise des groupes de résidents par pathologies, de manière à concentrer le plus efficacement possible personnels et matériels. La présence d'un foyer troisième âge (dont nombre de résidents sont d'anciens membres) et d'un funérarium intercommunal (rebaptisé ponctuellement le « *frigo* » ou le « *blockhaus* ») à quelques dizaines de mètres de l'hôpital local semble redoubler cette signification d'un espace dont les lieux différenciés renseignent ses habitants sur ce que l'avenir leur réserve. De ce point de vue, et dans un contexte de proposition et de coordination d'offres d'hébergement pour les personnes âgées, il est nécessaire de considérer le sens qu'il peut y avoir à finir son existence dans un espace organisé par les différentes étapes d'une fin de vie.

### **Circulation et identification**

Les patients en séjour temporaire (en médecine ou en soins de suite par exemple) sont de l'hôpital local de Laprade ceux qui marchent le plus. Ainsi, il n'est pas rare de croiser un patient courbé sur son déambulateur en train de « faire marcher » ses jambes dans les couloirs menant à la maison de retraite. Les conversations que j'ai pu avoir avec ces patients rendent compte de la valeur qu'ils accordent à la marche. En l'occurrence parler de « *santé* » et de « *moral* » revient bien vite à parler de « *jambes* » et de « *marche* ». « *Garder ses jambes* » apparaît pratiquement aussi important que « *garder sa tête* ». Continuer de marcher c'est entretenir l'espoir de rester à son domicile encore quelques années et, de façon plus pratique, c'est pouvoir partir de l'hôpital par ses propres moyens pour rentrer chez soi. Bien que la marche demeure une valeur centrale pour les résidents de Laprade, leur entrée en maison de retraite s'accompagne d'une restructuration du rapport particulier nouant mobilité et identité.

A ma connaissance, sur les 114 résidents des services de maison de retraite et des unités de soins de longue durée, seulement trois résidents se rendent régulièrement à Laprade (dont le centre-ville est à moins de 200 mètres), deux d'entre eux pour y faire quelques courses (de la charcuterie pour le petit déjeuner, de la salade fraîche et parfois des crevettes). Peu de résidents circulent dans l'ensemble de l'hôpital local pour leur promenade. Les unités de soins de longue durée ne sont pas « visitées », notamment parce qu'il faut prendre des ascenseurs pour s'y rendre. De fait les quelques résidents faisant régulièrement

le tour de l'établissement ne se rendent jamais les unités de soins de longue durée, même s'ils y connaissent un résident. La circulation dans l'établissement est assez faible pour être relevée de façon précise. Considérons quelques exemples : M. Simon va quotidiennement visiter sa femme qui est en service de médecine. M. Tino fait un tour du bâtiment par l'intérieur et visite également les malades du service de médecine et de soins de suite qu'il connaît, notamment Mme Lucienne qui était à son étage avant de partir se faire opérer et de revenir à Laprade. Tous les matins, vers 10h30, Mme Louise va faire le tour de l'établissement par l'extérieur et se rend face à l'administration, devant la crèche jouxtant l'hôpital local – elle est la seule résidente à le faire. M. Roberto se promène le matin et le soir, il fait le tour des couloirs et passe parfois dans les services de médecine. En revanche, les exemples ne dépassent pas la dizaine de cas et ces résidents sont exclusivement des résidents des services de maison de retraite. Tout comme il peut apparaître étonnant de voir un membre du personnel dans un service où il n'a pas l'habitude de travailler, il est étonnant de voir un résident se promener dans un service qui n'est pas le sien. Les visites des familles peuvent être l'occasion d'une circulation inédite des résidents dans l'établissement. La recherche d'une intimité les amène notamment à occuper des salles habituellement délaissées (par exemple la salle jouxtant l'animation), ou encore à profiter de certains points présentant un intérêt panoramique et relativement peu fréquentés (les arcades du vieux bâtiment). C'est ainsi que certains résidents ne sortent de leur service et ne découvrent l'établissement qu'accompagnés de leurs proches.

En décembre 2005, sur les 62 résidents des services des maisons de retraite de Laprade, 10 résidents occupaient des fauteuils roulants, 9 autres utilisaient des déambulateurs, une résidente était alitée. Sur les 52 résidents des unités de soins de longue durée, 30 occupaient des fauteuils roulants, 2 utilisaient des déambulateurs et 5 étaient confinés dans leur lit. Les fauteuils roulants des résidents font partie du mobilier à disposition dans chaque chambre. Ce sont des fauteuils massifs, qui disposent de petites roulettes. Il n'est pas possible de les déplacer seul : on n'utilise pas ces fauteuils, on les occupe. Certaines résidentes arrivent toutefois à les déplacer avec leurs pieds où en s'agrippant à certains éléments du mobilier. Comme la kinésithérapeute me le confirma, la plupart de ces résidentes ne peuvent utiliser un fauteuil roulant classique. Elles n'ont pas la force nécessaire pour se déplacer avec et leur inconfort peut apparaître plus important. On ne trouvait aucun fauteuil électrique à Laprade : la question de leur coût explique en partie leur absence. Le don d'un fauteuil électrique à l'hôpital local a d'autre part révélé l'ensemble des



problèmes liés à l'attribution de cette machine, qui peut bien évidemment se transformer en source d'accidents pour son utilisateur et pour les autres. C'est un lieu commun en institution : les questions de circulation sont intimement liées aux questions de sécurité. C'est ainsi que de peur de voir un résident chuter faute d'accompagnement, on préférera le conduire en fauteuil à l'animation.



*Ces fauteuils roulants que l'on n'utilise pas mais que l'on occupe. (Laprade, photo N. Jaujou)*

Pouvoir circuler, pour les résidents en fauteuil, revient à être poussé par un membre du personnel. Les seuls mouvements auxquels peuvent prendre part ces résidents sont ceux qui les amènent de leur chambre au réfectoire au moment des repas, et de leur chambre au « lieu de vie » pour l'animation l'après-midi. Certains résidents du deuxième étage des maisons de retraite refusent de prendre part à ces mouvements de peur de dépendre de la disponibilité des personnels. Ainsi, lorsque M. Raymond s'est plaint de ne plus trouver le journal à son étage, je lui ai rappelé qu'il était disponible à l'accueil. Il m'a rétorqué ne pas vouloir descendre si c'est pour « quémander » lorsqu'il voudra remonter. Au cours de mes observations à la maison de retraite des Mimosas, j'ai assisté à un échange offrant une expression particulièrement pertinente de la condition des personnes âgées occupant des fauteuils roulants en institution :

[...]  
L'aide-soignante : on va aux WC ?  
La résidente : ben, vous m'y amenez, j'y vais...  
L'aide-soignante : c'est terrible on est méchant !  
La résidente : j'ai pas dit ça !  
[...]

Après le repas de midi, les résidents installés sur des fauteuils roulants sont conduits un à un aux toilettes par les aides-soignants et pas les agents de service pour y uriner ou changer leur protection urinaire. L'échange retranscrit ci-dessus accompagne une action : l'aide-soignante amène la résidente aux toilettes. Le pronom personnel indéfini « on » rend compte de la valeur de constat pris par l'énoncé ouvrant cet échange. Avec pertinence, la résidente relève le caractère quelque peu faussé de cette question : « *Ben, vous m'y amenez, j'y vais* ». A mon sens, cette résidente énonce les conditions de sa mobilité. Les déplacements en maison de retraite n'ont pas de rapport immédiat avec l'envie ou la volonté de se rendre quelque part : les résidents ne sont pas les acteurs de leur mobilité.

L'aide-soignante interprète cette réplique comme une critique et ironise sur son action : interprétation contestée par la résidente. Le second emploi du pronom « on » (« *On est méchant* ») utilisé par l'aide-soignante questionne le sujet de cet énoncé : quelle initiative a l'aide-soignante dans ce déplacement vers les toilettes ? En institution, c'est l'organisation du travail qui programme les déplacements des résidents et des personnels.

Les tablées dans les salles à manger organisent et révèlent pour leur part les solidarités entre résidents. La possibilité de choisir sa place représente de ce point de vue une possibilité de signifier ses affinités et d'établir des relations d'entraide. Les changements de ces plans de table sont peu spectaculaires et interviennent le plus souvent à l'initiative des agents qui les relèvent régulièrement, notamment pour permettre à un collègue non familier du service de s'y retrouver dans la diversité des régimes (diabétique, enrichi, etc.) et les habitudes de chacun (notamment pour ce qui concerne le vin). Etre en fauteuil roulant implique que l'on vous place. L'animatrice s'applique en général à respecter les affinités et à composer de façon harmonieuse ces groupes : en fonction des états, mais également de l'attention et de l'aide qu'elle doit accorder à certains résidents. Ces places sont donc beaucoup plus mobiles que dans les réfectoires. C'est ainsi que lorsque les agents conduisent les résidents à l'animation, ils demandent par habitude à l'animatrice : « *Je te le mets où ?* », façon de parler qui confond le fauteuil et son occupant. Notons que cette manière de répartir ces fauteuils dans l'espace témoigne donc de la transformation de l'identité du résident lorsqu'il ne maîtrise plus sa mobilité. La possibilité de se faire conduire où l'on veut pour partir quand on veut est une liberté, à Laprade, dont ne disposent plus les résidents occupant des fauteuils. Pouvoir choisir leur place constitue de ce point de vue la dernière expression de leur liberté de mouvement.

L'espace des résidents de l'hôpital local de Laprade est d'abord composé de leur chambre et des couloirs menant à la salle à manger de leur service, mais il s'étend parfois jusqu'à l'accueil ou à la salle d'animation. *A priori*, la dépendance des résidents semble conditionner la taille de leur cadre de vie. La prise des repas dans les chambres mettrait un terme à ce processus d'immobilisation de la personne âgée. D'un point de vue ethnologique, il apparaît nécessaire d'apporter un contre-exemple à cette conception écologique de la contraction de l'espace autour des personnes âgées. La claustration des résidents atteints de démence de type Alzheimer offre ainsi une expression du rapport entre la sécurisation et la réduction de l'espace des résidents. Le contrôle

de l'espace de vie des personnes âgées ne résulte pas à proprement parler de leur dépendance, mais de leur prise en charge. Cette logique est moins institutionnelle que culturelle. Ainsi, le désir des familles de veiller sur leurs proches en les plaçant en institution relève d'une même conception du rapport entre l'espace et la sécurité. Il faut pourtant noter, et les résidents en sont particulièrement conscients, que le fait de vivre en maison de retraite ne les empêchera pas de chuter.

### 2.3.2 *Les contours du corps dépendant*

---

Les handicaps touchant la personne âgée concernent l'ensemble des médiations composant son espace familial et servant ses activités quotidiennes. Les relations entre le corps et ses instruments sont intimes : les vertiges ne permettent plus à Mme Françoise d'utiliser le petit escabeau qui lui permettait d'atteindre les étagères au dessus de la cuisinière ; le fauteuil sur lequel elle faisait sa sieste est trop bas pour qu'elle puisse se relever seule, l'état de son dos ne lui permet plus d'utiliser le four, etc. L'environnement proposé aux personnes âgées en maison de retraite leur permettrait de se recomposer un équilibre de vie sécurisant en se reposant notamment sur l'encadrement soignant mis à leur disposition, l'ergonomie médicalisée du lieu et l'emploi du temps aménagé qu'elles y trouveraient. Seule une minorité de personnes âgées peuvent pleinement profiter de cet aménagement de l'espace. Pendant leur séjour, la plupart des résidents entrent plus ou moins brusquement dans l'organisation du travail et subissent alors ses logiques et ses contraintes.

#### **Recomposer son corps**

Pour suivre ces contours que prennent le corps dépendant à travers sa prise en charge, écoutons Mme Irène, une résidente de maison de retraite, avec qui j'ai réalisé un entretien en novembre 2005. Mme Irène a 87 ans. Cela va faire maintenant un peu plus de six ans qu'elle vit dans l'hôpital local. Elle est entrée suite à un accident vasculaire cérébral (AVC) qui l'a laissée hémiparétique :

[...]

Moi : Ça c'est passé comment les premiers temps ?

Mme Irène : Oh les premiers temps j'ai pleuré quelque chose ! Pas pouvoir me tenir debout, fallait qu'on me lave / voire qu'il fallait qu'on me lave dans le lit, faire ma petite toilette, et tous les vendredis on me douche, comme à tous, il faut une petite chaise spéciale pour m'asseoir, 'commencent par me laver la tête après ils me savonnent tout le corps et puis ils me rincent.

[...]

Moi : Et ça ? Avoir des gens qui vous lavent, ça a été dur au début ?

Mme Irène : oh oui, surtout faire mes besoins, me mettre sur la chaise à deux, et une m'avait manquée au début, j'ai eu la cheville droite toute abîmée ;  
[...]

Pour retracer les différents contours pris par ce corps dépendant en institution, nous suivrons le cours de la réponse de Mme Irène en lui faisant écho :

– « *Pas pouvoir me tenir debout* ». Mme Irène ne peut s'appuyer sur ses deux jambes. Son handicap va au-delà d'une incapacité de marcher, il touche à sa capacité même de tenir en position verticale, ne serait-ce que quelques instants, pour effectuer un transfert de son fauteuil roulant à son lit par exemple. Ne pouvoir se tenir debout, pour Mme Irène, c'est finir le reste de sa vie assise et surtout, allongée. L'institution peut-elle ménager une place et un sens à cette horizontalité et à cette immobilité dans lesquelles sont confinés les résidents paralysés ? « *Fallait qu'on me lave / voire qu'il fallait qu'on me lave dans le lit* ». Mme Irène me fait part tout autant de son étonnement (passé) d'être lavée par quelqu'un, que de son étonnement d'être lavée dans son lit. Cette expérience (être lavée dans son lit) transforme la signification accordée jusqu'alors à ce meuble. Le lit peut-il être un lieu de vie – lui qui est associé à la maladie ou à des activités considérées comme indécentes (des grasses matinées aux activités sexuelles) ? Mme Irène est généralement sortie de son lit et installée sur son fauteuil entre 10h et 11h. Elle est replacée sur son lit après le repas du soir entre 19h30 et 20h30. Elle passe donc près de 16 heures par jour au lit. Son cas n'est pas exceptionnel. En unité de soins de longue durée certains résidents ne quittent jamais cette position horizontale, leur douche hebdomadaire se faisant également dans un lit spécialement conçu pour cette activité. Tous les résidents de Laprade, quel que soit leur service, vivent dans des chambres et non dans des studios. Le lit y occupe une position centrale et primordiale.

– « *Il faut une petite chaise spéciale pour m'asseoir* ». Mme Irène souligne également le matériel indispensable à sa nouvelle condition : elle me parle de la chaise en plastique lui permettant de prendre une douche assise. Mais nous pourrions ajouter le fauteuil roulant lui permettant d'aller au réfectoire, le lève-personne permettant ponctuellement aux personnels de la transférer de son lit à son fauteuil et, dans un autre registre, le monte-au-banc lui servant pour uriner et déféquer, ainsi que les couches qu'elle utilise le reste de la journée. Ces différents instruments étendent les contours du corps dépendant. Les relations

que Mme Irène entretient avec ces objets prothétiques peuvent être comparées avec d'autres objets d'apparence plus anodine : la télécommande de la télé, la télécommande du lit (permettant de changer de position pour dormir, lire ou regarder la télévision), la sonnette (qui est une extension de la possibilité de demander), etc.

– « *Ils me savonnent tout le corps et puis ils me rincent* ». L'intervention du personnel proprement dite doit être distinguée des instruments nécessaires à ce nouveau corps. Leur fonction quasi prothétique est toutefois réelle. Un des bras de Mme Irène est paralysé. La grande partie des gestes de son quotidien nécessitent une aide extérieure (déplier ses lunettes par exemple).



*Quelques exemples de ces médiations qui étendent les contours du corps. De gauche à droite : le « monte-au-banc », la tablette amovible, la télécommande du téléviseur, la carafe d'eau, le journal télé, la couverture, le fauteuil, la sonnette, le téléphone, (Laprade, photo N. Jaujou).*

Nous avons évoqué l'interdépendance entre le temps de travail des personnels et le temps de vie des résidents et il nous faut prendre acte de cette entrée du corps dépendant dans l'organisation du travail. « *Tous les vendredis on me douche, comme à tous* ». Les résidents qui ne peuvent effectuer seuls leur toilette ont un jour de douche attribué, qu'ils peuvent, dans une certaine mesure, négocier avec les agents. Ce rythme des douches acquiert des sens différents en fonction des résidents. Mme Irène apprécie ce « jour de douche », notamment parce qu'il est l'occasion de se faire laver les cheveux, *leur* propreté ayant un impact direct sur la représentation qu'elle se fait de *sa* propreté. Il arrive à Mme Irène de se plaindre des services des personnels, en particulier parce qu'ils vont trop vite pour lui laver la tête, et parce qu'elle doit attendre une semaine avant d'avoir à nouveau l'occasion d'avoir les cheveux propres. Cette entrée de la propreté des résidents dans l'organisation du travail constitue également une brèche dans leur dignité.

Il nous faut prendre la mesure de la proximité entre le corps des soignants et celui des résidents. L'accident évoqué par Mme Irène permet d'appréhender cette relation. « *Une m'avait manquée au début, j'ai eu la cheville droite toute abîmée* ». Malgré les consignes des infirmières et de la surveillante, le personnel préfère soulever Mme Irène plutôt que d'utiliser un lève-personne au risque de la blesser mais également de se blesser. C'est le cas lors de l'incident cité par Mme Irène. La stagiaire et l'agent de service ont soulevé Mme Irène pour la déplacer de son fauteuil au monte-au-banc : l'agent de service en la prenant sous les bras, la stagiaire sous les jambes, en remontant

ses mains sous les cuisses pour soulager au mieux le poids porté par sa collègue. Lors de cette « manutention » (terme professionnel utilisé pour désigner ce type de travail), la jeune stagiaire a lâché Mme Irène. Sous le poids (particulièrement élevé lorsqu'il s'agit d'un corps totalement détendu), l'agent de service n'a eu d'autre possibilité que d'accompagner le glissement de Mme Irène vers le sol. La cheville de sa jambe paralysée n'ayant aucune réactivité, elle se tordit dans le glissement. J'ai obtenu le récit de cet accident par l'agent de service concernée, venue me faire part de sa colère contre sa collègue stagiaire qui n'a pas su reconnaître sa mauvaise prise (j'obtiendrai plus tard une version concordante de la stagiaire). L'agent de service s'est également fait mal au dos, de sorte que ses collègues lui ont conseillé de déclarer l'accident comme un accident du travail (en plus de la déclaration de chute pour Mme Irène), au cas où cette douleur annoncerait un problème plus important. Une relation entre le corps porté et le corps qui porte se révèle de façon spectaculaire dans cet accident : les deux corps sont blessés. Plus ordinairement, les sciatiques et les hernies discales des soignants, ainsi que leurs nombreux arrêts de travail, révèlent le rapport profond entre ces corps qui s'abîment en institution. Pourquoi les personnels n'emploient-ils pas les machines dont ils disposent pour soulever les résidents ? Cette résistance peut trouver deux explications. D'abord une explication pratique : la manipulation de ces machines prend plus de temps que le temps nécessaire à deux agents pour porter un résident. Ensuite une explication empathique : il apparaît difficile pour le personnel de traiter certains résidents autrement qu'avec leur corps. A leurs yeux, le lève-personne apparaît comme une médiation déshumanisant les relations et éloignant le soignant du soigné.

Ce rapport étroit entre les corps des résidents et les corps des personnels rend compte de la nécessité d'une collaboration entre ces deux groupes. Nous l'avons répété, la dépendance est une interdépendance. La personne âgée doit pouvoir se mobiliser pour aider le soignant : se tourner sur le côté, se remonter dans son lit, se tenir debout, etc. Cette relation entre ce que peut faire la personne âgée et ce qui nécessite une aide est fondamentale. Pour illustrer ce propos, je me référerai à un extrait de mon entretien avec Mme Raymonde. Mme Raymonde a 92 ans. Elle est en maison de retraite depuis plus de 5 ans, et comme Mme Irène, elle est paralysée et ne peut se tenir sur ses jambes pour aider le personnel :

[...]

Moi : Le plus ennuyant c'est d'attendre, d'attendre qu'on vienne le matin ?

Mme Raymonde : ben ça, vous savez, ils viennent quand ils peuvent...ça, ce matin je sais pas ce qu'il y avait, ils sont venus à onze heure moins cinq me lever, me faire la toilette, parce que moi je fais ma toilette jusque là (elle désigne sa taille), et après ils finissent évidemment, ils me lèvent et je finis de m'habiller. Et le soir c'est pareil. Je me déshabille... dans l'ensemble ça va  
[...]

Maladroitement, j'interroge Mme Raymonde sur ses attentes matinales, sachant qu'elle a l'habitude de s'en plaindre. De manière inattendue, elle prendra le parti du personnel, qu'elle dit être contraint par son temps de travail. En décrivant sa toilette, Mme Raymonde opère une distinction entre ce qu'elle peut faire seule et ce que font les agents. Certaines des parties du corps de Mme Raymonde lui sont inaccessibles. Comme pour de nombreuses personnes âgées, elle ne peut agir sur ses fesses, sur son dos ou sur l'arrière de ses cuisses ni sur le bas de ses jambes. Pour sa toilette, elle s'occupe donc des parties de son corps qui lui sont accessibles. Cette répartition des tâches lui permet de rester dans un rapport de collaboration avec les soignants. Le corps de Mme Raymonde peut s'appréhender comme un espace qu'elle médiatise : elle ouvre et ferme les frontières de son intimité. Elle a besoin de l'aide des soignants pour pouvoir agir sur lui et obtenir des informations à son sujet. Lors de ses toilettes, Mme Raymonde demande par exemple comment évoluent les rougeurs sur ses fesses, ou demande qu'on masse plus longtemps certaines parties de son corps. Certains détails de la fin de toilette – la rose qu'il faut rapprocher, la télécommande qu'il faut grouper avec le livre sur la table amovible, etc. – nous montrent comment ce corps sort de cette spatialité particulière à la toilette pour s'étendre à nouveau dans la chambre et s'articuler avec les objets qui s'y trouvent. Certaines atteintes à l'intimité des résidents proviennent parfois de comportements touchant à ces objets placés dans la chambre. Ainsi, une résidente m'a pris à part un après-midi pour me raconter, visiblement choquée, comment une employée l'avait questionnée sur les photos accrochées à son mur. Cette reconstruction des contours du corps dépendant et des domaines d'intervention des personnels soignants méritent d'être distingués, car ils signalent ces lieux où se trouve préservée la dignité de la personne âgée.



## Les connaissances de la dépendance

A mesure que la personne âgée avance dans la dépendance et voit sa communication mise en cause (que ce soit en termes de capacité ou de fiabilité), l'institution met en place un ensemble de médiations (des écrits, des chiffres, des discussions) pour maintenir ce corps dans l'organisation du travail. En le liant de cette façon, l'équipe soignante lui confère une expressivité accessible à ses membres – notamment, et quasiment exclusivement, pour qu'ils puissent réaliser leur travail. La diversité des connaissances produites, inscrites et organisées autour de la personne âgée et de son corps participent de son existence et de son histoire dans l'institution. Nous distinguerons les modes de construction de ces connaissances afin de nous intéresser aux possibles usages de connaissances de type biographique.

Les toilettes et les changes sont producteurs d'un ensemble de connaissances proches du corps :

- une aide-soignante distingue une rougeur sous le sein de Mme Raymonde, quelques boutons de chaleur sous les fesses de Mme Irène, la constitution ou l'évolution d'un point d'appui au talon de M. Yvan, etc.

A Laprade, ces observations sont le fait des aides-soignantes et, conséquence d'un glissement des tâches relativement fréquent en institution gériatrique, des agents de service. Ces observations présentent un caractère technique : il faut pouvoir distinguer un changement pertinent. Les agents de service qui n'ont pas reçu de formation spécifique apprennent à noter ces changements et à évaluer leur importance en relevant les critères d'observation produits lors des transmissions. Les infirmières, qui ne s'occupent pas des toilettes et des changes, sont également à l'origine de certaines de ces informations proches du corps : notamment lorsqu'elles (re)font des pansements et constatent l'évolution d'une plaie.

A ces connaissances proches des corps sont rapportées des connaissances relatives à la journée quotidienne de l'individu :

- il s'agit de savoir si M. Antonio mange bien, s'il a eu des selles ces derniers jours, s'il boit correctement, s'il a bien dormi, s'il se plaint de sa douleur à l'œil, s'il est anxieux, etc.

Ces connaissances nécessitent un travail de formation de l'observation. Les questions de l'infirmière et du médecin (parfois présents aux transmissions) servent de support et d'indication pour apprendre à décrire la vie quotidienne des

résidents. Ces questions sont ciblées, notamment en fonction de l'existence ou non d'un précédent diagnostics et de pathologies identifiées. Ces questions, même sans arrière-plan médical, participent de la formation de l'attention des agents de service. Elles révèlent ces différents domaines observables de la vie quotidienne des résidents : le sommeil, l'alimentation, le comportement, l'humeur, etc.

La communication d'informations ayant trait aux états psychologiques des résidents révèle le travail d'ajustement nécessaire à l'équipe soignante pour parler « ensemble » des résidents. La fréquence de certaines catégories de description (« énervé », « désorienté », « confus », « fatigué », etc.) met au jour un processus de normalisation lexicale rendu nécessaire par le rapport inversement proportionnel entre la présence des médecins dans les services et l'importance de leurs prérogatives. Ainsi, pour obtenir des propositions de certaines catégories de médicaments (comme les anxiolytiques) de la part des médecins, l'équipe soignante peut appauvrir certaines observations en les concentrant autour d'une même catégorie (« l'énervement » de Mme Sonia par exemple), au lieu de décrire sur le mode de l'anecdote des situations ou des événements significatifs. Au dire des équipes soignantes de Laprade, certains médecins auraient tendance à relativiser, voire à minimiser, les troubles qui leur sont décrits lorsqu'on leur demande une intervention ou un avis médical. Certains agents ont ainsi épinglé certaines habitudes de langage : les médecins demandent l'âge du patient puis normalisent les situations décrites en s'appuyant sur le chiffre donné : « à 92 ans c'est normal de... ».

L'observation de transmissions régulièrement effectuées avec un médecin illustre toutefois le rôle particulièrement pertinent que peut occuper le corps médical dans la gestion des connaissances des équipes soignantes et la ressource qu'il peut constituer. A Laprade, les besoins et les demandes de formation des personnels concernent principalement les démences de type Alzheimer. Ainsi, plusieurs aides-soignantes m'ont dit regretter de ne pas disposer d'une typologie des démences. Un des médecins gériatre intervenant à Laprade et à la maison de retraite des Mimosas dispose d'une formation spécialisée sur les cas de démences de type Alzheimer chez la personne âgée. Ses connaissances lui permettent de fournir des cadres interprétatifs de type nosologique<sup>67</sup> à son équipe : des catégories permettant de comprendre et de normaliser des comportements déments. En distinguant ce qui est normal pour

---

<sup>67</sup> Qui a pour projet une classification analytique des maladies.

un malade de ce qui ne l'est pas, il offre l'occasion aux personnels de réajuster leur réaction. Les transmissions (notamment à la maison de retraite des Mimosas) donnent lieu à des pratiques conversationnelles de type inductive : en questionnant le médecin sur un cas particulier, les agents se constituent une connaissance de cas généraux.

- L'équipe soignante : M. Franz vit la nuit. Il ne veut pas s'asseoir pour manger.
- Le médecin : les patients atteints de démence de type Alzheimer ont une période de déphasage jour/nuit et une perte de repère quant aux heures des repas.

Ce type d'échange permet aux soignants de rechercher de nouvelles réponses aux comportements observés. Par exemple, si la perte d'appétit de M. Franz fait partie de sa maladie et d'une perte généralisée de certains repères, les agents ne se focaliseront plus sur la nécessité de manger, mais sur la reconstruction ou la (re)ritualisation du temps.

A ces connaissances proches du corps et relatives à la journée des résidents se rapporte un autre réseau de connaissances, concernant leurs habitudes de vie. Les agents de service et les aides-soignantes travaillant en maison de retraite peuvent mémoriser ce que prennent les résidents pour leur petit-déjeuner, ce qu'ils boivent à table, ce qu'ils peuvent manger, ce qu'ils font l'après-midi, le type de changes qui leur est nécessaire, leur capacité à se mobiliser, etc. Nous l'avons évoqué précédemment, connaître les habitudes de vie des résidents, c'est leur éviter de demander et éviter d'avoir à leur demander<sup>68</sup>. Ces connaissances permettent également de soulager les relations de service.

A ces connaissances issues d'une observation sur le terrain correspondent des savoirs techniques qui peuvent faire l'objet d'une formalisation théorique. Une étudiante infirmière d'un centre de formation proche de Laprade m'expliqua par exemple comment on leur apprend à faire une toilette, tout en me signalant les divergences possibles de techniques. La règle est simple, il faut aller du plus propre vers le plus sale (pour ne pas souiller le propre), en « S », pour ne pas repasser deux fois sur une même zone. Curieusement à Laprade comme dans beaucoup d'établissements, aucune infirmière ne fait de toilettes. Ce savoir présente *de facto* une dimension pédagogique et normative : il s'agit d'enseigner et de contrôler les façons

---

<sup>68</sup> Cf. « L'expérience de la demande » p. 97.

d'effectuer une toilette. *Faire manger, faire une toilette, faire marcher* ou *lever une personne* sont autant d'actes attachés à la dépendance des personnes âgées qui peuvent faire l'objet d'une formalisation. Il est toutefois nécessaire de noter que ces savoirs qui peuvent être écrits et donc transposés nécessitent des connaissances locales : il faut savoir, par exemple, si Mme Irène peut ou non tenir sur ses jambes pour un transfert de son lit à son fauteuil, etc. Ces connaissances sont indispensables et notre étudiante infirmière s'appliqua à les recueillir auprès des principales sources à disposition sur le terrain : les aides-soignantes et les agents de service.

Un certain nombre d'inscriptions ont été élaborées pour fixer ces connaissances liées au corps, à la vie quotidienne et aux habitudes des résidents. Outre les transmissions inscrites à la fois sur un dossier informatisé et sur un cahier (les agents de services n'ont pas le droit d'écrire sur les dossiers de soins informatisés, de même qu'ils n'ont pas accès à certaines informations



*La multiplication des inscriptions dans les offices des salles à manger, (Laprade, photo N. Jaujou).*

médicales), nous remarquerons les différents supports graphiques qui sont mis à la disposition des personnels. Ainsi, en unité de soins de longue durée, dans la salle de bain, se trouve un calendrier sommaire où chaque jour les agents de service et les aides-soignantes notent si le résident a eu ou non des selles. De même, lorsqu'une douche est prise, la date d'un autre calendrier est cochée. Des « pictogrammes de dépendance » sont également présents dans ces salles de bain. Ils symbolisent de différentes façons ce que peut ou ne peut pas faire le résident (se laver, entendre, se lever, etc.). Des feuilles,

dites « de *nursing* », sont parfois associées aux chariots de couches et rendent également compte des informations collectées sur les résidents, notamment sur les « soins de base » qui leur sont nécessaires (massage à réaliser, type de protection à placer, patch à changer, rougeur à surveiller, points d'appuis à contrôler, etc.). De même, dans les offices des salles à manger, un plan de table est affiché ainsi que la liste des régimes des résidents et les petits-déjeuners qu'ils prennent. Certaines de ces inscriptions engagent un savoir technique : relever et interpréter le chiffre d'une tension, relever et interpréter le taux d'un Hemo-Gluco-Test (pour les diabétiques) ou lire un bilan sanguin. L'usage de ces données écrites et leur numérisation offrent des possibilités de comparaison spécifiques à l'écrit : ainsi on peut regrouper les observations par résident, par agent, par date, ou encore sur un thème donné, et obtenir alors des informations

inédites sur son service<sup>69</sup>. Ces inscriptions rendent transportables et partageables<sup>70</sup> ces connaissances exclusivement produites sur le terrain.

A ce réseau de connaissances produites en travaillant peuvent être rapportées (essentiellement lors des transmissions) des connaissances de types biographiques provenant le plus souvent de l'extérieur de l'institution : des informations sur le contexte familial du résident, sur sa profession, sur ses antécédents médicaux, etc. Ainsi, une infirmière travaillant auparavant à domicile rencontrait dans les services de médecine ou en maison de retraite certains de ses anciens clients. Lors des transmissions, elle pouvait compléter les informations sur ces personnes en décrivant notamment leurs façons de vivre avant leur entrée dans l'institution, ou en détaillant leurs précédents problèmes de santé<sup>71</sup>. Les agents à l'origine de l'entrée en maison de retraite de certains résidents partagent parfois avec leurs collègues des informations inédites sur les circonstances de cette entrée et sur son arrière plan familial. Le propre de ces connaissances est de ne pas être systématisé et d'apparaître de façon contextuelle (souvent sur le mode de l'anecdote).

Lors de mon enquête, une des infirmières travaillant en maison de retraite s'est dite intéressée par une démarche consistant à recueillir l'histoire des résidents. Les informations réunies offriraient un contexte à certaines observations soignantes (la dépression, l'énervement, l'irritabilité, etc.) et seraient d'autant plus appréciées que les infirmières n'ont pas le temps de discuter longuement avec les résidents. L'inscription et la mise en circulation de ces informations méritent posent problème : quelles sens acquièrent ces histoires de vie recueillies en institution ? Il ne s'agit pas seulement d'une question de confidentialité des informations, mais d'une question d'investissement relationnel et de valorisation. Une comparaison avec l'emploi des noms et des prénoms en maison de retraite me semble pertinente. La surveillante tient à ce que ses agents n'utilisent pas le prénom des résidents (les surnoms sont

---

<sup>69</sup> Dans cet esprit, la surveillante fait des recherches par agent, pour comparer notamment le volume d'inscriptions qu'ils produisent.

<sup>70</sup> La surveillante prend également régulièrement des photos de l'évolution des escarres et des plaies. Ce faisant, elle permet à ses équipes de suivre l'évolution de plaies recouvertes par des pansements.

<sup>71</sup> A Muset, cette connaissance du contexte familial des résidents ajoutée aux connaissances proches du corps qu'élaborent quotidiennement les aides-soignants les placent en concurrence avec les infirmiers lors des transmissions. Les infirmiers entretiennent une forme de secret médical de façon à préserver leur statut et leurs prérogatives.

formellement interdits). Sur le terrain, certains résidents demandent toutefois qu'on les appelle par leur prénom. Ces demandes méritent d'être respectées : le déni de relation propre à leur rejet serait relativement cruel. Si un agent peut appeler un résident par son prénom, il n'en demeure pas moins qu'un autre agent venant d'arriver en institution ou ne disposant pas de cette relation privilégiée avec le résident ne peut utiliser ce prénom. Il lui faut pour cela attendre que la personne âgée le lui demande : il doit passer par le même processus relationnel que son collègue. La possible mise en circulation d'une histoire de vie recueillie auprès d'une personne âgée ou de sa famille (notamment lorsque la dépendance des résidents affecte leur communication) est soumise au même processus relationnel. Il peut être particulièrement déstabilisant d'entendre des étrangers faire référence à son histoire, tout comme il peut être déstabilisant de se voir appeler par son prénom par quelqu'un à qui on n'a pas été présenté. La nécessité de réguler ce passage des histoires individuelles dans l'organisation de l'institution est indéniable. La posture des psychologues peut servir de modèle pour les agents recueillant des histoires de vie. Ils leur faut évaluer les informations qu'il peut communiquer aux soignants à la mesure des problématiques qu'ils développent pendant les transmissions. Cette position de biographe et de médiateur entre l'équipe soignante et les résidents pourrait être mise à contribution pour nourrir les projets de vie des institutions gériatriques et valoriser l'histoire que compose l'institution en réunissant des individus en fin de vie <sup>72</sup>.

---

<sup>72</sup> Nous divergeons quelque peu sur ce point d'avec Françoise Desimpel, qui propose dans son mémoire d'adjoindre l'histoire des résidents aux dossiers informatisés. Nous le réaffirmerons en termes de propositions, il nous semble nécessaire de placer un médiateur pour élaborer et faire circuler cette histoire, notamment pour qu'elle ne devienne pas une information soignante de plus. Cf. Desimpel F., *Le vieil homme et la mort. Réflexion pour un projet d'accompagnement de fin de vie en institution*, Rennes, Ecole Nationale de la Santé Publique (ENSP), 2003.

## Chapitre 3

### Les sens d'une fin de vie en USLD

---

Eric Minnaert

Ce chapitre aborde les différentes expressions de la fin de vie en institution gériatrique. La mort dont il traite conclut une longue série de ruptures supportées par la personne âgée et sa famille. Les résidents des maisons de retraite et des unités de soins de longue durée portent, pour l'écrasante majorité, le deuil de leur conjoint, le deuil de leur foyer domestique, de leur mobilité et de leur autonomie. Les enfants de ces résidents ont assisté à ces ruptures, à ces deuils, trouvant en chacun d'eux une redéfinition de leur relation filiale. La mort est-elle une rupture de plus dans un long processus de désengagement social amorcé par l'entrée en institution ? Les établissements étudiés font-ils alors office d'« antichambre de la mort » ? Ces solutions d'hébergement doivent-elles et ont-elles la capacité de conférer un sens cultuel, culturel et social à la mort ?

Les institutions gériatriques vivent dans une très grande proximité avec la mort, une mort qui paraît « banale », à la différence des représentations que les professionnels de la santé ont d'autres contextes où, accidentelle ou survenue à un âge plus jeune, la mort paraît plus « injuste ». En institution gériatrique le sens de cet événement apparaît avec d'autant plus d'ambivalence en institution gériatrique qu'il est tout autant redouté et craint qu'appelé et attendu. « *Tu restes six mois... alors tu verras disparaître l'équivalent d'un étage* » m'avait annoncé un médecin à mon arrivée, affirmant, dès les premiers échanges, l'importance et la fréquence de la mort dans ce type de service. Finalement, trente et un décès sont survenus pendant mon immersion soit une personne sur sept à la fréquence moyenne d'une mort tout les six jours.

Je connaissais la plupart de ces personnes âgées pour les avoir rencontrées dans leur chambre, dans le cadre de l'intimité des toilettes réalisées au quotidien avec les équipes de soin, pour avoir retranscrit leur récit de vie ou pour avoir simplement discuté avec elles. D'autres ont été rencontrées à l'occasion de relations établies lors des repas ou des activités quotidiennes proposées dans ces unités de soins de longue durée (au salon de coiffure, à la

messe, aux fêtes d'anniversaire, etc.), relations rendues souvent difficiles, voire impossibles, par l'état grabataire d'une grande partie de cette population et par la dégradation psychique et mentale de mes interlocuteurs.

Les accompagner dans les derniers instants de leur vie venait naturellement dans la continuité de ces relations, dépassant évidemment la simple observation ethnographique. Souvent, substitut de la famille et du personnel lors du dernier soupir, lors des soins réalisés pendant le traitement du corps et des rituels associés à ce traitement, j'ai été invité par les proches à assister et à suivre leur parent dans son dernier parcours. Précisons que toutes les familles partageaient une sensibilité catholique. Ainsi, les pratiques propres à d'autres croyances ne sont pas évoquées dans ce texte.



---

### 3.1 La prise en charge de la fin de vie

---

#### 3.1.1 Précarité du dernier lieu de vie

---

La prise en charge dans les unités de soins de longue durée concerne des personnes âgées en fin de vie dont l'état de santé nécessite des soins médicaux et de *nursing* permanents. La grande majorité du personnel soignant et 77% de la population résidente est féminine. La moyenne d'âge, lors de l'étude, est de 80 ans pour l'unité de soins de longue durée et de 77 ans pour le Cantou. Mais ce n'est pas tant l'âge que le degré de dépendance qui reste le principal indicateur à partir duquel le ratio résidents / personnels est calculé. « Il s'agit de GIR 1 et 2 » sur une échelle qui comporte six niveaux. Ce sont des personnes très affectées par la dépendance, toutes épuisées par de multiples pathologies. Pour l'unité de soins de longue durée, le GIR moyen pondéré est très élevé puisqu'il est de 872,79 (sur 1000 possible) pour l'année 2005<sup>73</sup>. Composé d'un Cantou au rez-de-chaussée et de trois étages d'unité de soins de longue durée, cette structure a une population résidente de 210 personnes. « Confuses » et « désorientées » sont les deux termes pudiquement utilisés pour désigner ces personnes en décalage, en rupture avec leur environnement.

L'histoire de ce site récent commence avec la prise en charge de personnes âgées issues de l'hospice de Mont Arbrai et d'une population plus jeune mais très dégradée physiquement et cognitivement (ce qui explique la moyenne d'âge peu élevée). Grabataires héréditaires à la suite de malformations congénitales, ces individus ont vécu toute leur vie dans cette ancienne institution et ont suivi son déménagement. A ce jour, quelques dérogations ont été accordées à ces personnes de moins de soixante ans, mais la pression budgétaire oblige et obligera à les remplacer lors de leur disparition par des résidents très grabataires. Le vieillissement de la population de Mont Arbrai, accentué par cet accueil de personnes plus dégradées, entraînera un alourdissement de la charge de travail. Aujourd'hui, la dépendance des personnes accueillies par cet établissement n'a pas atteint les « niveaux » (médico-administratifs) pour lesquels il a été conçu.

---

<sup>73</sup> Cf. « Sigles et termes spécialisés » p. 231.

## **Perte de mémoire / perte d'autonomie**

La « Loi de Ribot » résume de façon pertinente les différentes conceptualisations de la perte de mémoire, de ces amnésies progressives, « *celles qui, par un travail de dissolution lent et continu, conduisent à l'abolition complète de la mémoire* ». A la marche de la maladie répond un ordre dans les comportements mnémoniques :

- les souvenirs les plus récents s'effacent avant les plus anciens ;
- les souvenirs affectifs s'éteignent plus difficilement que les souvenirs intellectuels ;
- les automatismes moteurs résistent le plus longtemps.

Plusieurs pathologies peuvent conduire à ce type de dégradation de la mémoire, à cette perte d'autonomie : maladie de Parkinson, démences de type Alzheimer, maladie à corps de Lévy, démence vasculaire, démence fronto-temporale ou encore affections neurodégénératives héréditaires comme la maladie de Huntington. Les pathologies rencontrées au Mont Arbrai n'impliquent pas seulement une modification de la mémoire, mais aussi des modifications lourdes d'un point de vue comportemental et social. Seule une analyse anatomo-pathologique, une biopsie *post-mortem*, peuvent véritablement permettre de déterminer le type de maladie ou la polyopathie qui a provoqué la démence. Si les causes sont multiples, les conséquences comportementales peuvent être pour un grand nombre d'entre elles similaires. Toutes entraînent, à des degrés divers, une altération profonde et sévère des capacités physiques et intellectuelles de la personne. Le malade perd peu à peu son autonomie et devient dépendant pour les actes de la vie quotidienne. L'enjeu du diagnostic des médecins et des neurologues chargés d'établir des prescriptions pour le bien-être des patients est de taille. En conservant la conscience de la personne, en limitant les gestes parasites et les comportements asociaux, les traitements prescrits favorisent la prise en charge au quotidien et le travail du personnel soignant.

La journée de ces résidents est rythmée par le travail soignant sur le déroulement duquel ils n'ont aucune prise. Le premier passage de la journée, à partir de 5 h du matin, est discret et relève de la surveillance. Les équipes de nuit déposent de l'eau dans chaque chambre, changent les personnes souillées et prennent en charge celles qui sont agitées. Puis à partir de 7 h 30, c'est le réveil, avec la distribution du petit déjeuner. C'est un moment délicat, les résidents sont encore endormis, le réveil est brutal et beaucoup sont très désorientés. Le personnel est souvent gêné de venir ainsi troubler une quiétude si souvent

désirée : « *Elles (les résidentes) ont un rythme infernal.* », « *Tu supporterais ce rythme, toi ?* ». Après la distribution en chambre du petit déjeuner, c'est le moment des toilettes et des changes : entre 8 h 30 et 13 h. Peu de temps après le début des toilettes les premiers résidents arrivent en salle à manger. La réunion de l'équipe soignante se fait à 10 h 30 et le médecin de l'étage fait sa tournée à la suite. Puis vient le temps du repas, il est 12 h 30. Il est mis en assiettes par l'aide-hôtelière et servi par l'équipe, en salle et dans les chambres. Certains résidents retournent en chambre, les autres restent dans les salles à manger jusqu'au repas de 18 h. Des animations ont lieu suivant la disponibilité de l'équipe. Dès la fin du repas du soir, les résidents sont tous reconduits dans leur chambre et couchés. Une dernière tournée de changes aura lieu dès 21 h, jusqu'à minuit ou 1 h du matin suivant les difficultés rencontrées par les deux veilleuses et l'état de propreté des résidents.

L'organisation spatiale de la prise en charge, comme le rythme de la journée, sont contraints par l'optimisation du travail soignant. Le choix du lieu de vie n'incombe jamais à la personne âgée. Des ruptures, des aléas sont toujours susceptibles de se produire au sein de la structure. Ainsi, des mouvements sont encore possibles entre le Cantou et les étages de l'unité de soins de longue durée. Le Cantou accueille des patients âgés à un stade avancé de démence, mais présentant encore des capacités motrices et des capacités d'actions collectives : on les appelle « des déments déambulants ». Certains de ces résidents ont été rejetés par le circuit psychiatrique classique. Mais le vieillissement de cette population sélectionnée lors de l'installation du Cantou, il y a deux ans, et son incapacité progressive à participer aux animations proposées, obligent les équipes soignantes, à l'initiative des médecins, à les diriger vers les étages des unités de soins de longue durée. Inversement, des personnes de l'unité de soins de longue durée sont alors « relogées » au Cantou : elles « descendent au Cantou ». Le choix d'un tel transfert est délicat, car une personne semblant à première vue peu réceptive à son environnement développe malgré tout des repères. Paradoxalement, l'étage d'unité de soins de longue durée laisse plus de possibilités de déplacement aux résidents que l'espace clos du Cantou. Le choix de ces déplacements incombe finalement à l'équipe de médecins à partir de critères aux contours aléatoires et sortant de tout protocole. Le fait d'être qualifié de « dément déambulant » et la participation aux activités ne sont donc plus les seuls critères appelant à un transfert au Cantou. Le bien-être de la personne, sa sécurité, son interaction avec son environnement social priment sur les protocoles de prises en charge.

## Sur les épaules du personnel

En unité de soins de longue durée, les pathologies se télescopent et deviennent difficiles à distinguer pour le personnel en charge du suivi quotidien des résidents. Ainsi, l'aide-hôtesse, les aides-soignantes, ou encore les membres du bio-nettoyage<sup>74</sup>, c'est-à-dire les personnels les moins qualifiés, demeurent les plus confrontés aux comportements induits par ces pathologies. S'ils n'ont pas de connaissances exactes et complètes des polyopathologies qui étreignent les personnes avec lesquelles ils interagissent, leur expérience quotidienne leur permettent de réactualiser l'historique d'un profil comportemental et ces modes de communications. On s'adapte sans tenir compte des pathologies. Ces façons de communiquer évoluent parfois très vite dans le temps, en fonction des dégradations physiques et cognitives des résidents. Chaque chambre est un nouvel univers auquel le personnel doit immédiatement s'adapter :

Mme Ramey répète à l'infini, dans le silence de sa chambre : « *A quoi bon maman ... à quoi bon maman ...à quoi bon papa ... le marin, le marin, le marin....* ». Ou encore « *Avec papa ... avec papa ...* » sur un air chanté à la dernière messe. Pendant les toilettes, lorsque une aide-soignante lui adresse la parole, elle arrête sa litanie et participe à la conversation. Toujours douce et gracieuse, malgré son état grabataire, elle formule des réponses simples habituellement sur un ton enjoué et positif. On doit l'aider à prendre ses repas qu'elle consomme avec plaisir.

Mme Swarowsky répète dès qu'elle sent ma présence « *Meine Mutter, mein Vater ...* ». Elle est polonaise et me prend pour un allemand. Systématiquement elle me montre l'horloge et me donne l'heure exacte. Elle parle souvent avec les personnages de la télévision. Parfois agressive, elle jette son plateau repas et fait souvent obstruction aux aides-soignantes lors de sa toilette. Il faut alors être deux pour la préparer.

M. Fachet, lui, est autonome, il se déplace seul de sa chambre à la salle à manger. Mais tous les matins, il se demande en se prenant la tête dans les mains, ce qu'il fait ici. « *Pourquoi, je suis là ? ... j'ai pas tué ? Qu'est-ce que j'ai fait ici, je me le demande bien ? Qu'est-ce que j'ai fait ? Qu'est-*

---

<sup>74</sup> Le terme « bio-nettoyage » dans cet établissement, désigne l'ensemble des tâches d'entretien des surfaces et de désinfection des lieux.

*ce que j'ai fait ? Qu'est-ce que j'ai fait ? Qu'est ce que je fais ici... j'ai rien fait de travers. »* Et il montre sa chambre qu'il a entièrement rangée. *« J'ai jamais refusé de travailler, je comprends rien du tout. »* Il a une forme avancée de la maladie d'Alzheimer, oublie les événements de la veille, mais redevient ami avec un autre résident présentant la même pathologie. Ils passent leurs journées assis, dans la salle à manger puis se raccompagnent le soir, se couchent, oublient leur journée et redécouvrent leur amitié le lendemain. *« Mais qu'est-ce que je fais ici... c'est pas possible. »*

*« S'il te plaît, Blanche, viens ! »,* répète Mme Lelièvre, *« Elle vient d'arriver, elle est très désorientée »*, me confirme une infirmière. Cette femme est ma voisine et me prend pour le curé depuis plusieurs jours. Elle ne veut toujours pas s'alimenter. Il y a aussi cette femme au premier étage qui compte lors des toilettes de 190 à 199 et de 1990 à 1999. *« Si elle répète plusieurs fois le même chiffre, c'est que quelque chose ne va pas. »*

Les équipes ont à appréhender, nous le voyons, tout un éventail de profils psychologiques, de pathologies et donc de comportements. Chaque chambre devenant un monde en soi, un monde à maîtriser, à comprendre et à partir duquel il faut s'adapter. C'est au personnel de s'accorder, de se transformer afin de créer un minimum de relation, afin de donner au résident un rôle d'acteur à part entière. Le partage d'une réalité n'a parfois plus de sens car finalement seule compte la qualité de la relation à un moment clef de la vie du service : lors des toilettes, des repas, des soins, ou de la prise de médicaments. Il faut entrer en dialogue avec l'histoire proposée, accepter de changer de temporalité et de sortir en parole du Mont Arbrai.

C'est au personnel de composer avec les contraintes horaires et matérielles. Les aléas propres à cette gestion du travail fragilisent la cohésion du groupe et parasitent les relations avec les résidents. Lors des toilettes, on intervient seul ou à deux en fonction du degré de collaboration du résident, de son état de confusion ou de son poids. Pour le personnel, alterner des soins ou des toilettes à des personnes aux pathologies très différentes n'est jamais présenté comme une contrainte. Cette variété de relations est assumée, mais il est apprécié de voir, dans cette succession de toilettes, aux tâches très ingrates, une personne avec qui le dialogue est possible. Le personnel s'inquiète de voir « les piliers », personnes aujourd'hui âgées, parfois soignées depuis 1959,

« psychotiques de longue date » provenant de l'ancien hospice et remplacés par « des fins de vie » qui demanderont beaucoup de soins, et beaucoup de temps pour qu'une communication s'établisse avec eux. Un équilibre doit être trouvé. Il y a une frustration de l'échange. Les pathologies souvent multiples présentes dans la résidence obligent à une invention perpétuelle des modes de communication, pour les familles, pour le personnel... et l'ethnologue. Chaque chambre, chaque espace de vie est un mode de communication à mettre au point. Pour Mme Ostende le temps passé à sa toilette est trop court en comparaison « du prix exorbitant » payé pour sa chambre. Son jugement ne tient compte que de son rapport immédiat avec l'équipe et jamais des enjeux collectifs. Sa perception du temps est réduite à sa chambre. Rares sont les résidents qui ont conscience que le temps qui leur est consacré doit être répété pour tous les résidents, et cela chaque jour. Le personnel est perçu comme seul responsable de cette situation alors qu'il ne fait que subir le rythme imposé par l'organisation. Lors des changes, les sièges maculés de matières fécales devront être nettoyés dans le plus grand désordre technique. Le matériel n'est pas adapté. Trop souvent, les gants à usage unique, prévus à cet effet, font défaut. De grandes serviettes de toilette ou du papier sont alors utilisés en remplacement. Un temps précieux est perdu au détriment des relations humaines.

Malgré tout, la vie s'installe, le personnel en est le garant. C'est lui qui impose le rythme, l'ambiance générale. Communiquer prend du temps, donner du sens à ses actes devient vital lorsque l'on se bat quotidiennement contre une mort omniprésente mais dont on ne parle jamais. L'organisation très complexe des horaires, du rythme des postes et des congés est cruciale. Une modification comme la suppression de congés devient un drame pour le membre de l'équipe concerné et l'équilibre du collectif s'en ressent. Tout devient précaire et ce sentiment de précarité influe sur l'état d'esprit, sur l'implication des équipes au travail. Les relations personnels / résidents se tendent pour devenir techniques et minimales, sans pour autant parler de maltraitance. Lors de ces six mois d'immersion au cœur de la structure, les situations de « *burnout* »<sup>75</sup> se succèdent et deviennent dès septembre presque quotidiennes. Les dernières vacances sont loin, les prochaines encore plus et les problèmes financiers au cœur des discussions. Le cadre chargé de l'organisation de l'étage devient alors, par son

---

<sup>75</sup> Le « *burnout* », ou en français, le syndrome d'épuisement professionnel, est une réaction de l'organisme suite à un stress prolongé lié au travail. Il s'agit d'un processus lent où le déséquilibre entre vie professionnelle et vie privée s'accroît progressivement durant des années.

management, par le quotidien qu'il orchestre, un personnage déterminant pour le fonctionnement de l'équipe et la continuité des soins.

Comme l'hôpital dont elle dépend, la structure étudiée a une organisation très hiérarchisée. La répartition des responsabilités pèse sur le personnel le moins qualifié, car il influe sur sa capacité de proposition et sur l'écoute de ses expertises du quotidien. L'information remonte les niveaux hiérarchiques uniquement lorsque les cadres et, surtout, les médecins, ont conscience de l'importance de ces connaissances fines pour les prises de décision. Ce qui est le cas au Mont Arbrai. D'une manière générale, on peut considérer que les relations de pouvoir sont inversement proportionnelles à la proximité avec le résident. Si le médecin a la responsabilité de la prescription, l'équipe a la responsabilité du bien-être au quotidien. Les agents de service hospitalier ont malgré tout très peu de reconnaissance à l'intérieur et à l'extérieur de la structure, et les travaux les plus ingrats, comme les toilettes, sont finalement les événements les moins reconnus (mais essentiels, comme on l'a vu). C'est pourtant sur la constance et la répétition de ces tâches que repose le bien-être des résidents.

Les savoirs construits chaque jour par les soignants devraient être considérés, complétés et discutés avec d'autres intervenants. La gestion de la sexualité masculine, par exemple, mériterait une réflexion spécifique tant les réponses proposées ne tiennent pas compte de l'ensemble des enjeux présents dans ces comportements. La surreprésentation féminine au sein de l'équipe soignante influe sur les prises de décision autour du traitement de la sexualité masculine. Réduits à des phénomènes d'abord comiques puis parasites, honteux, anormaux, ils sont écartés d'une réflexion globale sur le plaisir, composante intrinsèque d'un projet de vie. Les discours sont à ce sujet déterminés par le « genre » et ainsi radicalement opposés. Si le monde des femmes pousse à trouver une réponse définitive à cette question, les membres masculins de l'équipe soignante sont, quant à eux, plus sensibles et circonspects sur le sujet et seraient prêts à développer une réflexion afin d'intégrer au quotidien ce type de prise en charge.

Pour les infirmières en stage, venir dans un service gériatrique est encore perçu comme une « punition ». Malgré cet *a priori*, leur discours se change au fil de leur séjour en une approche très positive, fondée sur l'aspect relationnel de leur fonction et sur sa temporalité particulière. Un rapport au métier se construit jusqu'à constituer des vocations. Dans les autres services de l'hôpital, que ces

jeunes infirmières ont déjà pratiqués, le flux des entrées et des sorties détermine la relation avec le patient. La confrontation est limitée dans le temps et la qualité des soins repose moins sur une qualité relationnelle. La sortie du patient devient ainsi un événement qui clôt positivement une relation ponctuelle, utile et réussie. Au Mont Arbrai, il n'y a pas de sorties, mais une accumulation d'entrées qui se solderont toutes par un décès. Les infirmières et les agents de service hospitalier évoquent cette importance de la durée et de la répétitivité dans leurs relations aux résidents. La sortie renvoie ici à un événement ponctuel, très rare, un loisir réalisé en petit groupe à l'extérieur de l'institution. Ces sorties demandent une grande mobilisation. Les dépendances sont telles qu'il est presque nécessaire d'avoir un accompagnateur par résident. Du fait de l'attention qu'elles nécessitent, l'organisation des sorties ne peut pas être légère et spontanée. Elles se font donc rares dans la vie d'une unité de soins de longue durée. Elles sont pourtant autant de souvenirs partagés et d'occasion de constituer une mémoire collective.

L'enjeu des relations personnels / résidents s'établit en un huis clos. La personne sera suivie dans les soins sur une longue période et jusqu'à ses derniers instants, dans une confrontation répétée jusqu'au décès. En maison de retraite comme en unité de soins de longue durée, il y a de la part des soignants une volonté de garder les résidents jusqu'à la fin, jusqu'à la mort. Au Mont Arbrai, on ne peut que constater la dégradation de l'état d'une personne, les phases de rémission de trop courte durée annoncent la mort comme seule issue de ces relations. La qualité de vie doit alors être au cœur des pratiques quotidiennes de soin. La gériatrie est un rapport particulier à la vie. C'est, en définitive, un travail spécifique qui ne peut en rien être imposé à celui qui s'en charge. Avoir une démarche répétée avec une personne dépendante en fin de vie ne peut être assumé que si cette situation est acceptée par le personnel soignant. Les demandes de mutation doivent être tout particulièrement prises en compte et l'intégration de nouveaux membres bien encadrée. La filière gériatrique doit gagner en fluidité.

### **« Sa maison, c'est sa chambre ! »**

Bien que l'unité de soins de longue durée soit le dernier lieu de vie des personnes âgées, on ne peut cependant pas parler d'une résidence ou d'un « chez soi ». L'entrée en institution gériatrique est marquée par la fin, la mort. Ainsi, une dame nouvellement entrée à Laprade, s'est dite chanceuse qu'il y ait eu un



mort et qu'une place se libère. Dès l'annonce d'un décès, l'administration procède au choix final du futur résident, parmi les dossiers retenus lors de la dernière commission d'admission. Une cinquantaine de demandes sont en attente, cinq sont en permanence prêtes à être acceptées. La famille est prévenue et rapidement une visite de pré-admission est organisée auprès du futur résident sur son lieu de vie, souvent un service de l'hôpital (médecine ou soin de suite). Les résidents savent également que leur chambre ne restera pas longtemps vide après leur décès. L'occupation des chambres est rythmée par la mort. La chambre n'est plus l'ancienne chambre à coucher des résidents de Mont Arbrai, ce lieu du confidentiel, des secrets, une pièce souvent plus froide que les autres, aux armoires fermées à clef, pleine de photos jaunies et de billets économisés au fil du temps, glissé sous des draps aux effluves de lavande. Elle n'est pas un lieu d'intimité. Les portes sont souvent largement ouvertes et très rarement fermées à clef. Elle est aussi un lieu de transition, de passage : passages du résident, des soignants, des visiteurs. Alors pourquoi tenter de reproduire ce qui ne peut l'être et ne pas proposer un espace qui assume les conséquences de la dépendance ? L'espace de la personne en unité de soins de longue durée se rétrécit au fil du temps et de l'évolution de ses pathologies. Pourquoi ne pas proposer, par exemple, au plus près de la personne des services informatiques, utilisables de multiples façons, par le résident, ses proches et les praticiens ?

### **Réintégrer la famille en institution**

M. Raquin est en soins de suite. Cet ancien boulanger devenu éthylique que l'on visite pour une pré-admission, n'est pas préparé à entrer au Mont Arbrai. Il veut tout simplement rentrer chez lui. Il n'a plus de mémoire et se déplace difficilement. La famille est présente, anxieuse. La belle-fille montre des signes de culpabilité : « *Si c'était moi, je le ferais rentrer chez nous* ». Le fils est effacé, c'est sa sœur qui gère les choix de vie de leur père. La responsable de l'étage dresse un portrait idyllique de l'institution et donne la liste des affaires à réunir lors de l'entrée. Le médecin et une infirmière de l'étage où est située sa future chambre font le déplacement sur leur temps de travail afin de préparer au mieux son arrivée. L'équipe soignante encore en charge est consultée pour les informations concernant son état psychique et son dossier pour préparer les prescriptions. Lorsque la famille est présente, elle est rassurée de voir se déplacer l'équipe qui se chargera de son proche. Leur relation s'établit sur ce qu'elle considère comme un acte de bonne volonté, sur un mode de confiance, de délégation de responsabilité et non sur un mode de suspicion et de culpabilité. Très souvent, à leur arrivée quelques jours plus tard au Mont Arbrai, les personnes atteintes d'une démence de type Alzheimer ont oublié cette visite. Cependant la mise en place de cet accueil, hors les murs, permet à l'équipe d'être plus spontanée avec ce nouvel arrivant et d'être à même de le présenter. La personne désorientée est ainsi immédiatement entourée. Les difficultés de l'adaptation sont plus facilement assumées par la famille et l'équipe soignante.

Pendant tout ce parcours de fin de vie, la famille bouleversée par cette succession de ruptures refuse souvent d'envisager toutes les implications de la dégradation de l'état de santé de son parent et se réfugie parfois dans une forme de déni qui obère les prises de décision. A l'arrivée en unité de soins de longue durée, ce refus de voir la réalité d'une fin annoncée reste dominant. La peur d'affronter encore une rupture engendre un désengagement et une non-participation à la vie de l'institution. Cette absence d'implication souvent s'enfle en culpabilité, et cette culpabilité se transforme en conflit lors des visites du parent en institution. Un détail cristallise l'angoisse et déclenche la colère. La chambre devient l'enjeu d'un affrontement très perturbant pour le personnel et

source de ruptures souvent profondes entre les équipes et les familles. Le cadre de santé responsable de l'étage est alors chargé du retour de ces relations à la normale. Il n'aura cependant pas l'efficacité d'un médecin dont la blouse blanche impressionne toujours. Par une prise en charge globale de la famille en amont de l'entrée en institution ce type de blocage peut être évité. Nous l'avons vu, les visites de pré-admission ont un impact favorable sur l'implication future de la famille. La famille, le conjoint, les proches doivent être pris en charge par les équipes soignantes, pour qu'ils participent durablement à la vie du service. Cette implication des familles doit être envisagée globalement, non plus dans un rapport exclusif avec son parent, mais dans une prise en compte de l'environnement relationnel complexe (multiplicité des acteurs) dans lequel il à la fois sujet et dépendant.

Il faudrait que ces situations de dépendance fassent l'objet d'une approche concertée, d'une collégialité dans les prises de décision et la gestion des crises. Il ne faudrait pas individualiser les relations entre une personne âgée dépendante et une équipe soignante. Si des relations se tissent entre un soignant et un résident, si une connivence naît au cœur de leurs échanges multiples au fil des jours, c'est un événement heureux et positif pour l'un comme pour l'autre. Cependant, cette proximité ne peut être qu'un élément secondaire dans la prise en charge. Il n'est pas souhaitable qu'une référente unique soit associée au parcours de vie d'une personne au sein de chaque institution, au risque d'isoler le résident dans une relation et de responsabiliser à outrance un seul membre de l'équipe. Il est toutefois important de travailler en amont, avec une vision globale, sur les itinéraires de fin de vie. Chaque transfert d'un lieu de vie à un autre est vécu par la personne âgée et par ses proches comme une rupture. Ainsi, réfléchir en amont sur les possibilités de carrières et les stratégies possibles permettrait en impliquant ceux-ci par l'explication et l'accueil, une meilleure adaptation des familles et des résidents. Le dossier médical peut être un outil pour matérialiser et centraliser les réflexions autour de ces parcours. Toutefois, l'utilisation de documents papiers et de radiographie rend parfois ce dossier impraticable. Souvent scindé en plusieurs parties, il n'est pas complet ou ne suit pas la personne d'un établissement à un autre. Il se doit pourtant d'être en permanence accessible dans son intégralité par les équipes en charge de la personne âgée, les différents degrés d'accessibilité et les niveaux de confidentialité devant être maîtrisés.

## **Prise en charge et stratégies de fin de vie**

L'arrivée en unité de soins de longue durée se fait à la suite d'un long parcours ponctué de ruptures que la personne et la famille ont eu à accepter. Le parcours du résident d'un service à l'autre (hôpital, soins de suite, soins de longue durée, etc.) est systématiquement évoqué par les familles. Au bout de cet itinéraire, les soignants doivent encore les convaincre avec l'appui des médecins de conserver une norme de confort pour le mourant. La diversité des situations de fin de vie et l'état de conscience des résidents rendent toute prise de décision difficile. Le refus de prolonger la vie, pour éviter de nouvelles souffrances et une perte de contact avec le monde réel, est un choix lourd qu'il faut prendre de manière collégiale en associant l'ensemble de l'équipe soignante et la famille. Dans certains cas, refuser une opération lorsque le pronostic vital est déjà établi et que la fin est inéluctable, refuser une gastrotomie, une alimentation forcée encore appelée « gavage » sur une personne souffrant d'un cancer en phase terminale, c'est donner une priorité à la qualité de la fin de vie plutôt qu'à sa durée. Il faut parfois éviter un retour dans le milieu familial qui ne serait pas assumé. En situation de déni par rapport à la mort, au dernier instant de la vie, les familles renverraient le mourant à l'hôpital, seul lieu d'une résurrection possible. Le refus des médecins gériatres d'accepter une réintégration au sein du circuit hospitalier évite alors cette fin de vie totalement anonyme.

Le degré de conscience et d'acceptation est primordial pour l'accompagnement de la personne âgée dans son rapport à sa fin de vie. Une personne atteinte d'une démence de type Alzheimer, aura suivant le stade d'évolution de la maladie, un rapport très différent à son environnement. Une femme qui s'est recréée son univers quotidien et attend tranquillement le soir son bus du haut du troisième étage ne vit pas de la même façon l'institution et son organisation qu'un homme qui, chaque matin, demande dans une détresse sans fond le pourquoi de sa situation. En termes de gestion du quotidien, ces différences sont fondamentales pour le personnel. A cet homme par exemple, l'équipe soignante cherchera à offrir une légitimité au sein de ce lieu, en le rassurant, en lui expliquant quotidiennement le sens de sa présence.

L'échec de cette prise en charge des résidents déments en souffrance peut se solder par une forme de suicide : « le syndrome de glissement ». Prévenir ce désintérêt définitif et fatal pour la vie, reste l'une des plus difficiles missions des équipes soignantes. Là encore la proximité de la mort rend tout discours

malaisé, comme il est malaisé d'accepter de ne pas comprendre une situation de soin. Le « syndrome de glissement » est difficile à cerner, car les causes provoquant cet état sont infinies, souvent invisibles. Un événement douloureux peut le provoquer, la mort du conjoint, le sentiment ou la prise de conscience d'être abandonné par sa famille, etc. Refuser de participer aux activités, de sortir de sa chambre, de s'alimenter, sous couvert de nombreux prétextes difficiles à évaluer (un mal de gorge, d'estomac ou de ventre) sont autant de signes dans leur concomitances et leur répétitions, d'une anhédonie fatale, d'une volonté d'effacement, d'un refus de poursuivre son existence dans un monde avec lequel on est plus en phase. On est dans l'art de l'observation du détail. Le personnel doit déceler dans un léger changement d'humeur, un nouveau trait de comportement, les signes de cette forme de suicide. Aider le résident à les objectiver et tenter d'y apporter une réponse est une lourde responsabilité pour le personnel soignant. Si l'évaluation de la douleur physique fait l'objet d'une attention continue et de plus en plus fine, il n'en est pas de même, nous le voyons, pour les douleurs morales et psychiques. Beaucoup plus difficiles à évaluer et à prendre en charge, elles ne sont pas abordées suffisamment en tant qu'objet indépendant et constitutif du soin. Deux psychologues font, au sein de l'établissement, un travail remarquable autour de cette prise en charge. Elles sont à la fois à l'écoute des équipes qui repèrent les moments de détresse chez certaines personnes âgées et effectuent directement des évaluations et un travail de veille au sein de l'ensemble de la structure. Cependant, il y a des demandes qui ne peuvent être entendues et qui deviennent source de détresse.

Lors de mes entretiens avec les résidents, le retour à la maison devient un souhait récurrent et général. Largement évoquée et décrite, la maison est le théâtre de tous les souvenirs, de la simple vie de famille, des échanges avec son mari, d'un temps où l'on était amante, épouse et mère. Les enjeux autour de cet ancien lieu de vie sont cruciaux et sa disparition lors d'une vente par les enfants, provoque une rupture pouvant plonger la personne dans l'effroi et le désarroi. Certaines familles n'osent pas annoncer à leur parent que la maison a été vendue. Le Mont Arbrai ne présente pas ce rôle protecteur et rassurant propre au fait d'habiter chez soi. Ce souhait commun d'un retour chez soi est souvent associé à la volonté d'y mourir. Retourner à la maison pour y mourir représente alors pour ces personnes âgées un projet de fin de vie acceptable parce que cohérent. La maison, théâtre de toute une vie, scène de tant d'événements quotidiens, infimes et répétitifs est perçue comme le seul « réceptacle » acceptable de son dernier souffle.

---

## 3.2 Vivre avec la mort

---

Les pages qui suivent décrivent les perceptions et les pratiques relatives à la mort observées en unités de soins de longue durée. Une confrontation entre cette étude et d'autres études réalisée au cœur de services hospitaliers confrontés eux aussi à la mort (comme les services de soins palliatifs) donnerait du relief à ces analyses, certaines pratiques y étant communes. Cette ethnologie croisée reste à écrire<sup>76</sup>.

### 3.2.1 Reconnaître la mort

---

#### L'agonie

Pour le personnel soignant, la respiration, sa fréquence, la position du corps qui lutte dans son lit afin de s'oxygéner restent les premiers indicateurs d'une fin proche, de l'agonie. Lorsque l'on entre dans la chambre d'une résidente agonisante, c'est ce que chacun scrute en premier : si la respiration est encore visible. Le personnel va s'approcher, prendre la main, parler à la personne, s'adresser à elle comme il l'aurait fait lors de son vivant, lors des soins ou des toilettes. Lorsque les signes de respiration sont faibles, ce sont les pulsations cardiaques qui sont recherchées, le bras est pris, palpé, souvent caressé. Le début du refroidissement des extrémités des membres, la progression de la lividité sont d'autres signes qui indiquent l'accélération du passage progressif de la vie à trépas. Quand appeler les proches ? Quand les prévenir de cette mort qui s'approche ? La mort ne peut être programmée. Combien de fois, lors de mon séjour, une personne qui semblait atteindre ses limites retrouvait pendant plusieurs jours encore, ses fonctions vitales et ses relations avec son environnement.

---

<sup>76</sup> Nous noterons qu'il est difficile de distinguer ces observations sur le traitement de la mort en EHPAD, d'observations réalisées sur le traitement de la mort en milieu hospitalier. Cette proximité des descriptions révèle, en négatif, l'absence d'innovation sociale en la matière. Les institutions gériatriques ne parviennent pas à prendre en charge le « mourir », tout comme elles ne parviennent pas à offrir un projet au « vivre ».

Le soir, la lumière est tamisée. Le jour, on ferme en partie les volets roulants. L'agonisant reçoit quelques visites du personnel, plus rarement de la famille ; parfois un enfant ou un conjoint reste auprès du mourant. Le personnel organise systématiquement un ravitaillement en boisson et repas pour aider la personne à rester à proximité. Malgré tout, le résident meurt souvent seul (quinze sur les trente et un décès qui ont jalonné mon séjour). Lors de l'agonie, le personnel reste dans son rôle de soignant et recherche avant tout une maîtrise de la douleur physique. L'agonie est toujours accompagnée par la prise de sédatifs devenus au fil de la fin de vie si puissants qu'ils ont coupé les restes de communication entre les vivants et l'agonisant. Ce milieu médicalisé, par la prise en charge des paramètres vitaux du corps, permet à la famille de rester dans une forme de déni face à la mort qui approche. L'éloignement du corps de son environnement social et de son ancien contexte sociologique atteint là son paroxysme.

### **Confrontation**

« *J'appréhende toujours les tournées du matin* » m'affirme une aide-soignante qui travaille la nuit. La tournée de cinq heures du matin dans les chambres pour poser les brocs d'eau et éventuellement changer certains résidents est souvent l'occasion de la découverte d'un décès nocturne. La mort de l'autre est un face-à-face redouté. « *Il fallait que ça tombe sur moi !* » « *C'est pour moi, je le sens* ». Les postes de nuit, avec leurs deux aides-soignantes par étage et une infirmière pour l'ensemble de l'établissement sont les plus exposés à une confrontation avec un décès. « *Il faut gérer* ». Rester avec un mort à l'étage jusqu'au matin, si le décès a lieu tard dans la nuit, est un événement plus marquant que le jour. Les postes de jour, par le rythme qu'ils imposent et par l'effectif d'équipe alors présente, permettent de mutualiser la perception du décès.

M. Humbert est mort seul. Les deux aides-soignantes sont venues à son chevet vers minuit, elles finissaient leur tournée de changes. « *Il était encore chaud* ». Elles sont affectées car elles auraient voulu être auprès de lui. Être présent lors des derniers instants de l'agonie est toujours présenté comme un vrai désir. Mais lorsqu'un résident semble sur le point de succomber, chacun espère ne pas être en poste à ce moment là, non pour l'éventuelle surcharge de travail et la désorganisation des tournées que cela implique, mais pour ne pas avoir à se confronter à cette mort annoncée. J'ai assisté avec l'équipe de nuit à cette

découverte du corps mort et aux échanges qu'elle entraîne. L'agent de service hospitalier et l'infirmière ont découvert Mme Raymonde morte. « *Hier, elle n'a fait que rire, d'un rire forcé, lorsque je l'ai eue en salle* » commence l'agent de service. L'infirmière tente de comprendre ce décès soudain « *C'est une hypertendue... mais elle est bien, elle n'est pas rouge* (geste de la montée de sang qui n'est pas visible sur le visage) ». « *Hier, elle était bien, ça fait drôle...* ». « *On y était attaché...* ». L'équipe est visiblement affectée. Ses membres passeront dans la chambre, seuls ou en groupe, afin de rendre un dernier hommage à cette femme « *dans le service depuis si longtemps* ». La cause de la mort est toujours recherchée. Pendant cette découverte on reste sur le mode de la relation médicale : « *Ce sont les signes d'une embolie pulmonaire. Les poumons se remplissent d'eau et la bouche reste ouverte, lors des derniers instants de la détresse respiratoire* ».

### **Institutionnaliser la mort**

Ce bref temps de recueillement, lié à la découverte du mort, fait place à la constatation officielle du décès. Des documents doivent être rédigés et signés. La nuit, la constatation du décès par le médecin de garde est un moment important. Lorsque l'équipe découvre un mort, ce médecin est systématiquement appelé. « *Même s'il est deux heures du matin et qu'il ne viendra qu'à huit heures, tu dois l'appeler* ». Il n'est pas seulement question de procédure, car elles ne sont pas spontanément connues par tous et il faut souvent consulter le classeur pour connaître la marche à suivre lors de la découverte d'un décès. Avant l'arrivée du médecin et lors du constat par l'équipe, le corps est touché *a minima*. Comme s'il s'agissait d'une scène de crime, on attend le passage du médecin « *pour faire la chambre* ». Son arrivée est très attendue car il décharge un peu l'équipe de nuit du poids symbolique de la mort. C'est son stéthoscope, emblématique de son statut et servant à constater l'arrêt de l'activité cardiaque, qui sera l'objet technique de transition de l'état de moribond à celui de mort. L'évacuation symbolique de la mort commence à ce moment-là.

Le médecin doit remplir et clore le certificat de décès. Ce document détermine une partie du cheminement du corps mort, déclenchant éventuellement l'obstruction d'un traitement funéraire. En cas de suicide ou de mort suspecte, une procédure médico-légale est mise en route. Si la cause du décès est une maladie épidémique ou contagieuse, ou lorsque le corps est en mauvais état, une mise en bière immédiate est requise. Trois fiches



« d'identification décès » et parfois une demande de transport de corps avant la mise en bière doivent être remplies. C'est ce que l'on appelle un transport à visage découvert, c'est à dire sans traitement et sans cercueil. La rédaction de ces documents s'effectue toujours en salle de soin, jamais sur le bureau présent dans la chambre du défunt. Le monde médical se détache de son sujet. Cette femme vient de mourir à quelques heures de la date de décès de son mari. Le médecin de garde affirme qu'il constate souvent cette étrange proximité des dates (décès d'un proche, date d'anniversaire, etc.). Le personnel de l'accueil transmet le certificat de décès à l'administration de l'hôpital. Un coursier de l'hôpital transmettra alors l'ensemble des déclarations à la mairie. Toutes les informations concernant les obsèques, le parcours du corps hors institution sont connues de l'accueil au rez-de-chaussée. Elles ne circulent pas systématiquement dans les étages, et seules les personnes concernées par le décès viennent ou appellent pour obtenir ces informations.

La communauté est mise en péril par l'annonce d'une mort. Comme l'écrivait déjà en 1906 l'ethnologue Robert Hertz, la mort physique exige une mort sociale et oblige la communauté des vivants à se réunir et à se distinguer du monde des morts<sup>77</sup>. Cet impératif culturel apporte un éclairage singulier sur les institutions gériatriques étudiées : quelle est cette communauté mise en cause par l'annonce de la mort d'un résident ?

### **L'annonce aux familles**

Après l'intervention du médecin, l'infirmière présente dans le service du défunt doit prévenir un proche, la tutelle, voire la gendarmerie. Il faut retrouver le dossier où figurent les numéros de téléphone « à appeler en cas d'urgence ». L'infirmière se charge de l'annonce. Le parent est parfois connu ou a déjà été rencontré dans les services. Plus souvent, c'est l'occasion de découvrir les acteurs d'une histoire familiale. Ce numéro de téléphone peut être accompagné d'une note, souvent en décalage avec l'émotion du moment : « *La famille sera prévenue à huit heures ce matin car elle ne voulait pas être réveillée la nuit en cas de décès* ». L'appel des proches du défunt est un moment redouté. Désappointant par sa brièveté et sa violence, il ne peut être pleinement vécu : « *Il faut appeler sa sœur.... Elle ne répond pas...(elle décroche) bonjour Madame, je suis l'infirmière du Mont Arbrai, j'ai le regret de vous annoncer le décès de votre sœur* ». Cette tâche accomplie, le temps du service reprend son cours, le travail permet l'oubli : on finit de régler les questions administratives, on retourne débarrasser la chambre, il va falloir distribuer les médicaments, etc. La rupture entraînée par l'annonce d'une mort est progressivement recouverte par l'activité du service. L'ordinaire reprend ses droits.

L'arrivée des proches du défunt va faire ressurgir cette brèche que la mort a brièvement ouverte dans la temporalité du service. En institution gériatrique, la prise en charge de la famille n'est pas organisée. Elle ne semble pas pouvoir l'être. Il n'y a pas de prise de rendez-vous, on ne sait donc pas

---

<sup>77</sup> cf. p. 76, Hertz R., « Contribution à une étude sur la représentation collective de la mort » in *Mélanges de sociologie religieuse et folklore*, Paris, Alcan 1928.

quand viendra la famille. Il semble que son accueil soit voué à se faire au détour d'un couloir ou entre deux portes. Certains proches sont reconnus. Les personnels s'identifient en évoquant les derniers moments du défunt. On répète des phrases convenues mais attendues : « *Il n'a pas souffert* », « *Elle s'est éteinte, il y a une heure...* ». Ces témoignages ont leur importance. Les familles ont besoin de savoir que leur proche n'est pas mort seul, qu'il était entouré. Pendant ces discussions avec les familles, l'intonation des voix change, elle se fait plus feutrée, plus calme. Le personnel se met à l'écoute des réactions du proche. Les gestes d'affection s'avèrent indispensables : prendre la main et recueillir les larmes au creux de son épaule deviennent des gestes élémentaires de compassion. Ces mouvements et la proximité intime qu'ils réalisent sont autant de témoignages de respect : nous sommes au-delà des protocoles et des consignes de poste. Les familles sont sensibles à cette parenthèse réalisée dans les relations de service et à cette sortie ponctuelle du monde soignant. Quelques cartes de remerciement ou de menus cadeaux (plantes, chocolats) évoquent ce bref instant de soutien et « décorent » les services des unités de soins de longue durée.

Cette annonce de la mort suscite tout un éventail d'émotions hétérogènes : soulagement, affliction et culpabilité se confondent lors des entrevues entre les personnels et les familles. Le partage de ces émotions se fait souvent sur le mode du non-dit. La mort présage une rupture entre les personnels et les familles et il est parfois difficile de reconnaître les prémices de cette mise à distance. On peut s'interroger sur la pertinence de cette rupture. Si d'un point de vue organisationnel, la relation de service est close par la mort d'un résident, le partage d'un décès crée un lien social indéfectible. Il est nécessaire de reconnaître cette expérience profonde que les familles ont de l'institution, de son organisation et de son ordinaire. Si leur éloignement peut être propice au deuil, il apparaît nécessaire de leur permettre de revenir sur le lieu de l'agonie de leur proche. Il faut toutefois noter qu'il est difficile de retrouver sa place dans ces unités de soins de longue durée lorsque l'on a quitté son quotidien et perdu son rythme. Le temps du service poursuit son action amnésique : d'autres résidents et d'autres décès occupent les soignants. De ce point de vue, il peut sembler pertinent de faire revenir régulièrement les familles ayant perdu un proche en unité de soins de longue durée pour permettre aux équipes de prendre conscience de leur travail et des vies touchées. Le rythme des soignants mérite d'être cassé au profit de moments de commémoration, de réunion et d'échanges sur ce temps qui passe et sur ce qui a été vécu ensemble.

## S'appropriier la mort

L'annonce de la mort d'un résident met en cause les relations entretenues entre co-résidents. Nous avons souligné dans les précédents chapitres la rareté des amitiés se formant entre résidents en institution et la précarité propre au monde soignant dans laquelle elles naissent. Bien que les personnes âgées « se fréquentent », elles ne s'investissent qu'avec une certaine retenue dans des relations amicales. Du point de vue des soignants, cette distance entre les résidents (parfois comprise comme une forme particulière d'égoïsme relative à leur dépendance et à la façon dont l'organisation du travail les met en concurrence<sup>78</sup>), délégitime la dimension publique de l'annonce d'un décès. A Laprade par exemple, les personnels annoncent la nouvelle aux voisins de chambre du défunt, ainsi qu'à ceux qui peuvent être légitimement considérés comme ses proches. Les affinités sont connues, notamment du fait de l'organisation des tables pour les repas et les animations ou des relations d'entraide relativement manifestes. Le plus souvent, au moment de cette annonce, le défunt est déjà hors les murs de l'institution. Beaucoup plus rarement, une annonce est faite à l'ensemble des résidents présents à l'animation. Etrangement, alors que ce monde soignant multiplie les inscriptions<sup>79</sup>, la mort ne suscite aucun écrit à l'usage des résidents. Ainsi, il arrive dans des établissements divisés en plusieurs services comme l'unité de soins de longue durée de Mont Arbrai ou l'hôpital local de Laprade, que les résidents apprennent la mort d'un des leurs dans le journal. Ces lectures occasionnées par les rubriques nécrologiques devraient pourtant renseigner les personnels sur cette légitimité propre à l'écrit. L'existence factuelle qu'acquiert la mort dans ces journaux quotidiens et la reconnaissance particulière que trouvent les relations familiales dans les faire-part de décès, participent de la socialisation du défunt. On reconnaît un proche, on note l'absence de veuve, on s'interroge sur les petits-enfants, etc.

La taille de l'institution et la fréquence des décès semblent déterminer le traitement de la mort. Ainsi, dans les maisons de retraite relativement modestes (les Genêts ou les Mimosas), la mort fait l'objet d'un traitement quasi familial. Aux Genêts (67 résidents), une veille du corps a par exemple été organisée pour les résidents. A la maison de retraite des Mimosas (50 résidents) un affichage très sobre est proposé dans un coin du réfectoire, habituellement réservé à la

---

<sup>78</sup> Cf. « Demandes en concurrence » p. 93.

<sup>79</sup> Cf. « Les connaissances de la dépendance » p. 136.

lecture : « M. Marius nous a quittés ce mercredi 5 octobre 2005. Nous pensons bien à lui ainsi qu'à sa famille ». A l'évocation de cette possibilité d'« afficher » un décès, une aide-soignante de Laprade s'exclama « *Bon appétit !* », commentant par la même l'inadéquation entre l'annonce et le lieu. Comment vivre dans un espace où la mort « contaminerait » chaque activité ? Comment les soignants peuvent-ils gérer cette omniprésence de la mort ? Lorsqu'on met en cause cette absence de visibilité accordée à la mort, le premier argument invoqué par les personnels concerne le bien-être des résidents. L'annonce d'une mort risque de porter atteinte à leur « moral ». L'annonce de la disparition d'un co-résident est une évocation trop abrupte de leur avenir proche. La perception de ces décès comme des « séries » (les morts se succèdent parfois sur une courte période) fait craindre une forme particulière de « contamination ». Singulièrement, dans ces communautés formées en établissement gériatrique, ce sont les cadets qui vont protéger les aînés de la mort. Les soignants devraient pourtant reconnaître que plus de 90 % des résidents en maison de retraite sont veufs et ont déjà connu la mort et le deuil d'un conjoint. Les catégories d'âge vivant en maison de retraite ou en unité de soins de longue durée sont depuis plusieurs années dans un commerce avec la mort : c'est leur privilège.

En refusant d'assumer cette présence et cette proximité de la mort en institution, les personnels semblent essayer de se dégager de toute responsabilité : ils refusent de collaborer avec la mort. L'institution semble incapable de l'accepter comme faisant partie de sa mission. L'expression « fin de vie » rend bien compte de cette situation : le défunt n'est pas l'affaire des institutions gériatriques, mais des pompes funèbres. En rejetant la mort dans le domaine du privé, celui des familles, pourtant très absentes, les institutions créent un « mal mourir ». Cette absence de célébration du mort pour les personnes âgées s'apparente à un déni d'existence. Cette impossibilité de partager les morts est également la reconnaissance d'un échec : malgré leur proximité, les personnes âgées continuent de mourir seules. La reconnaissance de la mort comme une des missions des établissements d'hébergement pour personnes âgées pose comme nous l'avons souligné de réels problèmes d'organisation et appelle une certaine innovation rituelle. Il faut en effet s'adapter à la fréquence des décès et à leur diversité. Dans certains établissements, la commémoration des morts, de par sa régularité, peut en effet miner psychologiquement (comme le craignent les personnels soignants) ceux qui restent et qui ne connaissaient pas les personnes disparues. D'un autre point de vue partir « *comme ça* », par le sous-sol ou par la « petite porte », sans être reconnu par ses pairs dans l'institution, n'en est pas moins troublant : « *Je ne*

*voudrais pas qu'on me traite comme ça au moment où je partirai* » se disent souvent les personnes concernées. Il faut donc adapter au mieux la communication en rapport à la mort en fonction de différents critères : notamment relatifs à la place occupée par le défunt dans la communauté, à la fréquence des décès dans l'institution et à la manière dont la mort a frappé (certains décès de par leur caractère surprenant, nécessitent un travail particulier). Il est nécessaire que les collectifs vivant en unité de soins de longue durée se réapproprient leur mort et mettent en commun leurs différentes expériences rituelles. Les familles qui y ont perdu un proche devraient pouvoir participer à ce travail, en exprimant leurs envies *a posteriori* et leur regard sur ce qui aurait pu être fait.

---

### 3.3 Après la mort

---

#### 3.3.1 La préparation des morts et des vivants

---

##### **Préparation de la chambre**

Après le passage du médecin, il faut préparer le corps et la chambre pour les éventuelles visites. On ne touche pas aux objets familiers de la personne. On se contente dans un premier temps d'effacer les dernières traces de l'environnement médical de tout contact et de toute proximité avec le résident. Les perfusions sont retirées, l'appareillage technique qui entoure la personne est évacué de la chambre : « *On tente de créer une atmosphère familiale* ». Cette démedicalisation de la chambre participe de sa resocialisation. Il faut permettre aux familles de faire de ce lieu un lieu de deuil. A Mont Arbrai, après un décès, huit jours sont laissés aux proches pour vider les affaires personnelles du résidents. Huit jours pour venir se recueillir et retirer les quelques affaires personnelles laissées par leur parent. Les objets sont peu nombreux et rares sont ceux de valeurs : quelques photographies, quelques objets décoratifs, souvenirs de vacances des petits enfants, lampe de chevet, etc. Souvent la télévision et les vêtements les plus anonymes sont laissés aux autres résidents. A Laprade, certains accessoires médicaux, appartenant aux résidents et désormais inutiles, sont également donnés par les familles. Les ventilateurs, les matelas anti-escarres, les fauteuils roulants constituent l'héritage légué à cette institution et sont les seules traces laissées par ses résidents. Le déménagement des affaires du mort révèle le rapport problématique que peuvent avoir les familles avec la mort et les institutions gériatriques. Bien souvent, malgré le temps qui leur est laissé, les familles viennent une seule fois dans cette chambre, « pour tout débarrasser ». Certains comportements peuvent choquer les membres du personnel. « *Les sacs poubelles étaient posés sur le lit, alors que le corps était encore présent.* » ; « *L'alliance et les bijoux ont été immédiatement retirés, même la savonnette a été récupérée* ». Les affaires sont parfois emmenées dès la première visite, alors que le corps n'a pas encore été transporté dans un autre lieu. Le personnel ne comprend pas cet empressement à quitter le lieu de la mort

et l'interprète comme un empressement à quitter le mort. Cet abandon les place comme les derniers vrais garants de la dignité du défunt.

Pour évoquer la mort, le mot « disparition » prend, en ces lieux, tout son sens, puisque le corps mort est enlevé à l'insu des autres résidents et d'une grande partie du personnel. Le corps disparaît de sa chambre et, en quelques jours, toute trace de son passage disparaît. L'énorme dossier médical qui souvent retrace tout le parcours en milieu hospitalier est transmis aux archives. Rapidement, sur un simple morceau de papier déchiré, est écrit à l'emplacement de la photographie du résident qui occupait la chambre. « Le 17 octobre à 15 h, l'équipe de bio-nettoyage a procédé à la désinfection ». Cette désinfection de la chambre participe d'une dénégation de la mort, qui dans ce contexte soignant, fait office de resocialisation de la chambre. Bientôt une autre personne âgée viendra occuper ce lit, il faut éloigner la mort, comme on traiterait un microbe virulent.

### **Sortie de corps**

Le refroidissement du corps, plus rapide chez le vieillard, l'apparition d'une rigidité cadavérique et la modification de la carnation, qui prend son aspect livide, sont les premiers signes concomitants de la thanatomorphose. Les soignants interviennent très peu sur le corps qui peut être découvert déjà froid et raidi. « *Au bout de trois heures, les articulations sont raidies* ». La position des mains est une des seules préoccupations qui prend en compte la suite des traitements réalisés pour permettre la présentation du corps. Elles sont rapprochées, les doigts sont parfois joints en un geste de recueillement. Après avoir replacé les prothèses dentaires, la bouche est fermée. Une bande est parfois placée quelques heures autour de la tête pour permettre à la bouche de rester fermée lors du raidissement du corps. Cette opération prête à discussion, elle dérange. « *Mais on se met à la place de la famille, on aimerait pas retrouver sa mère avec un visage en souffrance* ». Le bandage est retiré avant l'arrivée de la famille. L'humour est toujours retenu, à tous les moments de la vie de cet établissement. « *L'oeuf de Pâques* » est une expression pour désigner ce bandage qui retient provisoirement le maxillaire inférieur au reste du crâne. Cette expression n'est que le reflet de la mise à distance d'une intervention sur un corps qui a changé de statut, qui n'est plus tout à fait celui que l'on a soigné quelques heures auparavant. J'ai été frappé par cette maîtrise verbale, y compris dans les espaces de repos ou les vestiaires. On plaisante beaucoup entre



collègues, mais jamais au détriment de la vie des résidents, de leurs échecs ou de leurs errances. Une distanciation par l'humour n'est pas nécessaire. Les drames quotidiens joués ici et dont les soignants sont les acteurs les obligent à entrer corps et âme dans la vie du service.

Le corps mort ne transite plus par le domicile pour les dernières présentations. La morgue de l'hôpital, encore appelée chambre funéraire, les salons des Pompes funèbres générales sont autant de lieux utilisés par une succession de familles. Le défunt ne demeure que quelques jours en ces lieux (de deux à cinq jours) pris dans le flux des entrées et des sorties. Aujourd'hui les lieux de recueillement sont exogènes et collectifs. Le transfert du corps du Mont Arbrai à la morgue a lieu jusqu'à 1 h du matin, puis à partir de 8 h le lendemain. Pendant les heures où les résidents sont dans leur chambre, le parcours du corps « à visage découvert » se fera sans stratégies, spontanément au niveau de l'étage pour rejoindre l'ascenseur le plus proche de la sortie afin d'atteindre l'ambulance qui, au sein de l'espace hospitalier, effectuera le transfert du corps. Deux ambulanciers sont affectés à cette tâche au hasard de leur journée et à la suite d'une succession de transferts plus ou moins urgents. « *Les transferts de corps au sein de l'établissement hospitalier sont rémunérateurs, mais pas urgents* » me dit l'un d'entre eux. Les portes d'entrée étant fermées dès vingt heures, l'infirmière de garde les accueille et les conduit jusqu'à la chambre du défunt. Le corps sera placé sur le brancard, emballé dans une housse d'ensevelissement blanche en plastique qu'il ne quittera plus. Cette housse ne sera jamais visible par les proches.

Durant la journée il faut cacher la mort. Le trajet du brancard transportant le corps dépend donc des activités en cours à l'étage. On évite de passer près de la salle à manger ou on attend qu'il n'y ait plus de déplacements dans le couloir pour opérer le transfert. Tout est fait pour qu'il n'y est pas de croisements avec les résidents lors de la sortie du corps. La présence d'une ambulance à l'entrée de l'établissement ne peut laisser supposer un décès. A cet instant, sur le seuil du site, s'arrêtent le rôle et l'implication de l'équipe soignante. Le trajet en ambulance sur le territoire de l'hôpital est long. Il contourne le nouvel hôpital pour accéder à une rampe qui descend jusqu'aux espaces inférieurs de l'établissement. L'entrée de la morgue est placée en face des services de maintenance et il n'est pas rare de voir des machines en court de réparation, ou des ensembles de pièces détachées s'accumuler à quelques mètres de ce parking utilisé par les proches qui se rendent à la morgue. Par sa situation, par sa pauvreté environnementale, par son fléchage relativement discret pour y

accéder, la morgue ne se perçoit pas comme un lieu symboliquement fort, comme un lieu de passage où des familles vont poursuivre leur travail de deuil. L'intérieur vient d'être réhabilité à partir de la charte graphique de l'hôpital. Si les lumières ont cependant été « travaillées » dans la salle de présentation des corps, rien ne le différencie des autres services hospitaliers. Plusieurs entrées extérieures et intérieures distinguent le parcours des professionnels de celui des proches. Le tintement des différentes sonnettes indique l'arrivée d'un corps ou d'une famille désirant se recueillir devant la dépouille de leur défunt. Ici, la qualité de l'accueil des « visiteurs » par le personnel toujours disponible vient compenser la froide fonctionnalité des lieux. Parfois la mise en bière et un service religieux ont lieu dans cet espace, l'inhumation se fera dans la continuité de ces rituels.

### **Préparation du corps mort**

La préparation du corps du défunt est assimilable à un travail de mémoire. Elle consiste avant tout à rendre une apparente humanité à la dépouille qui, au fil des heures et de ces déplacements jusqu'en ce lieu où converge tout les cadavres de l'hôpital, est devenue un corps raidi et cyanosé par la thanatomorphose. Un double travail s'opère : limiter les effets visibles de la putréfaction et re-sociabiliser le corps en l'habillant une dernière fois pour le présenter à ses proches. Les thanatopracteurs empêchent les écoulements de liquide en bouchonnant les fosses nasales, l'orifice buccal, en plaçant des protections, simple alaises scotchées sur le rectum et les parties génitales. Ce sont les derniers gestes techniques sur ce corps avant un travail de « résurrection » effectué par les praticiens qui vont, par leur sollicitude à l'égard du corps, permettre un travail de mémoire en restituant à la famille la figure de ce qu'il était de son vivant. Lors de la « toilette mortuaire », on ne lave pas le corps, les praticiens de la morgue n'ont aucune approche rituelle du mort. La notion de passage, l'interrogation sur la présence de l'âme est parfois évoquée, mais c'est finalement sur un corps mort que l'on travaille. Si tout est emprunt de respect, les gestes ont retrouvé leur vitesse, leur précision professionnelle. Ils contrastent avec la lenteur de ceux que j'ai observé à Mont Arbrai sur ce corps soumis au soin quotidien. La toilette mortuaire se réduit donc à des actes techniques de conservation, d'un camouflage des effets physiques de la dégradation du corps.

Arrivé pendant la nuit, le corps est retiré au matin d'un casier en acier brossé de la chambre froide pour être traité. Une fiche indique l'identité, le service hospitalier de provenance lors du décès, l'âge de la personne. Le cadavre est placé sur la table de travail sous une lumière crue et le praticien n'a pas besoin de plus de connaissance sur l'identité du résident pour entreprendre son travail de préparation. Présence de maladies infectieuses et de pacemakers sont ses préoccupations du moment. Les vêtements sont retirés, souvent une simple tunique hospitalière, les orifices obstrués, les yeux sont fermés. On peut utiliser pour cela des éléments en plastique conçus pour empêcher l'œil de s'ouvrir à nouveau. Le visage et les mains suscitent une attention particulière. La peau et les chairs seront, dans un geste sobre de massage, retendues.

Tout aspect rituel, impliquant la présence des proches dans le contact physique du corps, est ici inenvisageable. Ce sont des intermédiaires qui habillent et préparent le défunt avec des linges souvent apportés dans de simples sacs plastiques par les familles. Les proches seront sollicités à nouveau seulement lors de la présentation du corps dans le salon funéraire. Toutes les modifications subies par le corps (raidissement, changement de coloration, modification olfactive) sont cachées à la famille. Le corps sera rendu visible lorsque tous ces éléments seront neutralisés. L'aspect final renvoie toujours à une personne « endormie », si proche et si lointaine. « *Elle est belle, on dirait qu'elle dort* », est une phrase de contentement partagée par les praticiens fiers du travail accompli et par les proches tentant de se positionner avec le nouveau statut de leur parent. L'évocation du mort que l'on vient de préparer, que l'on a vu dans sa plus profonde intimité, que l'on a manipulé est toujours un moment émouvant pour le personnel de la chambre funéraire. Ici, il y a des réflexes que l'on apprend à éviter, commencer une conversation par : « *Comment ça va ?* » est évidemment un très mauvais départ et montre sa propre distance avec l'événement vécu par les proches. La mort est unique.

L'importance du détail croît avec la préparation du corps. Une association de vêtements aux couleurs inhabituelles, une coiffure fantaisiste, un maquillage trop prononcé sont autant de points de focalisation lors de la rencontre entre les familles et le défunt préparé. Au moment de la dernière présentation dans le salon funéraire des pompes funèbres, « le détail » cristallise les sentiments de chacun, leur permettant ainsi de ne pas se confronter à cette réalité insaisissable : la mort. Ce corps sans vie semble empêcher la formation d'un collectif, allant contre les relations familiales et amicales. Chacun semble être seul dans son face à face avec le défunt. Nombreux sont ceux qui refusent la

proximité du corps en salon funéraire, d'autres improvisent des gestes, seuls ceux qui ont une expérience religieuse utilisent l'eau bénite et se signent. Certains déposent des objets (photos, lettres, dessins d'enfants, etc.) dans le cercueil avant sa fermeture.

### 3.3.2 *Rituels funéraires ?*

---

Par rite ou rituel, nous entendons ici une pratique répétée par un groupe qui par sa transmission organise un moment charnière de la vie d'un individu et de son groupe d'appartenance. Souvent associé à une religion, il porte par l'enchaînement de gestes, par la complexité d'une pratique, une dimension symbolique. Il y a rituel lorsqu'à un moment spécifique de la vie d'un groupe, l'ensemble des gestes et des symboles peuvent être interprétés par tous, comme autant d'éléments inaliénables. Tout au long du parcours du corps mort, nous l'avons vu, ces instants sont rares et souvent réduits à des moments individuels de recueillement n'impliquant que rarement l'utilisation d'objets. Ce passage entre l'événement biologique, qui relève du monde médical (le médecin constate un décès) et l'événement social (la perte d'un membre de sa famille ou d'un proche et ce qu'il implique d'interrogations) transforme le défunt. Dans les funérailles, la séparation est sous différentes formes le sens récurrent des relations avec le corps mort.

#### **Cérémonies et convois funèbres**

La mise en bière, la messe et l'inhumation se succèdent toujours lors d'une même journée. En provenance de la chambre funéraire de l'hôpital ou des salons des Pompes funèbres générales, la messe pour le mort réunit la famille dans un adieu collectif de séparation. Le personnel et les résidents sont rarement impliqués dans cette journée. Certains membres du personnel assistent aux derniers rituels et à l'inhumation. Cette participation ne se fait pas dans le cadre de leur travail et ils s'impliquent sur leur temps de repos. Les résidents sont encore plus rarement engagés dans les derniers instants d'un de leur co-résident. Le minibus de l'établissement n'a été utilisé que quatre fois depuis février 2003 pour accompagner les résidents aux enterrements, sur les trois cents soixante deux sorties pour lesquelles il a été utilisé. Cette journée est pourtant l'aboutissement de tout un parcours de soins, le moment où est évoquée, lors de

l'oraison funèbre, la vie du défunt, lorsqu'un proche parent a le courage de se confronter à l'écriture et à la lecture d'un texte au style souvent spontané. Pour les personnes présentes, l'oraison funèbre inscrit le défunt dans un espace social en liant son nouveau statut à celui qu'il a pu tenir dans sa vie.

La fille de Mme Armand raconte la vie de sa mère. Son parcours professionnel d'aide-soignante de 1964 à 1993, le départ du père, la mort du petit frère en 1978, son lien de mère avec ses trois autres enfants, la terrible arthrose qui la faisait souffrir, ses tartes au citron tant appréciées, puis la retraite, la découverte de la maladie d'Alzheimer, l'accident vasculaire cérébral de Noël 2004 et les huit mois d'enfer qui ont suivi, laissant cette femme aphasique et inerte. « *Reconnaissait-elle sa famille ? Etait-elle consciente de la vie autour ?* » se demande-t-elle, « *aucun médecin ne m'a apporté de réponse* ».

Bien souvent, l'équipe soignante ne peut être présente pour rompre symboliquement le lien affectif tissé au fil des soins et des attentions quotidiennes. La famille voit dans la venue d'un membre du personnel, la matérialisation des dernières étapes de la vie de son proche. Ces multiples ruptures rythment l'itinéraire tracé par la prise en charge de sa dépendance : la maison de retraite, les différents services hospitalier et l'unité de soins de longue durée, etc. La mémoire de ce passé proche aide la construction d'un futur. Plusieurs fois, lors des obsèques auxquelles j'assistais souvent au dernier rang de l'église, un membre de la famille est venu me chercher pour que j'assiste à son côté à la cérémonie. Lors des oraisons funèbres, ma présence était signalée et permettait de remercier le personnel si proche en ces derniers moments de vie.

Dans toutes ces étapes il n'y a pas de règle. Chaque famille intervient sur l'une des parties de l'organisation du rituel funéraire souvent à l'initiative des Pompes funèbres générales. Ce n'est pas la famille, encore moins la paroisse qui orchestre l'ensemble de ces premiers moments de deuil. Le « contrat obsèques » soulage les familles d'une multitude de décisions d'organisation à un moment où, malgré tout, il est difficile de se concentrer sur ces tâches : la douleur agissant comme un frein, comme un filtre. Le deuil se fait plus individuel que collectif. C'est rarement l'occasion d'une prise de décision familiale : l'un des membres annonce aux autres les choix de présentation et d'organisation retenus. Les contraintes imposées par le contrat, par la disponibilité des différents acteurs (pompes funèbres, paroisse) réduisent ces discussions.

### **La mise en bière de Mme Cassandre**

Qu'elle ait lieu dans les locaux de la chambre funéraire de l'hôpital ou dans les salons des Pompes funèbres, il s'agit bien là, après plusieurs jours de présentation sur une simple table, de la dernière présentation du corps aux vivants. Aujourd'hui la mise en bière est expéditive, moins d'une demi-heure entre l'arrivée des proches et le départ pour l'office funèbre. Seules trois personnes, sa fille adoptive, son fils et l'ethnologue sont venues lui rendre hommage. Je serai le seul à assister à sa mise en bière. Je remarque qu'il y a une erreur sur la plaque mortuaire de ce simple cercueil de chêne qu'elle avait choisi avec son mari. Le prénom Lucienne y est gravé alors que son prénom est Julienne. La plaque sera changée. Le corps est présenté dans un salon funéraire. « *De son vivant, elle avait tout organisé* », « *Elle est bien, elle dort* », constate sa fille avant de demander la fermeture du cercueil. Sa mère est habillée d'une chasuble qu'elle a choisie et placée avec d'autres affaires dans une valise et confiée à sa fille depuis plus de vingt ans. Le mouchoir blanc est jauni.

On transfère le corps dans les espaces techniques. On le dépose dans le cercueil. On referme la housse d'ensevelissement couvrant au trois quart le corps que l'on recouvre de boules de papier de soie pour « créer du volume » afin de soigner la dernière présentation. On drape l'ensemble de satin brodé, beige comme le capitonnage du cercueil, pour ne laisser que le visage visible. Un chapelet de Lourdes et des photos de son mari ont été déposés. Puis retour au salon funéraire pour une ultime présentation du corps dans le cercueil. La famille fait un signe qui autorise la fermeture du cercueil. Un officiant des pompes funèbres tente discrètement de dégonfler le coussin qui maintient le port de tête. Le couvercle est finalement fermé à l'aide de vis et scellé par la police. On annonce son transfert dans l'église où aura lieu la messe.

### **Le rituel funéraire de M. Humbert**

Pour le décès de M. Humbert, une cérémonie a eu lieu dans l'espace cultuel de la morgue de l'hôpital. L'espace, difficile à localiser, est situé à côté de la morgue. Le cercueil est là, ouvert, le corps déposé à l'intérieur. La famille arrive du parking, passe par une petite entrée et entre un peu brutalement sur la

scène. Le décor est minimaliste. Deux faux cierges et deux petites bougies encadrent la dépouille funéraire, une croix la surplombe. Une femme officie. C'est une bénévole rattachée à l'aumônerie qui intervient dans l'unité de soins de longue durée lors de l'organisation des messes mensuelles. La cérémonie est catholique et durera une heure.

La cérémonie qui a alors lieu résume les deux temps rituels réalisés hors les murs de l'hôpital : la mise en bière avec la présentation à la famille et la messe pour le mort. La première a pour moment principal la bénédiction avec l'eau bénite projetée à l'aide du goupillon. Ce geste symbolise, dit-elle, le temps des origines, le baptême, un hommage à la personne en souvenir de son entrée dans la communauté chrétienne. Le deuxième temps a lieu après la fermeture du cercueil. Aspergé lui aussi en hommage au passage, à l'eau du fleuve que le mort accompagné par sa communauté d'origine doit franchir : « *Les deux rives, celle de la terre et celle du ciel* ». La musique restitue l'ambiance de l'harmonium utilisé systématiquement à l'église. Le cercueil sera directement acheminé vers un cimetière et inhumé. Cette forme condensée de rituel est très souvent choisie par les familles dont les parents n'ont pas souscrit un « contrat obsèques » et qui souhaitent réduire au minimum le temps rituel, dans lequel elles n'interviennent pas : pas d'oraison funèbre ou de lectures poétiques. Lors de ce rituel, quinze personnes étaient présentes. Ni pleurs ni paroles échangées dans cette famille déchirée entre la fille qui n'a pas voulu revoir son père depuis deux ans et la petite fille très présente lors de ses derniers instants.

### **Vers la dernière demeure**

Si la messe à l'église est le seul véritable rituel, rares sont les familles qui s'impliquent dans le détail de son organisation. Souvent, elles découvrent le lieu et le prêtre qui officie le jour de « l'enterrement ». Les familles se reposent sur le « contrat obsèques » et sur l'organisation des pompes funèbres. Lors de la célébration des obsèques, deux personnes participent à l'organisation du rituel : l'officiant des pompes funèbres, garant de l'organisation rituelle connue de très peu des participants, et le prêtre qui, souvent, ne connaît la personne que par les quelques éléments biographiques qu'il a recueillis et qui va se charger de la partie purement religieuse et symbolique de la cérémonie. Le noir ne semble plus être de rigueur et, en général, la tenue vestimentaire est à peine plus sophistiquée qu'au quotidien. Chaque personne en entrant salut le mort d'un signe de croix avec le goupillon puis va s'asseoir selon un parcours et un

placement proposés par l'officiant. Les femmes et les hommes de la famille sont respectivement à gauche et à droite du cercueil. Ce placement imposé est souvent refusé par la famille qui préfère rester groupée. Le corps placé au pied de l'autel est dirigé dans la direction du symbole essentiel : la croix. Sur le cercueil se trouvent des fleurs, les autres gerbes et faire-part étant déposés à l'entrée de l'église. Une gerbe et un faire-part sont toujours envoyés par l'administration de l'établissement du Mont Arbrai. C'est le seul témoignage du passage du défunt dans l'institution.

Chants et discours se succèdent jusqu'au dernier adieu. Une feuille de chants permet à chacun de participer. Parfois, il n'y a pas d'intervention de la famille ou seul un poème est lu. Le rituel se déroule selon les mêmes phases d'une messe à l'autre. Le prêtre évoque la vie du mort, en la replaçant dans une perspective chrétienne. Puis vient « l'Adieu », dernier hommage rendu par la communauté à l'un des siens. Chacun se signe ou touche le cercueil en une dernière adresse. C'est aussi le moment où chacun donne une offrande à la paroisse sous une forme numéraire. Là encore le parcours est codifié, les circulations sont ritualisées, les hommes de la famille passent par la droite du cercueil et les femmes par sa gauche. Les proches et les amis circulent comme les femmes. Le cercueil est alors retourné puis, suivi par la famille et les amis, il est acheminé jusqu'au convoi funèbre au son du glas des cloches de l'église.

Le convoi vers le cimetière se fait toujours en voiture. Il s'étire jusqu'à la concession. Le cercueil est placé dans la fosse ou dans le caveau où souvent repose le conjoint. Je me souviens de cette femme qui me racontait son mari, des heures durant, avec une telle passion, avec une telle énergie qu'il semblait être chez eux à l'attendre. Il était mort depuis vingt-deux ans. Elle n'aspirait qu'à le rejoindre, depuis que son cancer l'avait frappée, usée, fatiguée au point de lui ôter toute envie de vivre et c'est ce qui allait se produire aujourd'hui : « *Je vais rejoindre mon mari* ». La concession m'est souvent décrite, sa position dans le cimetière, la pierre qui la compose. Ce lieu d'inhumation est envisagé comme cette dernière demeure où la douleur s'efface, où l'on se sent protégé par celui qu'il est temps de retrouver et dont l'absence a tant coûté. Ce n'est ni un religieux, ni un proche de la famille qui lit la dernière prière avant le début de l'enfouissement, mais l'officiant des Pompes funèbres. Puis les faire-part recueillis au fur et à mesure de la journée sont donnés en fin de cérémonie par ce même responsable comme un ultime hommage des participants et des absents à la famille.



Le Mont Arbrai prend en charge des individus qui s'éloignent de tout possible collectif, qui, dans l'épuisement de la maladie, s'isolent par le rétrécissement de leur fonction de déplacement et de leur capacité de communication. Dans ces carrières précédemment décrites, une unité de soins de longue durée n'est-elle pas le lieu propice où ce rapport à la mort devrait être discuté, pris en charge comme nulle par ailleurs dans notre société ? La déritualisation que nous constatons se rencontre à chaque étape de la prise en charge symbolique du corps mort.

Comment mieux prendre en charge ce moment du deuil ? Aujourd'hui, la réponse est terriblement fragmentée, voire individualisée. La prise en charge de la personne s'arrête à sa mort, au seuil de l'institution. D'autres acteurs prennent le relais, simples rouages techniques chargés de conduire un corps mort resocialisé vers son dernier lieu physique. Pourquoi l'institution ne poursuit-elle pas sa prise en charge jusqu'au lieu de la dernière demeure ? Ne serait-il pas souhaitable de prendre en charge plus globalement ces instants de deuil par une relation plus étroite entre la famille et l'institution ? Faut-il laisser une trace de ces passages, de ces fins de vie qui se succèdent, pour les familles, pour le personnel, pour les autres résidents ? Vouloir travailler à laisser une trace, c'est avant tout garder la mémoire individuelle d'un parcours de vie. Lutter contre l'anonymat, la disparition, c'est apporter la preuve aux vivants (résidents, familles) de l'originalité du parcours que chacun réalise. C'est avant tout montrer qu'ils ne seront pas oubliés. Certains artistes comme Christian Boltanski ou Johan Gerz<sup>80</sup> ont travaillé sur cette mémoire. Création d'un lieu dédié au souvenir ou des objets personnels laissés par les résidents seraient déposés où simple travail photographique. Les formes sont à inventer. Mais faut-il accompagner l'institution vers ce type de prise en charge ou laisser ses acteurs inventer spontanément des formes de rituels ?

---

<sup>80</sup> Gumpert L., *Christian Boltanski*, Paris, Flammarion, 1992. Gerz J., *La question secrète*, Actes Sud, 1996.

### **A la croisée des histoires de vie**

Pour la personne âgée, l'abandon du domicile et des objets qui y sont accumulés ainsi que la sélection des quelques objets qui la suivront annoncent et symbolisent ce recommencement particulier imposé lors de son entrée en institution. Le résident doit reprendre le cours de sa vie dans un environnement dont il ne connaît pas les conventions, auprès d'individus ignorant tout de son histoire personnelle. La difficulté de cette reconstruction en situation de rupture et de fragilisation donne lieu à une certaine forme de renoncement de la part des personnes âgées. Ces dernières semblent parfois se satisfaire de la forme d'anonymat dans laquelle elles sont tenues, anonymat que supportent beaucoup plus mal les familles qui voient là un problème d'intégration. En institution, les possibilités de parler de sa vie (celle d'« avant ») sont limitées, et d'autant plus lorsqu'il s'agit d'un parcours douloureux. Comment partager son histoire, lorsque les événements quotidiens vécus avec les autres résidents (les repas, l'animation, etc.) et les personnels (les toilettes, les changes, etc.) la rendent littéralement hors de propos ? Etrangement, cette inaccessibilité de l'histoire des résidents leur sert également de protection. Au vu des multiples intrusions qu'ils subissent dans leur intimité (notamment de par leur entrée dans l'organisation du travail), on peut comprendre le bien-être retiré à faire de leur histoire et de leurs souvenirs un jardin secret.

Les demandes d'intervention de psychologues dans ces institutions gériatriques mettent au jour le besoin éprouvé par les équipes soignantes de permettre à certains pans de l'histoire personnelle des résidents d'émerger et de servir leur prise en charge<sup>81</sup>. Au quotidien, les personnels et les résidents cherchent des éléments dans leur passé pour élaborer ensemble une nouvelle histoire. Les discussions, bien qu'ayant souvent une fonction phatique (elles accompagnent et entretiennent un lien pendant les activités soignantes : changer une couche, faire une toilette, essuyer les selles, etc.), sont l'occasion de dégager les termes d'une histoire commune. Les relations entre résidents et personnels s'organisent autour d'une profession, de certains membres de leurs familles,

---

<sup>81</sup> Cf. « Les connaissances de la dépendance » p. 136.

d'une géographie locale, d'un hobby, etc. La portée de ces relations dépasse souvent le seul cadre professionnel. Une aide-soignante m'a ainsi raconté que des résidents l'appelaient chez elle pour prendre de ses nouvelles durant ses arrêts maladie. Nous l'avons évoqué à de multiples reprises dans les différents chapitres de ce rapport, les groupes des résidents et des soignants ne peuvent être opposés. La dépendance est une interdépendance. Les personnels constituent ce liant qui assure une vie aux institutions gériatriques. Il nous semble important de reconnaître cette « cohabitation » personnels / résidents et de l'inscrire au centre de la vie des institutions gériatriques.

La prise en charge des différentes expressions de la dépendance des personnes âgées est également à l'origine de l'écriture d'une nouvelle histoire : une histoire partagée et consignée par les soignants. L'action quotidienne des personnels détermine les dynamiques de ce nouveau récit de vie : l'évolution d'une pathologie entraînant également l'évolution des soins, de leur temps, de la communication et des écritures auxquelles ces soins donnent lieu. Les soins palliatifs se posent explicitement comme un redéploiement de cette narration de la fin de vie : notamment en formulant ses objectifs en dehors du domaine purement curatif et en sortant le résident de l'urgence médicale<sup>82</sup>. Ces soins palliatifs permettent un aménagement collectif de cette attente de la mort. Pour les résidents coupés de toute communication, cette histoire soignante constitue l'unique trace permettant de parler de leur dernière marche vers la mort. La collaboration des familles apparaît de ce point de vue fondamentale. Les informations qu'elles proposent ponctuellement, au détour d'une conversation avec une aide-soignante présente lors de leurs visites par exemple, offrent des éléments d'interprétation inédits aux équipes soignantes et permettent à ces dernières d'inscrire leur action dans un devenir dépassant les finalités médicales. Afin de conférer une expression aux ruptures biographiques occasionnées par la maladie et son traitement, il faudrait favoriser ces échanges en leur offrant des contextes spécifiques.

Cette histoire créée par le soin en institution peut parfois entrer en concurrence avec l'histoire familiale. Certaines habitudes de vie prises ou perdues par les résidents, certains caractères ou tempéraments que leur prêtent les personnels peuvent surprendre les familles. L'attitude de ces dernières

---

<sup>82</sup> Pour une analyse comparée de deux formes de construction du temps de la mort cf. « L'équipe mobile de soins palliatifs, un exercice sous conditions », Mino Jean-Christophe in *Revue Médicale de l'Assurance Maladie*, volume 36, n°1, janvier-mars 2005.

pendant leur visite, ou lors de l'annonce du décès, informe les soignants sur la personnalité et l'histoire du résident qu'ils ont suivi et soutenu pendant plusieurs mois. Les familles sont rarement jugées par les personnels, notamment parce que l'ambivalence des relations familiales n'est pas un mystère pour eux. Les transmissions sont les lieux où les pièces de ces histoires familiales et individuelles sont assemblées et où les soignants trouvent l'occasion de constituer un projet, souvent informel, à leur travail quotidien.

La façon dont ces récits de vie se lient, se recomposent et trouvent parfois un dénouement en institution n'est pas sans renvoyer les personnels à leur propre devenir. A Laprade, un agent déclara avoir « *trouvé toute son enfance* » en maison de retraite. Il entendait par là tous les adultes composant l'environnement social de sa jeunesse. Comment, dans ce contexte, ne pas penser à la mort de ses parents et à sa propre mort ? Il n'est pas rare que les personnels retrouvent des membres de leur famille en institution, ou encore, – ce qui est beaucoup plus difficile en termes de proximité – , y retrouvent des anciens collègues. Cette représentation du temps qui passe que se forment les personnels au gré des « entrées » et des « sorties » des résidents pendant leur carrière, n'est pas sans les renvoyer à leur propre mort. Cette dernière n'est jamais un sujet abordé spontanément ni objectivé par les agents pendant leur temps de travail. C'est le cheminement vers cette fin inévitable qui est le plus souvent commenté. La phrase « *C'est triste de le voir comme ça* » renvoie, plus qu'à l'état de dépendance de la personne, à son absence de statut social, de relations familiales, de projet de fin de vie et d'appuis pour les réaliser. Aucun des membres du personnel ne souhaiterait « finir ici », car il s'agit bien d'une fin de parcours, et non d'une étape. Malgré leur propre implication, cette fin ne semble pas satisfaisante : les rythmes imposés, l'isolement, sont autant de réalités qui leur font peur. On ne peut pas vivre sans perspectives, sans projets. Par les techniques utilisées et la répétition des soins, une mise à distance s'opère. Pour le personnel, rares sont les moments d'évocation d'une personne disparue, les soins quotidiens à administrer à ceux qui restent dominant le rythme des postes.

Les institutions gériatriques représentent le nœud d'un ensemble complexe d'histoires : les histoires de vie des résidents et des personnels, les histoires familiales, les histoires relationnelles entre les personnels, les résidents et les familles, l'histoire des groupes réunis, et bien entendu l'histoire locale que fait résonner la rencontre de ces itinéraires singuliers. Cette croisée des histoires de vie rend compte du « patrimoine » constitué dans ces établissements

d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Leur rayonnement doit être soutenu : il en va de l'histoire et de la culture des populations locales.

### **Reconnaissance d'une histoire collective**

Malgré leurs expériences répétées de la mort, pourquoi ces collectifs ne parviennent-ils pas à créer des rites assurant une continuité et un devenir à leur quotidien ? L'absence de productions historiques concernant les institutions gériatriques apparaît symptomatique de leur rapport particulier à la mort et à l'histoire. Les kermesses et les fêtes de fin d'année offrent une première entrée pour travailler ces questions concernant la reconnaissance et la célébration des communautés résidents / personnels en institution. Si une institution gériatrique peut évidemment devenir un lieu où peut vivre une communauté, il faudrait qu'elle assume la production et la célébration de son histoire, de façon à préparer l'inscription de ses nouveaux résidents et de son personnel dans un processus de socialisation où les positions possibles sont désignées.

Certains portraits photographiques accrochés et conservés dans les salles communes et les couloirs semblent préfigurer le possible usage d'un travail muséographique permettant de lier, dans un même mouvement, l'histoire d'une localité et l'histoire des individus réunis en institutions. A Mont Arbrai comme à Laprade, ce travail de mémoire incombe en partie à l'équipe d'animation qui tient un journal photographique des activités collectives : les sorties, certaines animations, les anniversaires, les spectacles à l'occasion de Noël ou de la « semaine bleue<sup>83</sup> », etc. La vie quotidienne semble ne pas pouvoir être traitée par ce travail de mémoire qui se focalise sur les moments extraordinaires. Ces photographies, exposées temporairement sur des panneaux, sont ensuite rangées dans des albums, le plus souvent inaccessibles pour les résidents. Aucune autre forme de discours à caractère historique ou commémoratif sur les relations entre les personnels et les résidents n'est portée.

Pourtant, l'histoire de ces établissements affleure. On trouve dans leurs services de nombreux individus sources. A Laprade, on rencontre notamment des résidents présents dans l'institution depuis plus de 30 ans parfois. Leur décès met au jour leur rôle de « piliers » au sein de la communauté. Leur absence provoque un besoin d'histoire. Ces individus ont marqué ces lieux et les

---

<sup>83</sup> Semaine consacrée aux personnes âgées.

soignants aimeraient leur rendre hommage sans pour autant transformer l'établissement en mausolée. Il existe bien une mémoire des anciens résidents. Elle est entretenue et exportée sous forme d'anecdotes. Elle concerne surtout des comportements extraordinaires (l'histoire de ce résident qui sortait à moitié nu en plein hiver) ou des postures aujourd'hui impossibles (l'histoire de ce résident qui venait couper de l'ail en cuisine, ou celle de ce couple de résidents qui s'occupait des cochons à Laprade). Ces anecdotes transmises sur les anciens résidents permettent d'entretenir ponctuellement une mémoire de l'établissement. Singulièrement, les équipes non soignantes (cuisine, administration) par leur position quelque peu décalée par rapport aux résidents, sont celles qui médiatisent et exportent ces anecdotes et ces récits issus de la vie en institution gériatrique.

Les personnels sont les garants de cette mémoire des établissements d'hébergement pour personnes âgées, et en sont parfois les seuls sources. Certains ont connu d'autres établissements, d'autres travaillent au même endroit depuis plusieurs dizaines d'années. A Laprade, certains de ces individus sources sont considérés explicitement comme des « mères » par les personnels plus jeunes. L'affection que leur portent les résidents, leur expérience de la vie du service et de ses dynamiques (notamment autour de la demande), leur implication dans la formation des nouveaux employés et le soutien apporté aux plus jeunes, font de ces « mères » les clés de voûte de ces établissements. Il est dur de mesurer l'impact de leur départ à la retraite sur la vie d'une résidence. Leur sortie de la temporalité du monde soignant nécessite d'être médiatisée. Il est sans aucun doute nécessaire de conférer un nouveau statut à ces anciens employés : leur expérience et leur maturité devraient servir les nouvelles générations animant les institutions gériatriques. La mémoire de ces retraités et son recueil nous semblent constituer un enjeu crucial de ce moment exceptionnel de l'histoire de la prise en charge des aînés. La collecte et l'activation de cette mémoire devraient pouvoir servir la constitution et la formulation des projets de vie. Ces (futurs) retraités ont vécu, rappelons-le, ce passage des hospices aux EHPAD, et ont suivi ce vieillissement et cette médicalisation des établissements gériatriques. Dans un contexte de mutation de la mission des établissements d'hébergement pour personnes âgées, il apparaît nécessaire d'inscrire les débats actuels dans une histoire culturelle et sociale.

## Conclusions

---

Le rapport du Protocole d'ethnologie des organisations s'adresse aux groupes de travail du Centre d'analyse stratégique, aux acteurs des EHPAD étudiés, à l'ensemble des professionnels, des résidents et des familles concernés par l'avenir des institutions gériatriques et, enfin, au public n'ayant pas encore été confronté à la question de la prise en charge de ses aînés<sup>84</sup>. Ce rapport a pour ambition de fournir des informations et des outils à la totalité de ces lecteurs. Pour ce faire, sa conclusion met en miroir la pluralité des perspectives ouvertes par ces études. Nous distinguerons ainsi les résultats spécifiques à une approche ethnologique de la vie quotidienne des EHPAD, puis nous listerons l'ensemble des propositions pouvant être dégagées directement des différentes analyses proposées pour enfin croiser ce travail ethnologique avec les recommandations du second rapport *Personnes âgées dépendantes : bâtir le scénario du libre choix* (Centre d'analyse stratégique, juin 2006) de la mission Prospective des équipements et services pour les personnes âgées dépendantes conduite par Stéphane Le Bouler.

## Approche ethnologique

---

L'implication de l'observateur plusieurs mois durant et à plein temps sur le terrain, ses changements de poste, les relations étroites nouées tout à la fois avec le personnel, les résidents et les familles, l'amplitude des points de vue ainsi réunis sur la réalité concrète de la vie ou du travail au sein de l'établissement, et la dimension émotionnelle liée à des vécus parfois très opposés rendent compte de la finesse de données que seule la démarche ethnologique permettait de mettre en lumière. Autour de notions particulières telles que celles de dépendance, de chute, d'attente ou de demande, les enquêtes ont pu mettre en évidence des jeux d'acteurs, faire entendre des voix différentes, saisir des points de vue contrastés, repérer des détails signifiants et expliciter les représentations qu'ils recouvrent.

---

<sup>84</sup> Rappelons que les trois ethnographies détaillées devront faire l'objet de publications séparées.

Au crédit des recherches effectuées, on retient nombre d'informations allant à l'encontre du sens commun ou interrogeant la pertinence de certaines conceptions répandues (voir *infra*). On leur doit également d'attirer l'attention sur des réalités connues de notre société mais insuffisamment questionnées comme le fait que, si quelques généralistes sont reconnus aptes à assurer une fonction de médecin coordonnateur dans des établissements d'hébergement collectif, il n'existe en revanche aucun médecin gériatre disposant d'un cabinet propre en milieu ouvert – comme en ont les pédiatres, par exemple.

Ces enquêtes réalisées au plus près du terrain montrent à quel point la vie en maison de retraite est tributaire du travail, de l'engagement et de la personnalité des salariés dont les ethnologues ont partagé un temps le métier. Il apparaît donc particulièrement important que ces études puissent leur faire percevoir autrement leur quotidien. Les personnels y semblent d'autant plus disposés qu'ayant favorablement perçu et accueilli la présence de l'ethnologue, – souvent considéré par eux comme un allié et un confident –, ils ont fait montre d'une capacité d'écoute et de remise en question à peu près totales.

Les recherches effectuées s'accordent sur le fait que les problèmes perçus ne mettent quasiment jamais en cause les compétences des différents corps de métier, mais renvoient notamment aux représentations que ces derniers ont du bien-être des résidents et à la part de culpabilité vécue dans l'organisation de leur temps de travail.

Si la diversité des situations de fin de vie rend délicate toute entreprise de généralisation, les comparaisons entre les différents terrains d'investigation ethnographique ont cependant permis de dégager un certain nombre de considérations récurrentes. Parmi les principaux apports de ces études, on retiendra les données mises au jour à propos de la dépendance, des relations entre résidents, entre résidents et personnels, ou encore familles et personnels.

Ces résultats peuvent être brièvement listés comme suit.



- En interrogeant concrètement la notion de dépendance, ces recherches ont permis d’appréhender les détails du franchissement du seuil à partir duquel le résident devient ou est estimé dépendant des autres - avec tous les effets qui s’ensuivent pour lui (perte de dignité, moindre confort, honte, angoisse...).
- A dépendance égale, le traitement qu’une personne reçoit varie très sensiblement d’une institution à l’autre et se répercute à travers l’amélioration ou au contraire la dégradation de son état. Dans les situations observées, le constat de cette différence accuse l’inadéquation de certaines catégories administratives et les effets néfastes de certaines normes institutionnelles.
- A l’encontre des idées reçues, il apparaît qu’une forte dépendance peut constituer une plus grande « chance » d’obtenir une place en institution. On observe à ce propos que les familles ont tendance à diminuer la dépendance réelle qui affecte leur parent... tout en la mettant en avant pour justifier, de façon déculpabilisante, leur décision de le placer en institution.
- Chez les résidents encore autonomes, la peur de devenir dépendant s’exprime comme une peur de la folie plus que de la mort.
- Le travail occasionné par la dépendance est quasiment le seul moteur de la vie collective et fait obstacle à la mise en place d’un véritable projet de vie. Ainsi, par exemple, les repas restent-ils du côté du soin et non de l’hôtellerie.

Pour définir un projet de vie, l’institution doit s’interroger sur la place et le sens qu’elle peut ménager à l’horizontalité et à l’immobilité dans lesquelles se trouvent confinés certains résidents. Elle doit également faire en sorte que la dépendance ne signifie pas la fin d’une interdépendance sociale et trouver un moyen de réhabiliter la notion de réciprocité (don/contre-don) dans les relations au sein des établissements. On observe par exemple que les menus cadeaux (friandises notamment) offerts par certains résidents ou leur famille aux agents du personnel constituent une sorte de contrepartie symbolique aux soins reçus, une manière d’entretenir des relations interpersonnelles, et témoignent d’un besoin de valider des relations d’échange. S’il convient évidemment de contrôler ces dons comme le font les règlements actuels en interdisant formellement les relations monétaires, il faut aussi veiller à ne pas priver les personnes âgées de

ces occasions d'assumer socialement leur dépendance de façon active. Il existe d'autres possibilités d'entrer dans la réciprocité (aider d'autres résidents, mettre le couvert avant les repas, contribuer à la réussite d'une animation). Elles présentent l'avantage de décaler les relations de dépendance et mériteraient en ce sens d'être élargies – par exemple avec le soin des plantes, ou d'animaux introduits dans les établissements, ce qui est d'ailleurs le cas dans un des établissements étudiés (Les Genêts).

### *Les relations entre résidents et personnels*

---

#### **La demande et les plaintes**

– L'entrée en institution et l'existence collective qu'elle impose plongent brutalement une personne âgée dans une toute autre logique. Après avoir quitté son ancien lieu de vie, accepter le quotidien du séjour en institution entraîne généralement pour elle beaucoup de souffrance et d'abnégation. Il lui faut en outre se prêter à un certain nombre d'apprentissages inédits. Un exemple caractéristique de ces apprentissages est l'utilisation d'une nouvelle manière de se saluer et de conclure les échanges lors des multiples rencontres quotidiennes avec les personnels et les co-résidents. Assez rapidement, les nouveaux venus apprennent ainsi à dire « à bientôt » à la place d'« au revoir », façon d'intégrer le fait que dans cette existence collective on ne se quitte jamais vraiment puisqu'on est constamment amené à se retrouver dans les mêmes lieux. La façon de demander représente un autre de ces apprentissages principaux. Il s'agit en effet de savoir quand demander et à qui exactement — les résidents confondant souvent « les filles », comme ils disent, et se montrant particulièrement soucieux d'essayer de nouer des relations individuelles avec les personnels. L'observation rapprochée de ce type d'apprentissage sans précédent pour eux permet d'appréhender ce qu'il implique de difficulté, de gêne, d'angoisse et de détresse chez les résidents.

– La demande de soin révèle parfois surtout une demande de présence.

Chez les soignants, la relation entre la présence et l'activité semble indéfectible. Aussi en vient-on à se demander s'il est possible de répondre à ce besoin de présence sans le recouvrir sous une activité particulière ? On parle ensemble pendant une toilette, la réfection d'un lit, ou l'attente du chariot repas ;

mais peut-on se parler sans justifier cette discussion par le soin ou le travail ? Peut-on rester à bavarder sans rien faire avec un résident ? Donne-t-on les moyens à l'institution de répondre à ce besoin de présence sans le justifier par un acte de type soignant (aide à la marche, toilette, prise du repas, etc.) ?

– La peur du refus et de l'oubli est si forte chez certains invalides qu'elle peut les conduire à s'abstenir de toute demande et à renoncer à une certaine vie sociale (cas du refus d'assister à des animations pour ne pas avoir à demander plus tard à être raccompagné dans sa chambre lorsque l'on ne bénéficie pas du soutien de co-résidents plus valides). Outre ces répercussions sur la vie sociale, cette peur menace l'estime de soi déjà fragile ou déficitaire dont souffre le résident (cas des personnes « préférant » porter une couche pour ne pas à avoir à demander un bassin).

Pour le personnel, faire en sorte de prévenir cette peur est délicat car anticiper des demandes non formulées risque de priver les résidents d'initiative et de susciter ou aggraver des comportements de dépendance.

– La façon dont il est répondu ou non à leurs sollicitations a des conséquences sur les rapports que les résidents entretiennent entre eux. Le manque de personnel, en effet, tend souvent à créer une mise en concurrence des demandes dont certaines sont jugées plus urgentes ou plus légitimes que d'autres. Le non traitement des demandes favorise au final l'expression de rancœurs susceptibles de dégénérer en conflit et de miner la possibilité d'une communauté d'intérêt entre résidents. Les tensions latentes peuvent s'exacerber quand la gestion très ou trop stricte de certains produits (couches par exemple) aboutit à certaines aberrations comme les ruptures de stocks au cours des week-ends.

– En développant une bonne connaissance des habitudes des résidents, le personnel évite à ces derniers de se mettre en situation de demandeurs, leur permettant ainsi de moins sentir le poids de leur dépendance.

### **La prise en charge et sa conception**

– On observe que ce sont les personnels les moins qualifiés (agents de services hospitaliers et aides-soignantes) qui passent le plus de temps auprès des personnes âgées. Les médecins généralistes qui visitent leurs patients en institution tendent, eux, à prescrire ce qu'on leur demande sans nécessairement

chercher à répondre à l'objet premier de ces demandes de visite, qui est précisément ce qu'ils ne leur consacrent pas : du temps et de l'attention.

– Les familles mais aussi les médecins de famille sont des « catégories fantômes » dans les maisons de retraite (c'est-à-dire toutes puissantes mais invisibles) ayant une influence décisive sur les itinéraires des personnes âgées : elles ne sont pas physiquement présentes en permanence, mais c'est par rapport à elles que l'activité des personnels est déterminée, et c'est par elles, en partie, que les résidents évoluent dans leurs itinéraires. Au quotidien, elles sont l'objet de nombreuses discussions entre les résidents et les personnels et les personnels tiennent compte avant tout de leur avis quand il y a des décisions – médicales ou autres – à prendre.

– Le manque de spécialistes tels que les ergothérapeutes, les kinésithérapeutes ou les psychologues se fait souvent cruellement sentir dans les établissements. On sait l'importance que revêtent, pour les personnes âgées, les contacts physiques passant notamment par le toucher et qui contribuent à maintenir un éveil sensoriel, ont un rôle apaisant ou, dans le cas de certaines pathologies (Alzheimer), représentent un mode de communication à part entière. D'un point de vue physique, affectif ou intellectuel la régularité des rapports de toucher (massage, contacts des mains) doit se concevoir elle aussi comme une activité de soin.

– Le manque de personnel entraîne une grande répétitivité du travail soignant (succession des toilettes par exemple) qui favorise une sorte de chosification du corps de la personne âgée.

– Certains conflits entre résidents et personnels tiennent à ce que leurs rapports au temps sont en complète dysharmonie. Tandis que les uns (personnels) sont pressés par le temps, les autres le passent à attendre. Cependant, et à rebours de ce que l'on pourrait penser *a priori*, la passivité associée habituellement à l'attente n'est en aucun cas synonyme de vacuité. Ce temps d'attente est directement en rapport avec l'action : il est inhibiteur (le résident se refusant à « faire » autre chose) et à l'origine d'activités spécifiques (guetter la venue du médecin, se préparer pour une sortie, etc.).

– La représentation soignante du bien-être et de la santé privilégie l'activité au risque de réaliser des erreurs d'interprétation sur son corollaire : l'inactivité. Il est en effet difficile, au premier abord, de faire la part entre le refus ponctuel de

participer à une animation, la résistance à un changement de ses habitudes de vie et le refus catégorique de s'impliquer dans les animations proposées par l'institution. Cette appréhension de l'« envie » ou de la « motivation » des résidents pose un problème fondamental.

– Les animations, dans lesquelles on pourrait s'attendre à voir un moyen agréable de passer le temps, sont en fait des moments limitant dans certains cas les possibilités d'échange, notamment lorsqu'elles tendent à écraser les occasions de discussions. Par ailleurs, elles ne correspondent pas toujours à un besoin ressenti par les résidents, ces derniers étant conduits à l'animation à des moments où ceux qui ne peuvent s'occuper d'eux (les agents chargés des tâches ménagères, par exemple) préfèrent les savoir entourés plutôt que seuls dans leur chambre.

– Le contrôle de l'espace de vie des résidents ne résulte pas à proprement parler de leur dépendance, mais de leur prise en charge. Cette logique est moins institutionnelle que culturelle. Le désir des familles de sécuriser l'espace autour de leurs proches en les plaçant en institution, faute de pouvoir veiller constamment sur eux, relève d'ailleurs d'une même conception du rapport entre l'espace et la sécurité.

– Plus le degré de médicalisation des établissements est important, plus la personnalisation des espaces privés par les résidents semble difficile à réaliser. Les établissements médico-sociaux portent une plus grande attention aux questions liées à l'espace privé, car les résidents sont, somme toute, des locataires susceptibles de résilier leur bail. Les établissements hospitaliers, eux, accordent au contraire une attention plus grande à l'intervention médicale et conçoivent donc l'espace d'habitation comme un lieu où l'on peut intervenir de manière rationnelle et standardisée.

– S'il est possible, dans une maison de retraite, d'établir une distinction entre une mort prévisible (longue et pénible) et une mort soudaine (« belle »), la mort, dans une unité de soin de longue durée (USLD), est la seule issue. La personne quittera, morte, sa chambre. La mort est de ce fait omniprésente. Les conditions dans lesquelles commémorer le mort soulève un dilemme qui mérite considération : d'un côté, en effet, une telle commémoration apparaît moralement déprimante pour les résidents survivants quand on s'y livre systématiquement, mais d'un autre côté son absence est perçue comme indigne

(souhait des personnes âgées de ne pas « partir comme ça », i.e. par la petite porte, sans témoignage de reconnaissance sociale).

### **Les représentations de soi**

– Différents instruments étendent les contours du corps dépendant : lève-personnes, stabilisateurs, poches urinaires, etc. Ces objets-prothèses peuvent être comparés à d'autres objets d'apparence plus anodine : la télécommande de la télé, la télécommande du lit (permettant de changer de position pour dormir, lire ou regarder la télévision), la sonnette (qui est une extension de la possibilité de demander).

L'intervention des personnels, qui joue symboliquement ce rôle prothétique, risque parfois d'entraver la mobilité des résidents par un appareillage excessif contribuant à aggraver leur dépendance et précipiter leur décrépitude. C'est le cas, par exemple, quand des personnes sont systématiquement placées en fauteuil roulant sous couvert d'assurer leur sécurité (éviter les chutes) ou de les déplacer plus facilement, alors qu'il faudrait au contraire faire en sorte de les motiver (susciter un désir de mobilité), encourager leur autonomie physique et multiplier pour elles les occasions d'utiliser leur corps, ce faisant : leur donner d'elles-mêmes une autre image que celle d'assis ou d'invalides.

– La question de la marche et de son lien avec le « moral » et la « santé » est fondamentale. Continuer de marcher est un aspect important de l'idée que les personnes âgées se font du temps qui leur reste à vivre. « Garder ses jambes » apparaît pratiquement aussi important que « garder sa tête » et les résidents les plus valides ont souvent l'impression qu'ils ne pourraient survivre s'ils « perdaient » leurs jambes (ce qui est pourtant le cas en institution).

– Parmi les résidents encore alertes, les stratégies adoptées pour établir un rapprochement avec le personnel (l'aider dans son travail en mettant le couvert, en s'occupant de résidents invalides ou en s'investissant dans les animations proposées), peuvent être interprétées en même temps comme autant de stratégies pour se démarquer nettement des personnes dépendantes et se donner aussi à soi-même des formes de réassurance quant à ses propres possibilités d'autonomie.

– Pour les personnes âgées, la participation à la vie de l'établissement n'implique pas forcément un intérêt pour la vie personnelle de leurs co-résidents. Les amitiés et les relations sentimentales qui naissent dans les maisons de retraite sont d'ailleurs assez rares. Entre co-résidents existent cependant des formes d'assistance permettant de prolonger les possibilités de vie sociale. Ces dernières semblent être moins motivées par un souci altruiste que par des stratégies de préservation de l'autonomie et de la vie privée. Ainsi, les résidents encore alertes qui, au sein des établissements, manifestent de la solidarité envers des personnes dépendantes espèrent que des nouveaux venus au moins aussi valides qu'eux prendront le relais et s'occuperont d'eux quand leur tour viendra d'être en mauvaise forme. Un tel échange de bons procédés entend différer le plus loin possible dans le temps l'intervention des personnels dans leur intimité.

– Ce mode d'entraide permet d'éviter de divulguer la chute que l'on a faite ou de minimiser d'autres troubles ou incapacités survenus dans l'établissement. Ce faisant, il représente une façon d'esquiver les remarques des personnels soignants sur les risques qu'on a pris et de se soustraire à une intrusion plus répétée de ces personnels dans l'univers privé de la chambre. En somme, tout se passe comme si ces derniers, dont le rôle est pourtant celui d'aidants permanents et dévoués, restaient perçus comme des proches dont l'excès d'attention est potentiellement nuisible – pour employer un terme fort –, des « faux amis », en quelque sorte, dont il faut se méfier et qui doivent en savoir le moins possible. Un tel paradoxe demanderait évidemment à être considéré par les personnels.

– La survie de l'univers que les résidents ont recréé pour se sentir chez eux dans les établissements fait l'objet de négociations nouvelles et inattendues qui marquent bien souvent un tournant dans leur existence. Les logiques contradictoires de la préservation de l'intimité d'un côté, et de l'aide de l'autre, signalent en effet un début de déprise des résidents dans l'univers plus général des établissements. Si certains d'entre eux s'accommodent d'une telle intrusion – les personnels ayant en général acquis par expérience un certain tact –, beaucoup tentent d'y résister aussi longtemps qu'ils le peuvent.

– Avec l'apparition de nouveaux handicaps, la chambre, jusque-là refuge et lieu d'équilibre dans l'établissement, devient progressivement, en même temps que

le cadre d'un repli définitif, un endroit constamment ouvert aux personnels soignants. Cette phase n'est pas nécessairement brutale, mais les résidents concernés se sentent progressivement assimilés à des grabataires devenus « intouchables ». Leurs incapacités physiques les exposent à des regards nouveaux en salle à manger du fait que leur situation nécessite l'intervention de tierces personnes – pour les placer à une table, les aider à manger, les moucher, etc. Si l'entraide joue un temps pour continuer à vivre la vie d'avant dans les espaces collectifs, l'indépendance et la solitude cultivées auparavant dans les appartements se trouvent profondément remises en cause.

### *Les relations entre familles et personnel*

---

– Les demandes des familles concernant un parent en institution ne s'adressent pas toujours à la bonne personne et, par leur forme, sont souvent perçues à tort comme des plaintes ou des ordres. Le personnel interpellé ressent d'autant plus mal la demande qu'il n'évalue pas la situation selon les mêmes critères.

– Les médecins généralistes considèrent généralement l'entrée de patients âgés en institution comme une solution socialement acceptable et professionnellement avantageuse. Cette option leur évite d'avoir à poser un diagnostic sur des pathologies particulièrement complexes et à propos desquelles les risques d'erreur sont beaucoup plus élevés que sur des sujets plus jeunes. Cette option apparaît en outre d'autant plus judicieuse aux médecins qu'ils cherchent en général à préserver leur clientèle locale et notamment le reste de la famille.

### *Le rapport à la mort*

---

#### **La relation des personnels à la mort des résidents**

– En maison de retraite comme en unité de soins longue durée, bien des résidents entrent vivants pour ne sortir qu'à l'état de dépouilles et les décès sont donc des choses éminemment banales. Le paradoxe tient à ce que la mort apparaît pourtant vécue à chaque fois par les personnels soignants comme un événement unique, ainsi qu'en témoignent plusieurs observations.



- Bien que fréquente et relativement habituelle, la mort ne peut être prévisible. Il arrive souvent, en effet, qu'une personne qui semblait au bout de ses limites retrouve durant plusieurs jours encore ses fonctions vitales et ses relations avec son environnement.
- Lors d'un décès, les membres du personnel doivent improviser seuls face à la modification de statut d'un corps qui, quelques heures auparavant, était vivant et sous leur responsabilité.
- La banalité de l'événement (décès) n'entraîne pas pour autant une banalisation affective, comme le montre la peur des soignants de nuit de faire les tournées du matin au risque de découvrir un résident décédé. Cette difficulté à s'habituer à une expérience qui est le lot commun du personnel se lit encore dans le dilemme ou le paradoxe qui fait qu'être présent lors des derniers instants de l'agonie est toujours présenté comme un vrai désir mais que chacun espère ne pas être en poste au moment où un résident est en train de succomber. Cette dernière appréhension ne renvoie pas à l'éventuelle surcharge et désorganisation que cela impliquerait dans le travail mais à l'épreuve de devoir affronter la mort annoncée.
- A la fréquence des décès et l'omniprésence de la mort dans l'établissement répond le silence (voire le secret) entourant la disparition, la froideur des procédures, le désengagement du personnel et l'absence de ritualisation qui, conjugués tous ensemble, font de la mort une sorte de non-événement.
- La fin de vie aujourd'hui n'est pas vécue comme une fin, une étape ou une souillure mais comme un vide.
- Si toutes les informations concernant les obsèques et le parcours du corps hors institution sont connues de l'accueil, au rez-de-chaussée, elles ne circulent pas systématiquement dans les étages, et seules se manifestent les personnes concernées par le décès.
- Pendant les heures où les résidents sont dans leur chambre, le parcours du corps « à visage découvert » se fait simplement au niveau de l'étage pour rejoindre l'ascenseur le plus proche. On évite de passer près de la salle à manger, on attend qu'il n'y ait plus de déplacement dans le couloir pour opérer le transfert. Tout est fait pour ne pas croiser les résidents lors de la sortie du corps.

La présence d'une ambulance à l'entrée de l'établissement ne peut laisser supposer un décès.

– Si on redoute le moment d'avertir les proches du décès survenu, on s'acquitte rapidement de cette tâche avec une gêne et une tension évidente : « *Il faut appeler sa sœur.... Elle ne répond pas...* », puis décroche enfin. « *Bonjour madame, je suis l'infirmière, j'ai le regret de vous annoncer le décès de votre sœur* ». Cette tâche rapidement accomplie, on s'active. On retourne dans la chambre.

– Malgré l'utilisation de termes qui pourraient manifester une volonté de se libérer du morbide (ex : « oeuf de Pâques » pour désigner le bandage retenant le maxillaire inférieur au reste du crâne), l'humour est toujours retenu, à tous les moments de la vie de cet établissement. Cette maîtrise verbale est flagrante, y compris dans les espaces de repos ou les vestiaires. On plaisante beaucoup entre collègues, mais jamais au détriment de la vie des résidents, de leurs échecs, de leurs errances.

– Si certains membres du personnel assistent aux derniers rituels et à l'inhumation, ils ne le font pas dans le cadre de leur travail et des rapports de soins noués avec le défunt au cours de mois d'intime proximité, mais seulement sur leur temps de repos privé. Ils ne sont jamais présents en tant que professionnels.

– L'endurance psychologique réclamée quotidiennement de personnels soignants au statut professionnel peu valorisé rend probablement compte de ce que l'organisation du travail apparaît fragile et vulnérable à tout événement déstabilisateur. En unité de soins longue durée, donner du sens à ses actes lorsque l'on se bat quotidiennement contre une mort omniprésente mais dont on ne parle jamais devient vital. L'organisation très complexe des horaires, du rythme des postes et des congés est cruciale. Une modification, comme la suppression de congés devient un drame pour tout membre de l'équipe, et l'équilibre du collectif s'en ressent. Tout devient précaire et ce sentiment de précarité influe sur l'état d'esprit, sur l'implication au travail.

### **Le traitement du corps**

- Si l'unité de soins longue durée est le dernier lieu de vie, on ne peut cependant pas parler de résidence ou de « chez soi ». Chez les résidents, le souhait de mourir à la maison est toujours un argument associé à la volonté d'un retour à son domicile.
- Malgré son désir, le résident d'une unité de soins longue durée ne retourne jamais chez lui et, bien que son décès survienne dans l'espace d'un établissement collectif, il meurt seul la moitié du temps (quinze cas sur les trente et un décès jalonnant le séjour de l'ethnologue au Mont Arbrai).
- Avec la progression de la dépendance et de la maladie qui restreignent considérablement les possibilités de mobilité et de communication, l'univers social des résidents s'amenuise progressivement pour trouver son aboutissement ultime dans la mort solitaire et quasi clandestine.
- Le corps mort ne transite pas non plus par le domicile pour les dernières présentations. Les lieux de recueillement sont devenus exogènes et collectifs.
- Le traitement subi par le corps est de nature essentiellement technique, mobilisant des gestes ayant retrouvé leur vitesse, leur précision professionnelle, et contrastant donc avec la lenteur de ceux accomplis généralement pour les soins quotidiens.

### **Les relations entre familles et personnels**

- Après le choc de la mort annoncée, soulagement, affliction et culpabilité sont souvent mêlés lors des entrevues entre le personnel soignant et les familles
- Les gestes d'affection sont alors indispensables : prendre la main, recueillir les larmes au creux de son épaule se veut un geste élémentaire de compassion. Ce mouvement de proximité intime est perçu comme une marque de respect qui toujours se produit au-delà des consignes de poste et auquel les familles se montrent sensibles.
- Certains comportements peuvent choquer les membres du personnel. Quand, par exemple, les affaires sont emmenées dès la première visite, alors que le

corps n'a pas encore été transporté dans un autre lieu. Le personnel est choqué par cette conduite qui fait de lui le dernier vrai garant d'une dignité remise en cause par la famille.

– Les résidents sont impliqués encore plus rarement que les membres du personnel dans les derniers instants d'un de leurs co-résidents. Ainsi, au Mont Arbrai, sur les trois cents soixante deux sorties pour lesquelles il a été utilisé, le minibus de l'établissement n'a servi que quatre fois pour accompagner les résidents à des enterrements.

– Quand on sait l'importance attachée aux rituels funéraires par les personnes âgées (et spécialement en province où les rituels ont tendance à faire l'objet d'un plus grand respect), cette observation témoigne a posteriori, de manière flagrante, de l'échec de la construction de véritables liens sociaux de co-résidence entre personnes âgées d'une même institution.

## Orientations et propositions

---

Le Protocole d'ethnologie des organisations procède d'une approche pragmatique de la temporalité et de la finalité d'une étude ethnologique. Le rapport remis au Centre d'analyse stratégique a pour ambition de fournir des descriptions et des analyses offrant des leviers d'action inédits. Pour faciliter cet usage du rapport, nous listerons les propositions amorcées par nos ethnologues en proposant systématiquement des renvois vers les parties concernées du rapport. Nous distinguerons deux types de recommandations (toutes indiquées ici en italiques) en différenciant leur adresse et leur applicabilité :

- les recommandations s'adressant au Centre d'analyse stratégique se présentent comme des *orientations* et servent une démarche prospective d'analyse stratégique ;
- les recommandations s'adressant aux professionnels et aux usagers se présentent comme des *propositions* applicables en institution.

### **Orientations pour le Centre d'analyse stratégique**

---

- *Déplacer les institutions gériatriques de la périphérie au centre des communes, et promouvoir des sociabilités inédites dans ces établissements pour personnes âgées.*

Il est nécessaire de ne pas confondre les valeurs d'une population active, pour qui le calme et l'isolement sont synonymes de confort, et celles des personnes âgées, pour qui l'activité et l'animation du monde extérieur est une source de vie et d'animation. Il semble nécessaire de placer les personnes âgées au centre de la vie active, notamment pour qu'ils puissent s'en faire acteurs ou spectateurs. Dans cet esprit, on peut envisager de partager certains locaux des institutions gériatriques avec des associations ou des collectifs afin de créer une animation dont pourrait profiter les personnes âgées. (Cf. « Représentation et appropriation de l'espace » p. 124)

- *Soutenir les recours alternatifs aux institutions gériatriques, en développant tout particulièrement l'hébergement temporaire.*

En offrant le choix du retour à domicile, l'hébergement temporaire participe de la redéfinition des mouvements possibles en maison de retraite. Cette formule d'hébergement nous apparaît un outil particulièrement approprié, tant au niveau de la préparation de l'entrée des personnes âgées en institution que de l'appui aux aidants. (Cf. « Devenir un poids, supporter un fardeau : un arrière plan » p. 30)

- *Sortir les demandes des résidents du soin et du médical en multipliant les offres de services et en diversifiant les catégories de personnels intervenant en institution gériatrique.*

La venue régulière d'une coiffeuse et la fourniture ponctuelle par les animatrices de produits d'épicerie (jus d'orange, dentifrice, petits pains) rencontrent un succès certain en institution gériatrique. Il est aisé d'imaginer d'autres types de services pour améliorer les conditions d'hébergement des résidents : notamment autour des déplacements (possibilité de se rendre en ville, dans son ancienne maison, dans des foyers troisième âge ou dans des associations, etc.), autour des repas (se faire porter des repas ou des aliments spécifiques, aller au restaurant), ou autour de certains média culturels (musique, cinéma, théâtre, etc.). Il apparaît nécessaire de lier ces services aux établissements, notamment pour qu'ils puissent répondre aux envies des résidents. (Cf. « Demande et dépendance » p. 86)

- *Redéfinir l'« animation » en institution gériatrique : étendre ses formes, son temps et reconsidérer ses effectifs.*

L'animation est pour le moment conçue comme un ensemble d'activités se déroulant l'après-midi. Il est important de sortir l'« animation » de cette conception étroite pour lui offrir une dimension sociale et historique. Il est possible d'étendre ce temps d'animation aux matinées pour les unités de soins de longue durée et aux soirées pour les maisons de retraite. L'animateur travaille sur le groupe, l'éducateur sur l'individu. Si le terme d'éducateur peut sembler inapproprié en maison de retraite, il semble qu'il puisse y trouver sa place, notamment en travaillant sur l'individu, sur son rapport au groupe (en terme d'insertion), sur l'acceptation et la maîtrise de ses handicaps. (Cf. « Animations ou réinsertions ? » p. 70 ; « L'animation : construction d'un temps partagé » p. 111 ; « Repousser le repas du soir : enjeux d'une restructuration du temps » p. 116 ; « Recomposer son corps » p. 131)

- *Offrir un statut permettant aux familles de s'impliquer et de prendre des responsabilités dans la vie quotidienne des institutions gériatriques.*

L'intervention des familles auprès de leur proche mais surtout des autres résidents, par exemple pour les « *faire manger* », mérite d'être soutenue et dirigée. Ce point soulève un problème de statut et de responsabilité. (Cf. « *Savoir se plaindre* » p. 102)

- *Reconnaître et soutenir l'innovation sociale en institution gériatrique.*

L'individualisation des soins est une dynamique particulièrement pertinente. Elle permet, dans une certaine mesure, de pallier certains effets propres à l'organisation du travail soignant. Il serait toutefois nécessaire de ne pas nier les groupes élaborés *de facto* en institution et d'organiser une réflexion sur la construction de communautés et leurs liens avec « l'extérieur ». (Cf. « *Animations ou réinsertions ?* » p. 70 ; « *L'autre temps* » p. 108 ; « *Animation : construction d'un temps partagé* » p. 111)

- *Etendre les capacités d'hébergement des institutions gériatriques, notamment aux familles.*

Il est recommandé d'offrir des solutions temporaires d'hébergement aux familles n'habitant pas à proximité des maisons de retraite. Il s'agit de contrer certaines logiques de rapprochement familial, de faire entrer les familles dans l'institution et de leur permettre de suivre leur proche jusqu'à la fin. (Cf. « *Réintégrer la famille en institution* » p. 153)

- *Concevoir l'espace des EHPAD selon leur animation socioculturelle et non selon une ergonomie médico-soignante.*

Finir sa vie dans un établissement aménagé en fonction des différentes étapes d'une fin de vie peut sembler particulièrement effrayant. Les architectes, les administratifs et les soignants devraient travailler de concert pour produire des modèles alternatifs de propositions d'hébergement, de constructions des groupes et de fournitures d'équipements. (Cf. « *Représentation et appropriation de l'espace* » p. 124)

- *Préparer les transformations du rapport aux loisirs et aux activités extra-professionnelles. Former les personnels soignants à l'animation.*

Les instituts de formation pour animateurs doivent être mis à contribution pour préparer l'évolution des animations pour personnes âgées. Les personnels soignants (présents continuellement à la différence des animateurs) devraient pouvoir obtenir des formations régulières pour pouvoir épauler au mieux les équipes d'animation. (Cf. « Animations ou réinsertions ? » p. 70 ; « L'autre temps » p. 108)

- *Favoriser l'introduction d'animaux domestiques en maison de retraite.*

Il est nécessaire d'offrir l'occasion aux résidents, quel que soit leur état, de décaler les relations de dépendance. L'introduction durable d'animaux domestiques dans les institutions gériatriques peut permettre de trianguler les expressions de la dépendance et ainsi de transformer les relations entre les résidents et les personnels. Leur absence dans les institutions gériatriques (notamment pour des questions de réglementation sanitaire) participe de la déshumanisation de ces institutions. De façon plus générale, les responsabilités supportées par les directions en l'absence de réglementation adaptée à un projet social participent de l'écrasement de l'offre d'hébergement. (Cf. « Au-delà de la relation de service » p. 104)

- *Renforcer la prise en charge des apprentissages nécessités par les handicaps survenant en maison de retraite.*

Plusieurs professions sont spécialisées dans cette phase de réappropriation du corps cruciale au bien-être de la personne âgée en institution : les ergothérapeutes, les kinésithérapeutes et les psychologues. Leur absence tout particulièrement dans les établissements médicaux-sociaux est particulièrement dramatique. (Cf. « Recomposer son corps » p. 131)

- *Travailler la dimension horizontale de l'espace. Trouver une place au lit et aux fauteuils dans l'aménagement de l'espace.*

L'horizontalité du corps implique une transformation des perspectives. Les fenêtres doivent s'abaisser et gagner en largeur. Les couloirs doivent être autant que possible évités au profit de zones permettant le stationnement des résidents en fauteuil. (Cf. « Pouvoir se sentir chez soi » p.74 ; « Recomposer son corps » p. 131)



- *Orienter l'innovation vers la recherche de modes de déplacement entre le fauteuil électrique et le fauteuil roulant normal.*

La majorité des déplacements en fauteuil ayant lieu dans l'institution, il pourrait être intéressant de guider l'innovation vers la conception d'un système de guidage semi-automatisé des fauteuils s'appuyant sur l'espace et la présence d'obstacles : une façon de lier la nécessité de sécurité en institution et la promotion de la liberté de mouvement pour les personnes âgées. (« Circulation et identification » p. 126)

- *Proposer au plus près de la personne des services informatiques utilisables par le résident, ses proches et les praticiens.*

La généralisation de postes informatiques dans les chambres (en lieu et place de la télévision par exemple) permettrait de garder plus longtemps dans les chambres les personnels qualifiés, notamment les médecins et les infirmières. Certaines écritures pourraient être réalisées en direct. Ce dispositif pourrait permettre de rendre accessible certaines informations médicales à la famille, et de communiquer différemment avec ses proches par Internet ou avec l'aide d'une web-cam. Les potentialités des nouvelles technologies de l'information et de la communication sont autant de pistes à explorer. (Cf. « *Sa maison, c'est sa chambre !* » p. 151)

- *Rechercher des alternatives à la « sonnette ».*

« *A force de la voir utilisée, pour signifier une demande de tout et n'importe quoi* », la fonction de la sonnette n'a plus cours. Il est possible d'imaginer un mode de surveillance vidéo individuelle (de type web-cam), déclenchée par le résident lui-même et qui viendrait suppléer « la sonnette » devenue déficiente par son utilisation trop fréquente. La domotique devrait être mise à contribution pour répondre aux besoins des résidents et des personnels. (Cf. « *Sur les épaules du personnel* » p. 147)

## **Propositions aux professionnels et aux usagers**

---

- *Soutenir les demandes de mutation et soutenir sur le long terme l'intégration des nouveaux membres du personnel soignant. Fluidifier la filière gériatrique.*

La gériatrie est un rapport particulier à la vie. C'est au final un travail spécifique qui ne peut en rien être imposé. Avoir une démarche répétée avec une personne dépendante en fin de vie ne peut être assumé que si cette situation est pleinement acceptée par le personnel soignant. (Cf. « Sur les épaules des personnels » p. 147)

- *Sortir la restauration du soin.*

Le repas pourrait profiter, pour son service, d'une autre catégorie de personnels spécialisés dans l'hôtellerie. Ce personnel permettrait d'augmenter la qualité des repas en institution en maintenant une distinction entre les services ayant trait au soin et les services ayant trait à l'hôtellerie. De même, il peut apparaître nécessaire de ritualiser un peu plus les repas (« Mettre les petits plats dans les grands »). Les soignants du repas peuvent manger avec les résidents (bien entendu il s'agirait d'un temps de travail), tout en leur proposant ponctuellement leur aide. (Cf. « Prendre le temps de manger » p. 119)

- *Faire participer les familles aux activités de l'institution.*

*Faire manger ou faire marcher* une personne âgée est une expérience forte. Elle permet d'apprécier le temps nécessaire aux agents pour faire leur travail et la patience particulière qui est exigée d'eux. Il semble intéressant, notamment en unités de soins de longue durée, de proposer aux familles de prendre en charge ponctuellement d'autres résidents, de façon à les dégager de leur relation familiale pour apprendre ce qu'est une personne âgée et comprendre ce que ne peut offrir une institution gériatrique. (Cf. « Savoir se plaindre » p. 102 ; « Repousser le repas du soir : enjeux d'une restructuration du temps » p. 116)

- *Aménager les relations entre les demandes et l'autonomie des résidents.*

Les transmissions semblent être appropriées pour discuter des relations entre les différentes demandes des résidents et l'évolution de leur autonomie. Quelles demandes doivent être préservées et quelles habitudes peuvent être entérinées par l'organisation du travail ? Dans quelle mesure l'autonomie peut-elle être préservée en proposant aux résidents des solutions alternatives (gérer soit même ses médicaments, gérer ses couches, etc.) ? (« L'expérience de la demande » p. 97)

- *Multiplier les occasions, pour les résidents, d'assumer des responsabilités en institution gériatrique.*

Outre les responsabilités qu'il est possible de leur confier pour arroser les plantes ou nourrir les animaux, il semble possible d'étendre les responsabilités des résidents dans l'institution : pour organiser une animation, ou pour prendre soin ponctuellement d'un autre résident par exemple. Il apparaît nécessaire toutefois de ne pas enfermer les résidents dans une fonction, au risque de produire un effet inhibiteur. (Cf. « Coopération entre valides et handicapés : une logique » p. 65 ; « Au-delà de la relation de service » p. 104)

- *Elaborer un circuit de communication pour les demandes et les plaintes des résidents.*

Comme dans toute communauté vivant en réclusion, la plainte est l'objet d'un fort contrôle social. Il faut élaborer des contextes et des interlocuteurs spécifiques pour que certaines plaintes puissent être entendues et avoir un effet. Les personnels expérimentés et certains résidents peuvent servir de relais pour faire remonter officiellement ces plaintes. Si les assemblées consultatives de résidents ont leur pertinence, il semble nécessaire de travailler en permanence au niveau de l'individu et de préserver dans une certaine mesure l'anonymat des plaintes. (« Entendre les plaintes » p. 99)

- *Assurer des lieux et des temps d'expression libre aux professionnels (sur leur temps de travail).*

Les difficultés rencontrées par les personnels dans leur travail dégradent très souvent l'ambiance en institution. Il est nécessaire pour les professionnels d'avoir un médiateur ou un représentant attitré pour que les questions liées au

travail ne se répercutent pas directement sur les résidents. Certains groupes de parole dirigés par des psychologues peuvent jouer ce rôle. La représentation syndicale des personnels mérite également d'être soutenue. (« Se plaindre de quoi ? » p. 99 ; « Repousser le repas du soir : enjeux d'une restructuration du temps » p. 116)

- *Reconnaître l'inactivité, ne pas la stigmatiser et lui offrir des lieux spécifiques.*

Il est nécessaire de proposer des espaces spécifiques pour ne rien faire en maison de retraite. La contemplation du panorama ne semble pas rencontrer un vif succès. Par contre, regarder les gens passer et travailler, regarder des enfants jouer ou des animaux vaquer à leurs occupations, semblent tout à fait appréciés. (Cf. « L'autre temps » p. 108)

- *Créer un réel temps commun entre les personnels et les résidents, notamment en les faisant manger ensemble.*

Il est nécessaire de renverser ce rythme imposé par le travail sur la vie en maison de retraite. Notamment en créant des temps partagés entre les personnels et les résidents (un temps pris évidemment sur le temps de travail et non un temps bénévole). Il peut être possible de faire manger ensemble le personnel et les résidents, même (et surtout) en unités de soins de longue durée. (« Prendre le temps de manger » p. 119)

- *Consulter les familles, les personnels et les résidents pour réaliser des choix concertés d'ordre organisationnel.*

La consultation doit concerner l'individu et le groupe. Le vote peut être une façon intéressante de donner aux résidents l'occasion de retrouver un droit sur l'organisation de leur vie (au même titre que les personnels et les familles). Il peut être intéressant de proposer aux familles des résidents des unités de soins de longue durée de s'impliquer dans le temps de travail du personnel pour les aider à comprendre la diversité des impératifs de l'organisation d'un service. (Cf.« Repousser le repas du soir : enjeux d'une restructuration du temps » p. 116)

- *Conserver autant que possible des modes de description ordinaire lors des transmissions.*

Au vu des connaissances sur les démences de type Alzheimer, il apparaît important que les soignants privilégient les descriptions ordinaires (en terme d'anecdote notamment) et limitent l'emploi abusif de termes comme « confusion », « désorientation » ou « énervement », par exemple, qui sont plus des symptômes que des comportements. (cf. « Les connaissances de la dépendance » p. 136)

- *Valoriser d'autres formes de représentation de la personne âgée dépendante.*

La personne âgée, à mesure qu'elle se replie dans la communication, est réduite aux expressions de son corps. Il est nécessaire de lier activement ces résidents à leur histoire passée pour prévenir les effets de « chosification » du corps dépendant. (cf. « L'autre temps » p. 108 ; « Les connaissances de la dépendance » p. 136)

- *Favoriser la communication des services pour établir des relations de voisinage structurantes entre résidents.*

La porosité des services dans une institution complexe sert la constitution de relations de voisinage permettant l'émergence d'un sentiment d'appartenance s'appuyant sur des comparaisons et des différenciations. (Cf. « Circulation et identification » p. 126)

- *Préparer les déplacements des résidents d'une unité à une autre.*

Le déplacement d'un résident dans la structure apparaît particulièrement déstabilisant. Il apparaît nécessaire de ritualiser ces passages, notamment en créant des repères stables : un membre du personnel pourrait par exemple servir de référent pour une période donnée et préparer le déplacement de la personne âgée. (cf. « Précarité du dernier lieu de vie » p. 144 ; « Représentation et appropriation de l'espace » p. 124)

- *Ritualiser la prise en charge de la mort en institution.*

La reconnaissance de la mort comme un événement normal en institution pose différents problèmes. Il faut en effet tenir compte de sa fréquence. Dans certains établissements, la commémoration des morts, de par leur régularité, peut miner psychologiquement ceux qui restent et qui ne connaissent pas les personnes disparues. D'un autre point de vue partir « *comme ça* » par le sous-sol ou par la petite porte, sans être reconnu par ses pairs dans l'institution, n'en est pas moins troublant : « *Je ne voudrais pas qu'on me traite comme ça au moment où je partirai* » se disent souvent les personnes concernées. Il faut donc adapter au mieux la communication en rapport à la mort en fonction de différents critères : notamment relatifs à la place occupée par le défunt dans la communauté, à la fréquence des décès dans l'institution, et à la manière dont est morte la personne âgée (certains décès, de par leur caractère surprenant, nécessitent un travail particulier). Il est nécessaire que les collectifs vivant en institution gériatrique se réapproprient leur mort et mettent en commun leurs différentes expériences rituelles. (Cf. « S'approprier la mort » p. 163)

- *Elaborer avec la famille et les résidents des projets de fin de vie.*

Le sujet rebute car il touche de trop près à la mort. Une concertation entre la famille et tous les niveaux hiérarchiques de l'équipe soignante apparaît nécessaire et surtout possible. Elle permettrait de préparer et d'assumer cette mort annoncée. Aujourd'hui, la fin de vie n'est pas vécue comme une fin, une étape ou une souillure, mais comme un vide. (Cf. « Prise en charge et stratégies de fin de vie » p.155)

- *Conférer un nouveau statut aux anciens employés des institutions gériatriques.*

Leur expérience et leur maturité devraient servir les nouvelles générations animant les institutions gériatriques. La mémoire de ces retraités et son recueil nous semblent constituer un enjeu de ce moment exceptionnel de l'histoire de la prise en charge des aînés. La collecte et l'activation de cette mémoire devraient pouvoir servir la constitution et la formulation des projets de vie. (Cf. « Reconnaissance d'une histoire collective » p. 180)

- *Offrir la possibilité d'un « retour » aux familles ayant perdu un proche en institution gériatrique.*

Il peut sembler pertinent de faire revenir régulièrement les familles ayant perdu un proche en unité de soins de longue durée pour permettre aux équipes de prendre conscience du travail réalisé et des vies touchées. Le rythme des soignants mérite d'être cassé au profit de moments de commémoration, de réunion et d'échanges sur ce temps qui passe et sur ce qui a été vécu ensemble. (Cf. A la croisée des histoires de vie » p. 177)

## Recommandations croisées

---

Le Protocole d'ethnologie des organisations est un outil d'expérimentation adapté à la nature hybride des questions de société et aux différentes échelles de l'action publique. Les nombreuses ramifications du problème de la prise en charge de la « dépendance » des personnes âgées attestent en l'occurrence de la pertinence d'une réflexion se nourrissant d'une expérience de terrain conséquente. L'originalité des méthodes de recherche déployées et des connaissances élaborées dans le cadre du Protocole d'ethnologie des organisations font de leur application à l'aide à la décision une innovation. Pour coordonner cette rencontre entre la recherche ethnologique et la prospective publique, nous répondrons aux recommandations des trois premières parties du second rapport *Personnes âgées dépendantes : bâtir le scénario du libre choix* (Centre d'analyse stratégique, juin 2006) de la mission « Prospective des équipements et services pour les personnes âgées dépendantes » conduite par Stéphane Le Bouler. L'objet de ces « recommandations croisées » est d'assurer la compatibilité des approches quantitative et qualitative commandées par le Commissariat Général du Plan auquel a succédé le Centre d'analyse stratégique.

### **Organisation et valorisation locale de l'offre d'hébergement**

---

Nous rapprocherons dans un premier temps deux recommandations réalisées par la mission conduite par S. Le Bouler :

- « *mieux articuler les politiques d'aménagement local et la planification gérontologique* » ;
- « *développer les formules innovantes notamment en matière de rapprochement intergénérationnel* ».

Les membres du Protocole d'ethnologie des organisations partagent ces préoccupations concernant l'aménagement local, l'articulation de l'offre gérontologique et le développement de formules innovantes. Ils appuient ces recommandations en soulignant la nécessité de :



- *promouvoir l'inscription locale des institutions gériatriques.*

Les membres du Protocole d'ethnologie des organisations soulignent également la nécessité de ne pas confondre les valeurs d'une populations active, pour qui le calme et l'isolement sont synonymes de confort, et celles des personnes âgées, pour qui l'activité et l'animation du monde extérieur sont des sources de vie et d'animation. C'est pourquoi ils recommandent de :

- *déplacer les institutions gériatriques de la périphérie vers le cœur des villes.*

Ces institutions ont vocation à être des lieux de sociabilité. Il est possible d'imaginer certains partenariats innovants avec des associations ou des collectifs afin de créer une animation dans ces lieux où vivent des personnes âgées.

Les études de nos ethnologues ont révélé la géographie entretenue par les résidents des maisons de retraite (notamment à partir des allers-retours des personnels et des familles). Cette localité est organisée par des relations de voisinage, des relations de parenté, des possessions foncières (notamment ces maisons vides que laissent les résidents derrière eux) et, bien entendu, par un parcours biographique. Les membres du Protocole d'ethnologie des organisations soulignent la nécessité de « faire jouer » cette spatialité « concentrée » en institution. Les institutions gériatriques relèvent également de la mission culturelle de l'Etat et des collectivités locales. En termes d'orientation, ils recommandent de :

- *développer la dimension « patrimoniale » de ces institutions et de soutenir la reconnaissance des communautés qu'elles réunissent.*

En termes de proposition, il apparaît nécessaire de favoriser la circulation de l'intérieur vers l'extérieur de ces institutions. Pour de multiples raisons, les mouvements animant les maisons de retraite sont principalement centrifuges. Les établissements ne peuvent retourner cette dynamique sans une aide logistique leur permettant d'étendre leur domaine d'action. C'est pourquoi les membres du Protocole d'ethnologie des organisations recommandent de :

- *promouvoir un réseau d'accompagnement et de transport travaillant en collaboration étroite avec les institutions gériatriques et les services d'aide à domicile.*

Il est déterminant que ce service soit rattaché de multiples manières aux établissements notamment pour qu'il puisse demeurer au plus proche des envies d'aller et venir des résidents et des propositions des personnels d'animation. L'appui de ces mouvements vers l'extérieur est indispensable, en particulier pour contrebalancer les dynamiques de concentration et de ségrégation propre à ces institutions spécialisées.

En soulignant la nécessité de promouvoir l'inscription locale des institutions gériatriques, les membres du Protocole d'ethnologie des organisations insistent sur l'intérêt de :

- *soutenir les recours alternatifs aux institutions gériatriques, en développant tout particulièrement l'hébergement temporaire.*

En offrant le choix du retour à domicile, l'hébergement temporaire<sup>85</sup> participe de la redéfinition des mouvements possibles en maison de retraite. Cette formule d'hébergement nous apparaît un outil particulièrement approprié, tant au niveau de la préparation de l'entrée des personnes âgées en institution que de l'appui aux aidants. Certaines initiatives du secteur associatif, notamment autour de la proposition de séjours de vacances pour les résidents des maisons de retraite, rendent compte de cette possibilité de favoriser des usages alternatifs des institutions gériatriques.

L'hébergement temporaire participe d'une politique favorisant le maintien à domicile, orientation soutenue par S. Le Bouler, tout en palliant certaines de ses implications et leurs effets sur l'animation sociale des institutions gériatriques (notamment les implications du recul de l'âge à l'entrée et de la médicalisation des relations de service sur la vocation de ces institutions d'hébergement). Le séjour en institution de personnes âgées vivant encore chez elles et donc à proximité des institutions permettrait de transformer les contours des communautés réunies et animées par les EHPAD.

---

<sup>85</sup> Nous n'avons pas évalué la pertinence de l'accueil de jour qui s'adresse notamment aux personnes âgées atteintes de démences de type Alzheimer. Il apparaît toutefois que les nuits sont des moments particulièrement difficiles pour les aidants à certains stades de la maladie d'Alzheimer, d'où la nécessité d'une pension complète.

Pour les professionnels, l'hébergement temporaire peut servir de passerelle entre les services de maintien à domicile et les institutions relevant du médico-social et du sanitaire.

« La constitution de filières gériatriques complètes, organisées par territoire de santé de proximité, est sans doute l'enjeu majeur de l'articulation, tant réclamée mais rarement pratiquée, entre les domaines sanitaire et médico-social. L'objectif est triple : permettre une évaluation gériatrique précoce, développer la prévention et les prises en charge ambulatoires, assurer l'accès à une hospitalisation adaptée. » (Le Bouler 2006 : 10)

L'hébergement temporaire concerne également les personnes âgées présentant des pathologies lourdes ainsi que des démences de type Alzheimer. Il s'agit tout autant d'éviter le surmenage des aidants que d'assurer un diagnostic complet en vue d'élaborer en institution des projets de retour à domicile ou des projets d'hébergement adaptés à la situation des individus concernés.

Dans cette perspective, les membres du Protocole d'ethnologie des organisations recommandent de :

- *faire du dépistage, du diagnostic et du soin des démences de type Alzheimer une cause nationale.*

Les erreurs d'interprétation que peuvent réaliser les soignants en l'absence de diagnostic et de connaissances sur les pathologies des résidents et le caractère particulièrement destructeur que peut avoir l'organisation du travail sur les personnes âgées en établissement font du dépistage et du diagnostic des populations hébergées en institutions gériatriques un cas de première urgence.

La question de l'articulation entre les différents types de services proposés aux personnes âgées reste, comme le souligne le rapport dirigé par S. Le Bouler, fondamentale. Les carrières des personnes âgées dépendantes nécessitent d'être coordonnées par des professionnels disposant d'une vue d'ensemble sur les différentes solutions et services à disposition. Le rôle prépondérant des médecins de familles, dont la proximité avec la personne âgée et sa famille est irremplaçable, mérite à ce titre d'être assisté lors de l'entrée en

institution. Pour les membres du Protocole d'ethnologie des organisations, il semble nécessaire :

- *de systématiser et de coordonner une série de rencontres au domicile de la personne âgée avant l'entrée en institution (rencontre avec une assistante sociale, un psychologue, un médecin gériatre ou un ergothérapeute par exemple) pour élaborer plusieurs scénarios d'hébergement.*

La constitution hors institution de ces projets individualisés d'hébergement devrait pouvoir enrichir les projets de vie des établissements d'accueil. Les acteurs engagés dans ces rencontres assureraient un suivi des personnes âgées en institution et pourraient leur offrir une écoute originale.

Nous avons souligné l'intérêt de maintenir une circulation de l'intérieur vers l'extérieur des EHPAD. Lorsque les personnes âgées entrent en institution, il nous semble également nécessaire de :

- *limiter au strict minimum les mouvements des résidents d'une institution gériatrique à une autre.*

On ne peut dénier la dimension qualifiante de l'organisation soignante et administrative de l'offre d'hébergement pour les personnes âgées. Changer d'établissement lorsqu'on change d'état contribue à accentuer la précarité et la fragilité des personnes âgées.

Dans cet esprit, les membres du Protocole d'ethnologie des organisations soulignent la nécessité de :

- *permettre aux équipes soignantes d'accompagner jusqu'à la mort « leurs » résidents.*

De façon très pragmatique, lorsque des soins de type palliatif sont mis en place, il apparaît nécessaire de soulager le service en augmentant ses effectifs. Cette flexibilité des effectifs est nécessaire à la décence de la fin de vie de nos aînés. Cette recommandation appelle une réflexion sur les modalités d'augmentation des effectifs en EHPAD.

En favorisant les conditions d'un « mourir chez soi » (en l'occurrence ce nouveau chez soi que les résidents essayent d'élaborer en institution), il s'agit en termes d'orientation de :

- *consolider le « vieillir ensemble » réalisé par ces institutions.*

Il faut offrir un projet et un avenir aux groupes vieillissant en EHPAD. Les questions posées par la coordination et la spécialisation des établissements, de leurs équipements et de leurs personnels méritent d'être formulées en prenant en compte le *désir de stabilité* des personnes âgées. La mobilité et l'innovation devraient être les armes des soignants, non des soignés.

### **Personnels, familles et animations en institutions**

---

Le rapport présenté par la mission « Prospective des équipements et services pour les personnes âgées dépendantes » pointe des difficultés de recrutement des personnels qualifiés et un problème généralisé d'effectif.

« Au total entre 2005 et 2015, ce sont entre 342 000 et 360 000 postes qui seront à pourvoir, d'où l'importance de renforcer l'attractivité des métiers de la prise en charge des personnes âgées, particulièrement si l'on considère la concurrence des autres secteurs. » (Le Bouler 2006 : 63)

Pour promouvoir l'attractivité de ces métiers, les membres du Protocole d'ethnologie des organisations recommandent de :

- *valoriser la spécificité du travail des soignants en gériatrie en reconnaissant leur rôle « d'accompagnateurs », leur position par rapport aux familles et leur relation particulière à la mort.*

Le rapport présenté par la Maison des Sciences de l'Homme montre que les personnels les moins qualifiés sont ceux qui passent le plus de temps auprès des personnes âgées. L'expérience de terrain de ces personnels proches des résidents et leur savoir-être participent de la qualité de vivre des EHPAD et méritent d'être reconnus à leur juste valeur. Les membres du Protocole d'ethnologie des organisations recommandent de :

- *soutenir la formation interne, d'appuyer sa dimension qualifiante et d'apporter une reconnaissance substantielle à l'expérience de terrain des personnels.*

La dimension relationnelle du travail en EHPAD tire profit de la maturité des agents. De fait, il semble pertinent de :

- *soutenir le retour vers l'emploi et, surtout, la formation des personnes de plus de 45 ans.*

Le rapport dirigé par S. Le Bouler souligne l'intérêt d'une augmentation des effectifs non-soignants, notamment une augmentation des personnels d'animation. Les membres du Protocole d'ethnologie des organisations appuient cette recommandation en soulignant la dimension *sociale* de cette « animation ». Il ne s'agit pas seulement de proposer plus d'activités encadrées, mais d'offrir un projet aux individus réunis en institution :

- *animer une institution c'est travailler sur les rapports unissant les individus, leur histoire et leur rencontre dans la collectivité d'accueil.*

De ce point de vue l'intégration des familles en institution apparaît fondamentale. Le rapport présenté par S. Le Bouler souligne la nécessité d'« aider les aidants et de reconnaître leur contribution » :

« Des formules de répit<sup>86</sup> sont actuellement développées. Au-delà, la prochaine Conférence de la famille sera immanquablement appelée à examiner les possibilités de reconnaître plus concrètement la contribution des aidants familiaux. Différentes formules existent à l'étranger. Il peut être légitime de s'en inspirer, en particulier à travers l'exemple allemand de prise en charge des cotisations retraite des personnes cessant complètement ou partiellement de travailler pour s'occuper d'un ascendant. »  
(Le Bouler 2006 : 89)

Outre des formules fiscales permettant d'offrir une reconnaissance à la contribution des aidants, il nous semble important de réfléchir sur le statut et les

---

<sup>86</sup> Par formule de répit, on désigne notamment l'hébergement temporaire ou l'accueil de jour.

responsabilités que les familles peuvent prendre lorsque leur proche entre en institution. Les institutions ont besoin des familles, notamment parce que les demandes des résidents les concernent prioritairement. Le comité souligne donc la nécessité de :

- *proposer un statut permettant aux familles de s'impliquer et d'assumer des responsabilités dans la vie quotidienne des institutions gériatriques.*

Le rapport *Personnes âgées dépendantes : bâtir le scénario du libre choix* souligne les conditions indispensables à une diversification des offres de service des institutions gériatriques :

« Le déploiement d'une offre diversifiée repose tout à la fois sur les initiatives d'acteurs polyvalents (susceptibles d'organiser eux-mêmes cette diversité) et sur les outils de la régulation publique proactive en la matière (mettre en place les outils réglementaires, les financements, les dispositifs de coordination), accommodante (ne pas entraver le développement d'une offre diversifiée et multi-services) ou garante (s'assurer que les acteurs économiques jouissent des mêmes droits). » (p. 61)

Les ethnologues l'ont constaté sur le terrain, les professionnels sont soumis à des dynamiques contradictoires : la formalisation plus importante des prérogatives et des responsabilités des personnels allant contre la nécessité d'innover et d'aller au plus près de la demande des usagers. Le sous-effectif entraîne un glissement des tâches et une prise de responsabilité d'autant plus grande des agents : on comprend la détresse et l'exaspération des professionnels sur le terrain. En terme de recommandations, il faut donc :

- *apporter des garanties aux prises d'initiatives et de responsabilité des personnels et offrir une protection particulière aux innovations sociales réalisées dans les institutions gériatriques.*

Il est également nécessaire de noter la place de plus en plus importante occupée par les normes (de sécurité ou sanitaires) en institution, au détriment des résidents et d'une animation sociale des structures. Si ce mouvement n'est pas propre aux institutions gériatriques, il semble important de noter qu'aucune de

ces normes ne peut assurer un « bien-être »<sup>87</sup> en institution. Dans cette perspective, le Protocole d'ethnologie des organisations propose de :

- *permettre aux directions de ne pas appliquer certaines normes notamment lorsqu'elles mettent en péril la vie sociale de leur établissement.*

### **Innovation, veille et enquête de terrain**

---

Les membres du Protocole d'ethnologie des organisations soulignent à nouveau la pertinence des propositions réalisées par la mission Prospective des équipements et services pour les personnes âgées dépendantes, notamment en terme de constitution d'un réseau de connaissances.

« Au-delà, il importe de développer significativement les capacités d'observation et d'appui à l'innovation sur le champ de la dépendance des personnes âgées. L'enjeu est de densifier les travaux d'enquête en population générale, de consolider le système d'information sur la perte d'autonomie, d'exercer la veille sur les innovations en France et à l'international, de soutenir les projets innovants, de les évaluer et de diffuser les expériences. » (p. 9)

Les membres du Protocole d'ethnologie des organisations, pour avoir coordonné plusieurs enquêtes en institutions, ne peuvent que souligner la réceptivité des établissements locaux aux modalités de la recherche ethnologique. Du point de vue de la Maison des Sciences de l'Homme et de son réseau, il semble possible de :

- *mettre en place de façon régionale des groupes de recherche pluridisciplinaires sur la condition des personnes âgées et sur les innovations concernant leur prise en charge.*

En complément des statistiques de vieillissement et de dépendance qui offrent une vue nécessairement limitée bien que fondamentale des problèmes de

---

<sup>87</sup> Dans le numéro de mars 2006 du mensuel *Que Choisir* (n° 435) un mot du Dr Jacques Afchain, médecin coordinateur au Blanc-Mesnil, est cité : « La bienveillance c'est bien, mais la « bien-vieillesse », c'est encore mieux » (p. 59). Nous soulignerons avec lui combien le souci de protéger nos aînés porte parfois préjudice à leur bien-être.



dépendance des personnes âgées, la posture ethnographique apporte des éclairages contrastés sur la prise en charge des personnes âgées au quotidien. Si l'observation de terrain ne peut matériellement être circonscrite qu'à quelques zones du territoire national, elle apporte des perspectives inédites sur ce secteur de la vie sociale et permettrait de faire cohabiter une pluralité de points de vue notamment ceux des personnes âgées, des familles, des personnels soignants, des responsables d'institution, des acteurs politiques, des tutelles administratives, etc.

- *impliquer la recherche en sciences humaines et sociales dans une mission de veille territoriale.*

Les compétences acquises dans le cadre du Protocole d'ethnologie des organisations pourraient s'étendre à une fonction de veille sur plusieurs territoires : tout d'abord, en prolongeant la phase actuelle de la recherche auprès d'un maximum d'acteurs institutionnels des trois départements retenus jusqu'alors ; ensuite, en prolongeant la recherche de terrain dans des zones plus contrastées à l'échelle du territoire national (des départements présentant un taux d'équipement jugé satisfaisant en structures, et d'autres, jugés sous-équipés).

## Perspectives

---

Ces « recommandations croisées » issues de cette étude du *Protocole d'ethnologie des organisations*, fruit de la collaboration entre le Commissariat Général du Plan et de la Fondation Maison des Sciences de l'Homme, devraient encourager les pouvoirs publics et les organismes de recherche à investir de concert des terrains et des thématiques concernant les personnes âgées, leur prise en charge et leur devenir.

Dans un premier temps, il nous semble que nous nous devons d'apporter une suite à ce rapport sur la vie quotidienne en EHPAD. Il est important de poursuivre les comparaisons ouvertes par nos ethnologues en les élargissant à d'autres institutions qui accueillent des personnes âgées : foyers logements, maisons de retraite privées à but lucratif, hôpitaux psychiatriques, centres hospitaliers, etc. Cette comparaison devra également porter sur la condition des résidents en institution et hors institution, c'est-à-dire celle des personnes âgées vivant chez elles de façon autonome ou ayant recours aux services d'aide à domicile. Enfin, les études à venir devront être étendues à l'international : à l'échelon européen en comparant les situations de l'Europe du Nord et de l'Europe du Sud ainsi que celles au delà des frontières de l'Union.

Ces recherches appellent également une réflexion plus globale sur la notion d'enfermement et sur les processus de marginalisation et de stigmatisation de la dépendance et de la différence. Autant de sujets, autant d'approches. Nous sommes et nous restons persuadés, que sans l'immersion du terrain ethnologique : « nous n'aurions pu prétendre porter, sur les maisons de retraite, ce regard que nous espérons utile et vrai », comme nous l'écrivions à la fin de l'avant-propos.

La qualité de l'accueil qu'ont reçu nos chercheurs – celui des directeurs d'établissement, des différentes catégories de personnels, des familles et surtout des résidents –, nous conforte dans la légitimité de notre méthode et nous assure de retrouver cet accueil tant que nous pourrions garantir cette approche participative et critique de la réalité vécue par nos interlocuteurs.

Jean-Luc Lory (CNRS, FMSH)  
Adjoint de l'Administrateur de la FMSH  
Coordinateur du Protocole d'ethnologie des organisations

## Annexes

---

## Fiches de présentation synthétique des EHPAD

---

Nom de l'établissement : **Les Genêts**  
Commune : **Muset** (7 000 hab. environ)  
Région : **Pays de la Loire**  
Statut : **privé à but non lucratif**  
Type d'établissement : **maison de retraite, EHPAD**  
Nombre de lits : **67 lits + Cantou**  
GMP : **571**  
Date de création de l'établissement : **1982**  
Convention tripartite : **Oui**

---

### PRESENTATION GENERALE DE L'ETABLISSEMENT :

*L'histoire des Genêts à Muset a partie liée avec l'activité d'une congrégation religieuse. En 1955, les Sœurs de Notre Dame de Sacré Cœur (NDSC) créent en effet dans la propriété d'un notable local une Maison hospitalière. Cette maison est gérée par une association de bienfaisance intercommunale et inter-paroissiale qui fonctionne grâce à des dons privés et grâce à un emprunt contracté par les cinq communes du canton rural de Muset. Dans les années 1960, les sœurs NDSC sont aidées par une dizaine d'employées civiles qui s'occupent au total d'une quarantaine de personnes hébergées dans des chambrées de sept à huit lits.*

*Faute de moyens pour moderniser le site, la congrégation passe la main en 1975 aux responsables d'une association familiale tout nouvellement créée dans le département (association fédérée à la Mutualité française). Cette reprise en main tient à un fort réseau d'acteurs mutualistes qui regroupe une branche agricole dominante dans la région (mono-activité autour de la production de vin).*

*En 1982, les élus locaux et les responsables du groupe de gestion mutualiste parviennent à un accord auprès des autorités sanitaires et sociales pour transformer l'ancienne Maison hospitalière en une Maison de retraite flambante neuve. Les élus, propriétaires des bâtiments, conçoivent ce projet dans le bourg de Muset, alors que l'établissement précédent en était distant de trois*

kilomètres. Formulé dès 1973, le projet est autorisé par les tutelles administratives compétentes en 1978, mais il n'offre pas le nombre de places escompté par les responsables locaux. Alors que ceux-ci attendent 80 places, la maison des Genêts n'en offre en effet que 54 (reproduction à l'identique de la capacité de la Maison hospitalière).

La question de l'offre de places est à demi résolue avec à la création, en 1992, d'une « unité de vie » pour personnes âgées « désorientées » (Cantou). Le projet permet en effet de transférer dans ce nouvel endroit annexé au sous-sol des Genêts douze résidents de la Maison de retraite et, par là, d'accueillir treize nouveaux venus dans l'établissement (un seul nouveau venu est directement accueilli à l'« unité de vie »).

La population accueillie aux Genêts est recrutée dans une zone majoritairement circonscrite à la communauté de communes de Muset. Les personnes âgées qui s'y retrouvent sont en grande partie des agriculteurs, des ouvriers agricoles, des viticulteurs exploitants et des commerçants qui, de proche en proche, ont un passé commun. Une infime partie (8 personnes) est composée de résidents qui n'ont aucun lien avec Muset, mais qui s'y sont installés pour des raisons de rapprochement familial.

#### BUDGET EXECUTOIRE 2005

Hébergement : 895 691 euro (56,69 %)

Soins : 305 861 euro (19,36 %)

Dépendance : 378 320 (23,95 %)

#### COMPOSITION DU PERSONNEL EN 2005

Catégories personnel	Médecin*	Infirmiers	AS/AMP	ASH	Cuisines	Admin.	Ouvrier
Effectifs en contrat	1	3**	12	11	5	2	1
Effectifs par jour	1/5	1,5	6	5	3	2	1

\*Médecin coordonnateur

\*\*Un des infirmiers est un intérimaire régulier

Origine géographique	Médecin*	Infirmiers	AS/AMP	ASH	Cuisines	Admin.
Locale ( 0 <x<10 km)	1	0	8	10	8	1
Non locale (x>20 km)	/	3	4	1	0	1*

\*Il s'agit de la responsable d'établissement, qui réside à 45 km de Muset.

#### LES RESIDENTS EN 2005

Origine géographique	Locale ( 0 <x<10 km)	Non locale (x>20 km)
Effectifs	59	8
Proportion	88 %	12 %

Autres Caractéristiques	Âge moy.	Âge mini	Âge maxi	Part fem	Part hom	Aide soc
	85,7 ans	65 ans	101 ans	76,2 % (51)	23,8 % (16)	9

age moyen à l'entrée	Temps de séjour moyen
Entre 84 et 85 ans	4 ans et 1 mois

#### STATISTIQUES DE MORBIDITE EN (RESIDENTS)

N Décès	% Décès dans l'établissement
12	75 %

Nom de l'établissement : **Bel air**  
Commune : **St Morice** (25000 hab. environ)  
Région : **Pays de la Loire**  
Statut : **privé à but non lucratif**  
Type d'établissement : **maison de retraite, EHPAD**  
Nombres de lits : **82 lits + Cantou**  
GMP : **394**  
Date de création de l'établissement : **1993**  
Convention tripartite : **Oui**

---

#### PRESENTATION GENERALE DE L'ETABLISSEMENT :

*Bel air est une initiative de la commune périurbaine de St Morice au début des années 1990. Disposant d'un établissement similaire sur son territoire depuis 1971, la municipalité de St Morice s'efforce, à la fin des années 1980, d'étendre sa capacité d'hébergement pour personnes âgées. Les personnes âgées sont en effet en constante augmentation dans cette commune résidentielle située au sud d'une grande ville de l'Ouest.*

*En accord avec les organismes de tutelle, la municipalité inscrit le projet de construction du nouvel établissement dans un plan d'urbanisation large : l'agencement, dans le même quartier, de la maison de retraite, d'un petit complexe commercial et de pavillons HLM. Les trois projets voient le jour entre 1991 et 1993 dans cette nouvelle zone de St Morice comprise entre un quartier ouvrier ancien – où se recrute une partie des résidents actuels – et le centre ville.*

*La maison de retraite Bel air, dont la gestion est confiée à une société mutualiste, double la capacité d'hébergement des personnes âgées en 1993, puisqu'elle propose à peu près le même nombre de lits que l'établissement déjà existant à cette époque (respectivement 82 lits contre 80 lits).*

*Au début des années 1990, le personnel de l'établissement, qui est sélectionné par la biais de l'ANPE, est presque exclusivement originaire de St Morice. Bien que n'intervenant pas directement dans les recrutements, les élus locaux privilégient une forme de développement local grâce à cette nouvelle création. Avec les années, une bonne partie des personnels de St Morice laisse*

*cependant la place à un personnel plus hétérogène, mais majoritairement urbain.*

*La population accueillie à Bel air est majoritairement composée d'anciens ouvriers d'une grande zone industrielle de la grande ville voisine. Pour la plupart, ces ouvriers ont fait construire en pavillon à St Morice car les prix des terrains étaient plus faibles qu'ailleurs (anciennes tenues maraîchères). Une autre partie importante de la population de Bel air est composée précisément d'anciens maraîchers, population active localement très importante jusque dans les années 1970. Enfin, une autre partie –un peu moins d'un quart – n'est pas originaire de St Morice.*

---

#### BUDGET EXECUTUOIRE 2005

Hébergement : 1163 061 euros (56,69 %)

Soins : 491 251 euros (19,36 %)

Dépendance : 397 162 euros (23,95 %)\*

\*Les établissements de Bel Air et de St Morice étant rattachés au même groupe de gestion, on trouve les même pourcentage de répartition entre les budgets hébergement, soins et dépendance.

#### COMPOSITION DU PERSONNEL EN 2005

Catégories personnel	Médecin*	Infirmiers	AS/AMP	ASH	Cuisines	Administration	Ouvrier
Effectifs en contrat	1	2	16	15	2	3	1
Employés par jour	1/5	1	8	6	2	2	1

\*Médecin coordonnateur



## LES RESIDENTS EN 2005

Origine géographique	Locale ( St M. et ville voisine)	Non locale (hors département)
Effectifs	60	22
Proportion	73,8 %	26,2 %

Autres Caractéristiques	Âge moyen à l'entrée	Âge moy	Âge mini	Âge maxi	Part femmes	Part hommes
	78,5 ans	82,5 ans	70 ans	99 ans	(68)	(14)

## STATISTIQUES DE MORBIDITE (RESIDENTS)

Nombre de décès en 2005 : 9

Nom de l'établissement : **Hôpital Local de Laprade**  
Commune (hab.) : **Laprade** (5 423 hab.), **Agglomération de Laprade** (12 600 hab.)  
Région : **Aquitaine**  
Statut : **public, autonome**  
Type d'établissement : **Hôpital local**  
Nombres de lits : **médecine 6 lits, soins de suite : 20 lits, soins de longue durée : 60 lits ; maison de retraite 68 lits**  
Début de construction : **1866**  
GMP : Maison de retraite (EHPAD 1) : **521** USLD (EHPAD 2) : **882**

---

#### PRESENTATION GENERALE DE L'ETABLISSEMENT :

*La mission d'un Hôpital Local est à l'interface entre le sanitaire (avec les soins de courte durée caractéristique de la médecine, les soins de suite ou de réadaptation ainsi que les soins de longue durée comportant un hébergement) et le médico-social (avec l'hébergement pour personnes âgées). Les activités de l'Hôpital Local de Laprade dépendent donc de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation d'Aquitaine pour ses services de médecine, soins de suite et ses unités de soins de longue durée, et du conseil général du département pour ses services de maison de retraite.*

*L'histoire de l'hôpital Local de Laprade est liée à la fondation de l'hospice de Laprade par les sœurs de la Charité Saint Vincent de Paul en 1845, dans Laprade même, puis sur l'actuel site de l'Hôpital Local, le lieu dit le « Jeantou ». La construction de l'actuel bâtiment principal débutera en 1866. Sa forme finale, un grand H, est issue d'une série d'agrandissements qui se termineront en 1910. A cette époque, l'Hôpital abritait 50 pensionnaires et 30 orphelins et était dirigé par un petit groupe de sœurs. En 1968, l'hospice est transformé en Hôpital Rural. L'aile droite du bâtiment principal est aménagée en maternité et en service médecine. La capacité de l'établissement s'élève alors à 138 lits dont 20 lits de médecine et 10 lits de maternité.*

*L'histoire de son architecture est lié à ses différents statuts : la fermeture de la maternité, la construction en 1977 de l'unité actuelle de médecine Soins de suite, la construction en 1995 d'un bâtiment annexe abritant 22 lits réservés aux soins de longue durée et comprenant notamment une salle*

de kinésithérapie, une pharmacie et un espace réservé aux consultations externes et enfin, en 2001 la construction d'un bâtiment de 52 lits destinés à l'hébergement des personnes âgées, et le réaménagement de l'aile ouest du bâtiment principal.

L'hôpital Local de Laprade dispose actuellement d'un programme-lit comprenant en 2005 : 20 lits de soins de suite, 6 lits de médecine, 60 lits unité de soins de longue durée et 68 lits Maison de retraite. L'Hôpital est divisé en 6 services : 2 Unités de Soins Longue Durée, le « Long Séjour 2 » au premier étage du vieux bâtiment avec une capacité d'hébergement de 30 personnes et le « Long Séjour 1 » dans le bâtiment de 1996 avec une capacité d'hébergement de 22 personnes. L'hôpital Local dispose également d'une unité moyen séjour/médecine organisé sur un seul et même couloir et proposant 30 lits. Enfin, il dispose de 3 services de maisons de retraites. Dans le bâtiment de 2001 nous comptons deux étages organisés sur un même modèle avec une capacité d'hébergement de 26 personnes chacun, soit 52 en tout, et dans le vieux bâtiment nous avons un service de maison de retraite avec une capacité d'hébergement de 17 personnes.

---

#### BUDGET EXECUTOIRE 2005

	Effectifs en lits	Budget en Euro			Budget total
		Hébergement	Soins	Dépendance	
Long Séjour	60	795 579	977 273	326 249	2 099 101
Maison de retraite	68	917 494	389 213	218 805	1 525 512
Budget H <sup>88</sup>	20 + 6				2 894 098

---

<sup>88</sup> Le budget H concerne la Médecine et les Soins de Suite, il n'est pas concerné par la catégorisation propre au régime EHPAD entre budget Soins, Hébergement et dépendance.

## COMPOSITION DU PERSONNEL EN DECEMBRE 2005

	Effectifs en lits	Effectifs			Effectifs journaliers (nuit comprise)		
		ASH	AS	IDE	ASH	AS	IDE
Long Séjour	60	14	12,5	7	7	4	2
Maison de retraite	68	10,5	9	1,5	7	3	1
Budget H	20 + 6	4	5	6	2	3	4

**Listes des emplois titulaires (effectifs) :** directeur (1), cadre supérieur de santé (1), secrétaire médicale (1) ; infirmière (13), agent de service hospitalier (28,5), aide-soignante (26,5), kinésithérapeute (1), diététicienne (1), adjoint des cadres (2), adjoint administratifs (4) ; contremaître (1) ; maître ouvrier (2), ouvriers (2), agent d'entretien qualifié (2) ; emplois jeunes (2) ; aumônier (0,33)

**Liste des emplois contractuels (effectifs) :** médecins (4), pharmaciens (1), psychologue (0,33), agents de service hospitalier (15), aides-soignantes (1), infirmières (1), coiffeuse/animatrice (1) ; animatrice (1) ;

## COMPOSITION DES RESIDENTS EN DECEMBRE 2005

Effectifs étudiés (MR1, MR2,MR3, LS1, LS2)<sup>89</sup> : 119 résidents

Origine géographique	Locale ( 0 <x<30 km)	Non locale (x>30 km)
Effectifs hébergement	109	10
Proportion	92 %	8 %

<sup>89</sup> Le service Médecine Soins de Suite abrite 4 lits long séjour que nous n'intégrerons pas dans nos statistiques. Nous privilégierons en effet la cohérence des services. Il faut noter également que les services Maison de Retraite 1 et 2 hébergent 5 lits catégorisés « Long Séjour ». Nous ne proposerons pas de statistiques sur la distinction Long Séjour / Maison de retraite de même nous ne proposerons pas des chiffres englobant l'ensemble de l'établissement, ces derniers n'ayant pas de signification au vue de son organisation. [MR1 : Maison de retraite 1. LS1 : Long séjour 1.]

	âge le plus jeune	âge le plus vieux	Nbre d'hommes	Nbre de femmes
MR1	61 ans 9 mois	95 ans 10 mois	8 (30 %)	18 (70 %)
MR2	61ans 3 mois	95 ans 10 mois	5 (18 %)	22 (82 %)
MR3	61 ans	93 ans 2 mois	7 (43 %)	9 (57 %)
LS1	75 ans 1 mois	96 ans 2 mois	6 (30 %)	14(70 %)
LS2	73 ans 5 mois	103 ans 4 mois	7(23 %)	23 (77 %)

	âge moyen à l'entrée	âge moyen en décembre 2005	temps de séjour moyen
MR1	82 ans 4 mois	86 ans 3 mois	3 ans 11 mois
MR2	82 ans	85 ans 6 mois	3 ans 7 mois
MR3	78 ans 2 mois	82 ans 10 mois	4 ans 7 mois
LS1	84 ans 3 mois	86 ans 7 mois	2 ans
LS2	85 ans 7 mois	88 ans 7 mois	3 ans 1 mois

#### STATISTIQUES DE MORBIDITE JUILLET A DECEMBRE 2005

Service	Résidents décédés dans les service
Maison de retraite	1
Long Séjour	5
Médecine / Soins de suite	18
Total	25
Résidents décédés hors de l'Hôpital Local	1

Nom de l'établissement : **Mont Arbrai**  
Commune : **Arbrai** (40 000 hab.) ; **Agglomération Arbrai** (350 000 hab.)  
Région : **Nord-Pas-de-Calais**  
Statut : **public, rattaché à un Centre Hospitalier**  
Type d'établissement : **unité de soins de longue durée**  
Nombre de lits : USLD : **85 lits** ; Cantou : **25 lits**  
GMP : **872,79**  
Date de création de l'établissement : **2003**  
Convention tripartite : **Oui**

---

## PRESENTATION GENERALE DE L'ETABLISSEMENT

*Une partie du personnel et des résidents de Mont Arbrai proviennent de l'ancien hôpital du centre ville d'Arbrai, « hospice construit sous Louis XVI ». Le transfert vers les nouveaux bâtiments s'est fait en 2003. La résidence du Mont Arbrai est de construction récente (fin 2003). Ce bâtiment enclos dans l'espace de l'hôpital d'Arbrai abrite deux types d'hébergements. Le Cantou, « 25 lits » situés au rez-de-chaussée du bâtiment, est « destiné à prendre en charge des patients âgés déments à un stade avancé sans pathologie somatique associée (déments déambulants) ». L'unité de soins de longue durée (USLD) abrite 185 lits répartis sur trois étages, elle « prend en charge des personnes âgées en fin de vie dont l'état de santé nécessite des soins médicaux constants et prolongés ». Le bâtiment possède deux entrées. L'une donne sur le quartier résidentiel qui jouxte l'espace de l'hôpital. Cette entrée est encadrée par un salon de coiffure et l'accueil, elle est utilisée par les familles et par le personnel habitant à proximité. L'autre entrée donne sur les parkings de la résidence et de l'hôpital. C'est la porte utilisée par une grande partie du personnel et par les ambulances. C'est aussi le passage qu'empruntent les services chargés du transport des corps des résidents décédés. Si les 25 chambres du Cantou sont réparties autour d'un jardin clos, les étages ou « unités fonctionnelles » développent quatre ailes au nombre inégal de chambres, autour d'un espace commun, soit 62 résidents par étage. « La salle à manger » et la cuisine qui lui est associée forment l'espace central de « l'étage ». Une passerelle la borde ; elle traverse « l'atrium ». Cette passerelle permet une communication visuelle et sonore entre les étages. Une « salle de soins », le bureau du cadre de santé et le fumoir viennent compléter l'installation centrale. De petits espaces à la*

*dispositions des résidents et de leur famille sont situés au bout des ailes. L'architecture est de qualité, le choix des matières et des coloris (le placage-bois change de ton à chaque étage) présente une grande cohérence et reste représentatif d'un intérieur « actuel ».*

---

#### BUDGET EXECUTOIRE 2005 pour l'USLD

Global : 7 653 838 euro

Hébergement : 3 102 674 euro (40.5 %)

Soins : 3 482 931 euro (45.5 %)

Dépendance : 1 068 233 euro (14 %)

#### COMPOSITION PERSONNEL DE L'USLD EN 2005

Catégories personnel	Médecins	Infirmières	Kiné.	Psycho-logues	AS	ASH	Aides hôtelières	Admin.	Ouvrier
Effectifs en contrat	3	6	4	2	18	22	5	3	1

Catégories personnel	animatrice	Coiffeuses
Effectifs en contrat	1	2

#### LES RESIDENTS EN 2005

Origine géographique	<10 km)	>10 km
Effectifs	174	36
Proportion	83 %	17 %

Autres Caractéristiques	Âge moy.	Âge mini	Âge maxi	Part fem	Part hom	Aide soc
	80 ans	52 ans	100 ans	77 %	23 %	60 %

Temps de séjour moyen
1 ans et 9 mois

STATISTIQUES DE MORBIDITE 2005

Décès	En %
70	25 %



---

## Sigles et termes spécialisés

---

**A. P. A. :** Allocation Personnalisée d'Autonomie.

**A.V.C :** Accident Vasculaire Cérébral.

**Cantou :** Centre d'Activités Naturelles Tirées d'Occupations Utiles. C'est une petite unité de la maison de retraite qui prend en charge des personnes âgées présentant des symptômes de démence ou de la maladie d'Alzheimer.

**Démence :** Terme médical utilisé pour décrire une diminution de toutes les facultés intellectuelles d'un individu, à la suite d'une maladie du cerveau. On distingue plusieurs types de démence selon leur cause. On parle de démence de type Alzheimer.

**DOMINIC + 35 % :** Dotation MINImale de Convergence. L'expression désigne une règle de calcul permettant de déterminer pour chaque établissement une dotation minimale en termes de moyens financiers. L'attribution d'une dotation est conditionnée par la réalisation d'une auto-évaluation devant indiquer le niveau de dépendance moyen des résidents en termes d'aide et de soins (cf. GMP).

**EHPAD :** Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes. Après signature de la convention tripartite pluriannuelle avec le Conseil général et l'autorité compétente pour l'assurance maladie prévue par la réforme de la tarification, les établissements accueillant des personnes âgées deviennent des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). La mise en œuvre de la réforme de la tarification des EHPAD passe, pour chaque établissement, par l'élaboration et la signature d'une convention tripartite pour 5 ans entre ce dernier, le président du conseil général et l'autorité compétente pour arrêter le tarif soins (préfet ou directeur de l'agence régionale de l'hospitalisation). Ce document, signé pour 5 ans et établi à partir d'un cadre national, définit les conditions de fonctionnement de l'établissement sur le plan budgétaire et en matière de qualité de la prise en charge des personnes âgées. La convention formalise les engagements pris par l'institution dans le cadre de la démarche qualité.

**Ergothérapeute :** Auxiliaire médical spécialisé dans la rééducation des personnes présentant un handicap physique ou mental. L'ergothérapeute aide ces personnes à se réadapter à leur environnement à l'aide de techniques variées, notamment par le travail et l'organisation d'activités manuelles, de jeux, d'expressions de la vie quotidienne.

**Gériatrie :** Discipline médicale consacrée aux maladies des personnes âgées, au même titre que la pédiatrie est consacrée aux affections des enfants.

**Gérontologie :** Etude de la vieillesse et du vieillissement sous leurs différents aspects médical, psychologique, social, etc. Approche transversale du vieillissement des sciences biologiques aux sciences humaines.

**GIR :** Groupe Iso Ressources. Cf. grille AG-GIR.

**GMP :** Gir Moyen Pondéré. Le GMP qualifie le niveau de dépendance d'un établissement d'accueil pour personnes âgées (sur 1000). Plus il est élevé, plus le niveau de dépendance est important.

**Grille AG - GIR :** Autonomie Gérontologique – Groupe Iso-Ressources. Grille servant notamment la gestion de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie. La grille AG-GIR évalue l'autonomie selon certains critères et regroupe les malades en six groupes « iso-ressources ». L'observation porte sur les activités effectuées par la seule personne âgée, en excluant tout ce que font les aidants et les soignants. Un groupe iso-ressources comprend des personnes qui nécessitent une même mobilisation de ressources pour faire face à leur dépendance. Cf. <http://membres.lycos.fr/papidoc/19texteaggir.html>.

**Hémiplégie :** paralysie d'un seul côté du corps. L'hémiplégie est la première cause de handicap physique et mental de l'adulte.

**Hôpital Local :** L'hôpital local est un établissement public de santé à part entière. Pour autant, parallèlement à sa vocation sanitaire, cet établissement développe des activités médico-sociales. L'hôpital local constitue un premier niveau de prise en charge. A ce titre, il dispense des soins à une population vivant à domicile, dans une zone géographique de proximité, grâce aux services de médecine, de soins de suite et de réadaptation, et aux services d'hospitalisation, de soins, d'aide ou de soutien à domicile, il accueille dans des services adaptés (constituant un lieu de vie), une population âgée dépendante ou

en perte d'autonomie, nécessitant un accompagnement et des soins de qualité. Son fonctionnement médical repose, pour l'essentiel sur des médecins généralistes libéraux : l'hôpital local constitue un lieu de collaboration entre la médecine libérale et la médecine hospitalière.

**Incontinence :** Impossibilité de retenir volontairement les urines et/ou les matières fécales.

**Logement foyer :** le logement foyer est une structure d'hébergement pour personnes âgées non dépendantes. Il s'agit d'un groupe de logements autonomes assortis d'équipements ou de services collectifs (restauration, blanchissage, infirmerie, animation...) dont l'usage est facultatif.

**Médecin coordinateur :** Médecin salarié d'un établissement pour personnes âgées, qui a des compétences en gériatrie mais qui peut exercer une activité libérale par ailleurs. Il assure les relations avec les prestataires de soins extérieurs à l'établissement.

**Palliatifs (soins) :** Il s'agit des soins qui permettent de soulager les douleurs physiques et les autres signes qui altèrent la qualité de vie des malades en fin de vie. Ces soins s'adressent aussi à la souffrance psychologique, sociale et spirituelle du malade et éventuellement de sa famille.

**Unités de Soins Longue Durée - (USLD)** Unité destinée à l'hébergement des personnes âgées n'ayant plus leur autonomie de vie et dont l'état nécessite une surveillance constante et des traitements médicaux d'entretien. Dans la majorité, elles sont rattachées à un établissement hospitalier. Les dépenses de soins sont prises en charge par l'Assurance Maladie.

Ces services étaient précédemment dénommés "Longs Séjours". Selon la loi hospitalière du 2 août 1991 (Art. L. 711-2, alinéa 2), ils sont des "soins de longue durée, comportant un hébergement, à des personnes n'ayant pas leur autonomie de vie, dont l'état nécessite une surveillance médicale constante et des traitements d'entretien". Ces services sont considérés comme hospitaliers, donc relevant du secteur sanitaire.

---

## Bibliographie

---

### *Ouvrages, articles de sciences sociales*

---

- Amyot J.-J. (dir.), Beule (de) C., Stadelmaier N.**  
1997, *Guide de l'action g rontologique*, Paris, Dunod.
- Andr o C.**  
2004, « La gestion des flux de malades dans les services de r animation », in *Soci t s contemporaines*, n  54.
- Angrosino M.V.**  
1976, « Anthropology and the Aged : a Preliminary Community Study », in *The Gerontologist*, vol. 16, n  2, pp.176-180
- Anzieu D.**  
1995, *Le Moi-Peau*, Paris, Dunod.
- Arborio A-M.**  
1996, « Savoir profane et expertise sociale. Les aides-soignantes dans l'institution hospitali re », *Gen ses*, n  12, pp. 87-106
- Arfeux-Vaucher G.**  
1994, *La vieillesse et la mort dans la litt rature enfantine de 1880   nos jours*, Paris, Imago.
- Argoud D.**  
1992, « L'UNIOPSS. Un 'minist re priv  des Affaires sociales' ? », in *Revue fran aise des affaires sociales*, n  3, pp. 93-103.
- Argoud D.<sup>90</sup> & Pujalon B.**  
1999, *La parole des vieux. Enjeux, analyse, pratiques*, Paris, Dunod.
- Attias-Donfut C.**  
1991, *G n rations et  ges de la vie*, Paris, PUF.
- Attias-Donfut C., Segalen M. & Lapierre N.**  
2002, *Le nouvel esprit de famille*, Paris, Odile Jacob

---

<sup>90</sup> Pr sident du Comit  « Personnes  g es » de la Fondation de France, depuis 2000 ou 2001.

- Attias-Donfut C. et al.**  
1995, *Les solidarités entre générations. Vieillesse, Famille, Etat*, Paris, Nathan
- Badey-Rodriguez C.**  
1997, *Les Personnes âgées en institution : vie ou survie ?*, Paris, Ed. Séli Arslan.
- Baszanger I.**  
2002, « La fin de la vie : de nouvelles frontières entre palliatif et curatif », in Collectif, *Quelle médecine voulons-nous ?*, Paris, La Dispute, pp. 211-235.
- Becker H. S.**  
1984, *Outsiders*, Paris, Métailié  
1999, « La politique de présentation : Goffman et les institutions totales. La question des catégories conventionnelles », Communication du 12 novembre 1999, Grenoble.
- Bernard C.**  
1978, *Les vieux vont mourir à Nanterre*, Paris, Ed. Sagittaire.
- Bickel, J.-F., Lalive d'Épinay C., Maystre F. & Vollenwyder N.**  
2000, *Vieillesse au fil du temps, 1979-1994: une révolution tranquille : santé, situations de vie, formes de participation et visions du monde des personnes âgées en Suisse*, Lausanne, Réalités sociales.
- Bleeh J.**  
2005, *Les inventeurs de maladies*. Paris, Actes Sud.
- Bloch M.**  
1993, « La mort et la conception de la personne », in *Terrain*, n° 20 spécial *La Mort*, Paris, pp. 7-20.
- Blanpain N. & Pan Ké Shon J.-L.**  
1999, « La sociabilité des personnes âgées », in *Insee Premières* n° 644.
- Boquet H., Berthier F. & Grand A.**  
1994, « L'aide apportée aux personnes âgées, par les épouses, les filles et les belles-filles », *Santé Publique*, 6 (23), p. 235-248.
- Bourdelaïs P.**  
1993, *L'âge de la vieillesse*, Paris, Odile Jacob.

- Braun T.**  
1986, *Les personnes âgées dépendantes*, Paris, La Documentation française.
- Caradec V.**  
2001, *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Paris, Nathan.  
2004, *Vieillir après la retraite. Approche sociologique du vieillissement*, Paris, PUF.
- Castra M.**  
2003, *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, Paris, PUF.  
2004, « Faire face à la mort : réguler la bonne distance soignants-malades en unités de soins palliatifs », in *Travail et Emploi*, n° 97, janvier 2004 .
- Centre théologique de Meylan.**  
1975, *Les hommes devant la mort*, Cerf.
- Cevasco R., Lapierre N. & Zarifopoulos M.**  
1980, *Vieillesse des pauvres. Les chemins de l'hospice*, Paris, Ed Ouvrière.
- Clément S.**  
1994, « Le temps du mourir », in *Cahiers internationaux de sociologie*, XCVII.
- Clément S. & Druhle M.**  
1989, « La notion de déprise », in *Sociologie contemporaine*, Paris, Vigot.
- Coenen-Huther J.**  
1991, « Observer en milieu hospitalier », *Sociétés contemporaines* n° 8, pp. 127-142.
- Colvez A. & Villebrun D.**  
2003, « La question des catégories d'âge et des « charnières » entre les différents types de population », *Revue française des affaires sociales*, n° 1-2, janv-juin 2003.
- Coudin G.**  
2002, *Santé et vieillissement. Approche psychosociale*, Paris, Armand Colin.  
2005, « La vieillesse n'est pas une maladie », *Sciences Humaines*, Hors-série n° 48, pp. 20-22.

- Corin E.**  
1982, « Regards anthropologiques sur la vieillesse », *Anthropologie et société*, vol. 6, n° 3, p. 63-89.
- Cribier F.**  
1978, *Une génération de parisiens arrive à la retraite*, Equipe de géographie sociale et de gérontologie, Paris, CNRS.  
2003. « La santé auto-estimée de deux populations de retraités », *Retraite et société*, mars 2003, pp. 94-117.
- Cribier F. & Feller E.**  
2005, « Regards croisés sur la protection sociale de la vieillesse », *Cahiers d'histoire de la sécurité sociale*, n° 1, 359 p.
- Debray R.**  
1993, *Le plan vermeil*, Paris, Gallimard.
- Déchaux J.-H.**  
1997, *Le souvenir des morts. Essai sur le lien de filiation*, Paris, PUF.
- Dehan P.**  
2005, *L'habitat des personnes âgées*, Paris, éd. Le Moniteur.
- Delommier Y.**  
1973, « Le vieillard dépendant. Approche de la dépendance », in *Gérontologie*, n° 12.
- Desimpel F.**  
2003, *Le vieil homme et la mort. Réflexion pour un projet d'accompagnement de fin de vie en institution*. Rennes. Ecole Nationale de la Santé Publique (ENSP).
- Dherbey B., Pitaud P. & Vercauteren R.**  
1996, *La dépendance des personnes âgées : des services aux personnes âgées aux gisements d'emplois*, Paris, Erès.
- Dickerson-Putman J., Draper P. & Fry C. L.**  
1994, *The Aging Experience : Diversity and Commonality Across Cultures*, Sage Publication.
- Dodier N.**  
1993, *L'expertise médicale*, Paris, Métailié

- Dominicé P. , Favario C. & Lataillade L.**  
2001, *La pratique des infirmières spécialistes cliniques*. Paris : Ed Seli Arslan.
- Dozon J.-P. & Fassin D.**  
2001, *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*, Paris, Balland.
- Drulhe M.**  
1993, « Effets de la culture sur les représentations et les activités des corps vieillissants », in C. Clanet, R. Fourasté, J.-L. Sudres, *Corps, culture et thérapies*, Toulouse Presse Universitaires du Mirail, Coll. Interculturels.
- Dupré-Levêque D.**  
2001, *Une ethnologue en maison de retraite. Le guide de la qualité de vie*, Paris, Ed. des Archives contemporaines.
- Dupré-Levêque D., Scodellara C. & Thomas H.**  
2005, « Perceptions et réactions des personnes âgées aux comportements de maltraitance : une enquête qualitative », *Etudes et résultats*, n° 370, janvier 2005.
- Elias N.**  
1987, *La solitude des mourants*, Paris, Christian Bourgeois.
- Emerson R. M., Fretz R. I. & Shaw L. L.**  
1995, *Writing ethnographic Fieldnotes*, Chicago and London, The University of Chicago Press.
- Ennuyer B.**  
2002, *Les malentendus de la dépendance : de l'incapacité au lien social*, Paris, Dunod.  
2003, « Les malentendus de la dépendance », communication au colloque « Vivre l'Alzheimer à domicile », Faculté de droit de Limoges (5 juin 2003).  
2004, « La dépendance », communication au colloque « Vieillissement et citoyenneté », Formation des enseignants de sciences médico-sociales des académies de Paris, Créteil et Versailles (29 janvier 2004).
- Ennuyer B. & Trouble M.**  
1977, *Il y a toujours des hospices de vieux*, Paris, Stock.



- Erdmann L.**  
2000, *Finir sa vie dans une maison de retraite*, maîtrise en sociologie, dir. Jean Peneff, Université d'Aix-Marseille.
- Ernaux A.**  
1997, *Je ne suis pas sortie de ma nuit*, Paris, Gallimard.
- Favrot-Laurens G.**  
1996, « Soins familiaux ou soins professionnels ? La constitution des catégories dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes », in J.-C. Kaufmann. *Faire ou faire faire ? Familles et services*, Rennes, PUR.
- Feller E.**  
1998, « Les femmes et le vieillissement dans la France du premier XXe siècle », CLIO, n° 7-1998.  
2005, *Histoire de la vieillesse en France, 1900-1960. Du vieillard au retraité*, Paris, Seli Arslan.
- Fry C. L.**  
1980, *Aging in Culture and Society. Comparative Viewpoints and Strategies*, New-York, Praeger.
- Gaulier X.**  
1988, *La deuxième carrière. Ages, emplois, retraites*, Paris, Le Seuil.
- Gerz J.**  
1996, *La question secrète*, Acte Sud.
- Gineste Y., Pelissier J. (Laroque G.)**  
2005, *Humanitude. Comprendre la vieillesse, prendre soin des vieux*, Paris, Bibliophane.
- Glaser B. & Strauss A.**  
1965, *Awareness of Dying*, Chicago, Aldine [trad. du chap.6 par H. Péretz in Strauss A. 1992, *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan, pp.113-141]
- Gojard S., Gramain A. & Weber F.**  
2003, *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*, Paris, La Découverte.

- Goffman, E.**  
1968, *Asiles, études sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Minuit (Préface de Robert Castel dans la version de 1998).
- Goody J.**  
1962, *Death, Property and Ancestors*, London, Tavistock Publication  
1996, *L'homme, l'écriture et la mort*. Paris, Les Belles Lettres.
- Gotman A.**  
1988, *Hériter*, Paris, PUF.  
1997, *L'Hospitalité*, Paris, Seuil.
- Grand A., Clément S. & Bocquet H.**  
2000, « Personnes âgées » in Leclerc A., Fassin D., Grandjean H., Kaminski & Tang L. *Les inégalités sociales de santé*, Paris, La Découverte.
- Grosjean M.**  
1997, « Les relèves orales entre équipes infirmières à l'hôpital. des structurations discursives aux pratiques discursives et sociales », in Grossen M. & Py B. (éd.) *Pratiques sociales et médiation symbolique*, Berne, P. Lang.
- Gubrium J. F. and Holstein J. A. (Edited by),**  
2000, *Aging and everyday life*, Blackwell Publishers.
- Gucher, C.**  
2001, « La dépendance au village » in *Vivre au grand âge, angoisses et ambivalences de la dépendance*, Ed. *Autrement*.
- Guillemard A.-M.**  
1980, *La vieillesse et l'Etat*, Paris, PUF  
1972, *La retraite sur une mort sociale : sociologie des conduites en situation de retraite*, Paris, Mouton.  
1986, *Le déclin du social*, Paris, PUF.
- Gumpert L.**  
1992, *Christian Boltanski*, Paris, Flammarion.
- Gutton J.-P.**  
1988, *Naissance du vieillard*, Paris, Aubier.

- Hacker S. & Gaitz C.**  
1969, « The Moral Career of the Eldery Mental Patient », *The Gerontologist*, vol. 9, n° 2, p. 120-127.
- Hennezel M. (de) & Leloup J.-Y.**  
1997, *L'art de mourir*, Paris, Robert Laffont.
- Henrard J.-C. & Ankri J.**  
1999, *Grand âge et santé publique*, Rennes Ed. ENSP.
- Henry J.**  
1963, *Culture against Man*, New-York, Random House Inc.
- Hertz R.**  
1907, « Contribution à une étude sur la représentation collective de la mort », *L'année sociologique* 1905-1906, Paris Félix Alcan.<sup>91</sup>
- Herzlich C.**  
1996, « Les nouveaux discours sur la mort et le silence face aux mourants. Principes éthiques et pratiques quotidiennes » in E. Desvaux et al. 1996. *La fin de vie, qui en décide ?*, Paris, PUF, pp. 53-78.
- Hughes E. C.**  
1996, « Carrières, cycles et tournants dans l'existence », in *Le Regard sociologique*, Paris, Ed. de l'EHESS, pp.165-173.
- Hugonot R.**  
1998, *La vieillesse maltraitée*, Paris, Dunod.
- INSERM.**  
1996, *Thesaurus d'éthique des sciences de la vie et de la santé*, Paris, Centre de documentation en éthique de l'INSERM.
- Institut des villes**<sup>92</sup>.  
2004, *Villes et vieillir*, Paris, La Documentation française.
- Jacobzone S.**  
1999, « Les perspectives de prise en charge de la dépendance au niveau international », *Retraite et société*, n° 25.

---

<sup>91</sup> Des études de Hertz sur la mort sont présentées par Marcel Mauss dans *Sociologie et Anthropologie*, 1991 (1950), Paris, PUF (Quadrige), p. 323-330.

<sup>92</sup> Fondé et présidé en 2001 par Edmond Hervé (ancien ministre de la santé, maire de Rennes). Réseau Association des maires de France et Fondation de France.

- Joël M.-E. et Martin C.**  
1998, *Aider les personnes âgées dépendantes. Arbitrages économiques et familiaux*, Paris, Editions ENSP.
- Keith J. and associates**  
1994, *The Aging Experience, Diversity and Commonality Across Cultures*, Thousand Oaks, London, New Delhi, Sage Publications.
- Langer E.J. & Rodin J.**  
1976, « Effects of Choice and Enhanced for the Aged : a Field Experiment in an Institutional Setting », *Journal of Personality and Social Psychology*, vol. XXXIV, n° 1.
- Lalivé d'Epinay C.**  
1996, « Transition et bilan », in *Entre retraite et vieillesse*, Lausanne, Réalités sociales.
- Lalivé d'Epinay C., Christe E., Coenen Huther J. & Hagmann H.**  
1983, *Vieillesse. Situations, itinéraires et modes de vie des personnes âgées aujourd'hui*, Georgi.
- Lamour Y., Herzlich, C., Hennezel (de) M. & Fedida, P.**  
1996, *La fin de la vie : qui en décide ?*, Paris, PUF.
- Laroque G.**  
1997, « Trentième anniversaire [de la Fondation nationale de gérontologie] », *Gérontologie et société*, n° 81
- Laslett P.**  
1999, « La lente émergence du troisième âge », in J-P Barbet et J. Dupâquier (dir.), *Histoire des populations de l'Europe, t. 3, Les temps incertains 1914-1998*, p. 262, Paris, 1999.
- Lavoie J.-P.**  
2000, *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*, Paris, L'Harmattan
- Le Breton D.**  
1990, *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, PUF.
- Lecourt D. (dir.)**  
2004, *Dictionnaire de la pensée médicale*, Paris, PUF.

- Lefèbvre S.**  
1997, « Rapports de génération. Une conjoncture socio-économique », *Cahiers internationaux de sociologie*, vol. CII, pp.185-198
- Le Gouès G.**  
1991, *Le psychanalyste et le vieillard*, Paris, PUF.
- Legrand M.**  
1997, « Vieillesse et vieillissement : évolution des représentations ? », *Gérontologie et société*, n° 81
- Lenoir F. & Tonnac J.-P.**  
2004, *La mort et l'immortalité*, Paris, Novalis.
- Lenoir R.**  
1979, « L'invention du 'Troisième âge' et la constitution du champ des agents de la vieillesse », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 26-27, p. 57-82.  
1984, « Une bonne cause. Les Assises des retraités et personnes âgées », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 52-53, pp. 80-87.
- Lesemann F., Martin C. (dir.)**  
1993, *Les personnes âgées. Dépendance, soins et solidarités familiales. Comparaisons internationales*, Paris, La Documentation française.
- Lesueur, V.**  
2000, *Nous, les infirmières. Les femmes en blanc témoignent*, Paris, Presses de la Cité, Poche.
- Levillain H.**  
1998, *La dévolution de la charge des vieux. Contribution à une sociologie de l'expertise et des classements techniques, scientifiques et sociaux*, thèse de sociologie sous la direction de Jean-Claude Combessie, Université de Paris VIII.  
2000, « De l'hospice à la PSD. Formes de contraintes pesant sur la vieillesse », *Informations sociales*, 1<sup>er</sup> trimestre 2000, n° 82, pp. 96-107.
- Lindembaum S. & Lock M. (éd.)**  
1993, *Knowledge, Power and Practice: the Anthropology of Medicine in Everyday Life*, Berkeley, University of California Press.

- Linton R.**  
1936, *The study of Man*, New-York, Appleton-Century, Crofts Inc.
- Maddox G.**  
1997, *L'encyclopédie du vieillissement*, Paris, Serdi et Springer.
- Maisondieu J.**  
1989, *Le crépuscule de la raison. Comprendre, pour les soigner, les personnes âgées dépendantes.*, Paris, Bayard Editions.
- Mallon I.**  
1998, « L'entrée en maison de retraite : une reformulation de la perception de l'espace urbain », in *La ville des vieux. Recherche sur une cité à humaniser*, La Tour d'Aigues, éditions de l'Aube, pp. 106-119.  
2004, « Le "chez-soi" des personnes âgées en maison de retraite : un regard décalé sur l'espace domestique », in B. Collignon, J.-F. Staszak (dir.), *Espaces domestiques. Construire, habiter, représenter*, Paris, Bréal, pp. 370-382.
- Martin C. (dir.)**  
2003, *La dépendance des personnes âgées, quelles politiques en Europe ?*, Paris, Ed. ENSP.
- Mas J.-L., Léger J.-M. & Bogousslavsky J.**  
2000, *Interprétation des troubles neurologiques*, Doin.
- Mémin C.**  
2001, *Comprendre les personnes âgées*, Paris, 2001.
- Nathan, T. & al.**  
1995, *Rituels de deuil, travail du deuil*. Aubenas, Ed. La Pensée Sauvage.
- Paquet M.**  
1999, *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*, Paris, L'Harmattan (préface de Simone Pennec)
- Peneff J.**  
1992, *L'hôpital en urgence.*, Paris, Métailié
- Planson N.**

1996, *Monographie d'une maison de retraite. Travailler et vivre dans une résidence pour personnes âgées dépendante*, mémoire de DEA / EHESS / ENS Fontenay St Cloud / Université Paris VIII<sup>93</sup>.  
2000, « La définition normative des résidents en maison de retraite et le travail de leurs personnels », *Sociétés contemporaines*, n° 40, pp. 77-97.

**Pohier J.**

1998, *La mort opportune, les droits des vivants sur leur fin de vie*, Paris, Seuil.

**Pouchelle M.-C.**

1998, « Ici on ne fait pas de cadeau : partage du temps et don de soi à l'hôpital », *Ethnologie française*, 4, pp. 540-550.  
2003, *L'hôpital corps et âmes*, Paris, Ed. Séli Arlsan.

**Puijalon B. & Trincaz J.**

1999, *Le droit de vieillir*. Paris, Fayard.

**Réguer, D.**

2005, *Vieillesse et retraite : agir sur l'environnement*, Paris, L'Harmattan.

**Ross J.-K.**

1977, *Old People, New Lives. Community Creation in a Retirement Residence*, Chicago and London, The University of Chicago Press.

**Sachs O.**

1988, *L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau.*, Paris, Seuil.

**Saliba, J. & al.**

1993, *Les infirmières, ni nonnes, ni bonnes*, Paris, Syros.

**Scott R. A.**

1983, *The Making of Blind Men. A Study of Adult Socialization*, Russel Sage Foundation.

**Segalen M.**

1986, « La révolution industrielle : du prolétaire au bourgeois », in *Histoire de la Famille, T. 2*, Paris, Armand Colin, pp. 375-411.

---

<sup>93</sup> Mémoire disponible au GETI (Groupe Ecole, Travail et Institutions dans le monde contemporain).

- Shanas E.**  
1979, « The Family as social support system in old age », *The Gerontologist*, 19, pp.169-174.
- Simmons L.-W.**  
1945, *Le statut de la personne âgée dans les sociétés primitives*, Paris.
- Sudnow D.**  
1967, *Passing on. The Social Organization of Dying*, Englewood Cliffs (NJ), Prentice Hall.
- Thomas L. V.**  
1985, *Rites de mort pour la paix des vivants*, Paris, Payot.
- Thomas H.**  
1993, *Vieillesse dépendante et désinsertion politique*, Paris, L'Harmattan.
- Thomas H. & St Jean O.**  
2003, « Autonomie sociale et citoyenneté dans la vie quotidienne des personnes âgées vivant en institution », *Dossiers solidarité et santé* n° 1, janv-juin 2003, pp. 57-68.
- Twigg J.**  
1993, « The Interweaving of Formal and Informal Care : Policy Models and Problems », in A. Evers, G.H Van der Zanden (eds.), *Better Care for Dependant People Living at Home*, Bunnick, Netherlands Institute of Gerontology.
- Vega A.**  
2000, *Un ethnologue à l'hôpital : l'ambiguïté du quotidien infirmier*. Paris : Editions des archives contemporaines.
- Vercauteren R., Predazzi M. & Loriaux M.**  
2001, *Une architecture nouvelle pour l'habitat des personnes âgées*, Paris, PUF
- Veysset-Pujalon B & Savier L.**  
1992, « Être vieux : de la négociation à l'échéance », *Autrement*, série « Mutations », n° 124.



**Vignat J.-P.**

1995, « Le concept de désavantage en psychiatrie de la personne âgée », *La revue de gériatrie*, t. 20, n° 20, février 1995.

**Viriot Durandal J.-P.**

2003, *Le pouvoir gris. Sociologie des groupes de pression de retraités*, Paris, PUF.

**Weber F.**

2002, « Pour penser la parenté contemporaine » in Debordeaux Danielle & Strobel Pierre. *Les solidarités familiales en question. Entraide et transmission*, Paris, LGDJ, coll. « Droits et société », vol. 34, pp.73-106.

#### *Rapports, chartes*

---

**Assistance publique, Hôpitaux de Paris.**

1999, *Mieux connaître les besoins de la personne âgée hospitalisée*, Paris, Ed. Lamarre.

**Association Combat pour les vieux jours (Bibliquey M-F.).**

1983, *Combat pour les vieux jours*, Paris, Centurion.

**Association internationale de la sécurité sociale**

2003, *La sécurité sociale dans une société de longue vie*  
(consultable sur le site :  
<http://www.isn.int/fren/reunion/2003/Anvers/1sessions.htm>).

**Association des résidences pour personnes âgées (AREPA).**

1996, *Actes du colloque de Loudun, 21-22 mars 1996*, Malakoff, AREPA.

**Bonnet M. (rapp.)**

2001, *Les personnes âgées dans la société*, Rapport, Paris, Edition des Journaux Officiels

2004, *Pour une prise en charge collective, quelque soit leur âge, des personnes en situation de handicap*, Paris, Rapport pour le Conseil économique et social, 94 p.

**Boulard J.-C.**

1991, *Rapport d'information sur les personnes âgées. Vivre ensemble*, Assemblée nationale n° 2135.

**Clément S., Mantovani J. & Membrado M.**

1996, *Vieillissement et espaces urbains. Modes de spatialisation et formes de déprise*, Rapport de recherche PIRvilles-CNRS, CIEU, Université Toulouse Le Mirail.

**Commissariat général du Plan.**

1981, *Vieillir demain*, rapport du groupe de travail, VIIIe Plan 1981-1985, Paris, La Documentation française.

1991, *Dépendances et solidarités*

2005 (avril), *La prise en charge des personnes âgées dépendantes dans leur dernière période de vie. Enjeux et pistes de réflexion pour l'Etat*. Paris. édition Les Cahiers du Commissariat général du Plan, n° 1.

2005 (mai), *Prospective des métiers de la santé. Journée d'étude du 18 Novembre 2004*. Paris, édition Les Cahiers du Commissariat général du Plan, n° 3.

2005 (mai), *Développer l'offre de service à la personne* Paris, édition Les Cahiers du Commissariat général du Plan, n° 4.

**Debout M., prés./ Albert H., collab./ Anghelou D. et al.**

2002, *Prévenir la maltraitance envers les personnes âgées*, Paris, ministère de l'Emploi et de la Solidarité.

**Fondation nationale de gérontologie, ministère des Affaires sociales, Caisse nationale d'assurance maladie, INSERM.**

1997, *Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante* (version première en 1987, réactualisée en 1997 sous le titre *Charte des droits et libertés de la personne accueillie en institution*)

**Fondation nationale de gérontologie, secrétariat d'Etat à la Santé.**

1999, *Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante*, Paris : FNG / ministère de l'Emploi et de la Solidarité.

**Gisserot H. (prés), Tichoux C., Tricot C. & de Legge D.**

1996, *Pour une politique globale de la famille*, Rapport du comité de pilotage de la Conférence de la famille.

**Le Borgne-Uguen F. & Pennec S.**

2001, *L'adaptation de l'habitat chez des personnes de plus de 60 ans souffrant de maladies et/ou de handicaps et vivant à domicile*, rapport de la MiRe, *Cahiers de Recherches*, 10-11, janvier 2001, pp. 7-10

**Le Bouler S.**

2006, *Personnes âgées dépendantes : bâtir le scénario du libre choix*, rapport de la mission « Prospective des équipements et services pour les personnes âgées dépendantes », Centre d'analyse stratégique.

**Nations unies.**

2002, *Rapport de la 2<sup>e</sup> assemblée mondiale sur le vieillissement, Madrid, 18 décembre 2002*, New York, Nations Unies (téléchargeable sur <http://www.un.org/french/ageing/>).

**Thierry M. & Pallach J.-M.<sup>94</sup>**

1999, *Une société pour tous les âges*. Rapport du comité de pilotage de l'année internationale des personnes âgées.

**Union européenne.**

1988, « Article 25 » de la *Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne*, sur la protection des personnes âgées

Revue destinées aux personnes âgées\* ou parlant des personnes âgées

*Notre Temps\**

*Vivre plus\**

*Pleine vie\**

*Empan*

*Retraite et société*

*La revue de gériatrie*

*Gériatrie*

*Gérontologie*

*Gérontologie et société<sup>95</sup>*

*Les cahiers de la Fndepa*

*Prévenir*

*Lettre mensuelle Année gérontologique*

*Revue française des affaires sociales*

*Cleirpa informations*

*Union sociale*

*Actualités sociales hebdomadaires*

*Cahiers de la FIAPA*

*Informations sociales*

Que choisir :

N° 430 – octobre 2005, « Maisons de retraite. Des conditions indignes. » pp.16-22.

N° 435 – mars 2006, « Les maisons de la bien vieillance » pp. 58-59

60 millions de consommateurs :

N° 91 (Hors série) - Janv-Fév. 2006 « Aider nos parents âgés » 129 p.

---

<sup>94</sup> Inspecteur IGAS.

<sup>95</sup> Revue de la FNG fondée en 1972.

### *Sites Internet*

---

Le site du ministère des Affaires sociales propose un espace réservé à la question des personnes âgées. Un n° de 98 pages de la revue *Dossiers solidarité et santé* de janvier 2003 est téléchargeable en ligne sur ce site ; il y a aussi l'ensemble des discours officiels prononcés par plusieurs ministres délégués à la vieillesse : <http://www.personnes-agees.gouv.fr>

Le site « RTF7 » de l'Association française de sociologie : on y trouve des articles de spécialistes de la vieillesse, notamment des chercheurs du réseau de l'Université Toulouse MontMirail (S. Clément, M. Druhle, M. Membrado) : <http://perso.numericable.fr/~sitedurtf7/chercheurs.htm>

Le site du catalogue « Germain » de la Bibliothèque de gériatrie et de gérontologie de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal. De nombreux textes y sont téléchargeables (14 300 auteurs recensés, avec de 1 à 10 références par auteur) : <http://catalogue.iugm.qc.ca/>

Le site de l'INSERM : on y trouve des rapports récents sur les questions liées au vieillissement et à la vieillesse : <http://infodoc.inserm.fr/serveur/vieil.nsf/Titre/Rapports-Documents?/>

Le site de l'INED : on peut consulter à partir de ce site les effectifs des populations nées entre 1905-1909 et aujourd'hui par tranches d'âge (<http://www.ined.fr/population-en-chiffres/France/population/>) ainsi que les taux de mortalité par âge et par sexe (<http://www.ined.fr/population-en-chiffres/France/deces/causedec.htm>).

Le Fichier national des établissements sanitaires et sociaux : ce site donne des informations chiffrées sur l'ensemble des établissements sociaux, dont les EHPAD. Eclairant pour montrer la couverture de ce type de structures sur un département : <http://finess.sante.gouv.fr/finess/>

Autres ressources :

<http://membres.lycos.fr/Papidoc/>

<http://www.alois.fr/>

## Index

---

### A

activité, 15, 16, 18, 20, 21, 24, 25,  
33, 38, 40, 44, 52, 60, 62, 63, 67,  
70, 71, 72, 73, 76, 77, 80, 87, 91,  
93, 103, 104, 105, 106, 109, 111,  
113, 114, 117, 118, 119, 120,  
121, 122, 123, 131, 132, 142,  
146, 156, 159, 161, 164, 168,  
177, 180, 185, 187, 197, 198,  
201, 213, 219, 225, 233, 234,  
239  
inactivité, 26, 109, 110, 187,  
203  
admission  
  pré-admission, 21, 31, 39, 44,  
  52, 152, 153, 154  
agent de service hospitalier, 86, 88,  
89, 150, 151, 159, 227  
agonie, 157, 158, 162, 192  
aide-soignante, 51, 53, 54, 57, 63,  
65, 66, 68, 69, 70, 71, 72, 77, 78,  
79, 81, 86, 87, 90, 93, 95, 96,  
113, 114, 120, 128, 136, 137,  
138, 139, 147, 158, 164, 172,  
178, 186, 227, 235  
Alzheimer, 32, 36, 38, 72, 79, 84,  
92, 96, 108, 113, 114, 129, 137,  
138, 145, 148, 153, 155, 172,  
187, 204, 209, 210, 232, 239  
animation, 20, 21, 27, 56, 65, 68,  
70, 71, 72, 81, 82, 92, 94, 95, 96,  
98, 101, 103, 105, 106, 107, 108,  
109, 110, 111, 112, 113, 114,  
115, 117, 122, 125, 127, 128,  
129, 146, 163, 177, 180, 185,  
186, 188, 189, 197, 199, 202,  
209, 212, 213, 214, 234

### B

bien-être, 13, 84, 103, 109, 114,  
119, 122, 145, 146, 150, 164,  
177, 183, 187, 199, 215

### C

chambre, 21, 42, 50, 51, 53, 54, 58,  
69, 74, 76, 79, 87, 91, 94, 95, 96,  
100, 101, 106, 110, 112, 114,  
119, 120, 121, 124, 127, 128,  
129, 132, 135, 142, 145, 146,  
147, 148, 149, 151, 152, 153,  
156, 157, 158, 159, 160, 161,  
163, 166, 167, 168, 170, 171,  
173, 186, 188, 190, 192, 193  
changes, 20, 21, 117, 121, 136, 138,  
146, 149, 158, 177  
chez soi, 33, 34, 74, 76, 77, 82, 126,  
151, 156, 194, 199, 212  
chute  
  chuter, chutes, 24, 25, 69, 80,  
  81, 134, 182, 190  
client, 89, 104, 118, 140  
collectif  
  collectifs, 14, 18, 25, 28, 29,  
  30, 32, 35, 37, 40, 41, 44,  
  45, 46, 55, 66, 74, 76, 78,  
  80, 81, 82, 84, 94, 96, 111,  
  115, 149, 165, 168, 170,  
  171, 172, 176, 178, 180,  
  183, 191, 193, 194, 205,  
  234  
communauté  
  communautés, 52, 94, 121,  
  124, 161, 165, 174, 175,  
  180, 186, 202, 205, 220  
connaissance  
  reconnaissance, 14, 15, 16, 23,  
  24, 39, 51, 61, 62, 63, 66,

69, 90, 94, 97, 104, 107,  
110, 120, 126, 140, 150,  
163, 164, 170, 180, 186,  
189, 205, 208, 213  
continence, 88, 234  
  incontinence, 234  
corps, 9, 13, 14, 20, 21, 24, 27, 30,  
36, 39, 40, 71, 82, 84, 85, 92, 96,  
101, 109, 121, 122, 124, 131,  
132, 133, 134, 135, 136, 137,  
138, 139, 140, 143, 145, 157,  
158, 159, 163, 166, 167, 168,  
169, 170, 171, 173, 175, 176,  
183, 187, 189, 192, 194, 197,  
199, 204, 233, 239, 243, 246  
couple, 67, 103, 181  
  couples, 45, 67  
culpabilité, 9, 31, 42, 48, 100, 110,  
153, 162, 183, 194

## D

déambulateur, 95, 126, 127  
décision, 28, 30, 32, 36, 37, 42, 46,  
48, 79, 113, 150, 155, 172, 184,  
207  
démence, 57, 65, 68, 84, 90, 92, 96,  
108, 113, 114, 129, 137, 138,  
145, 146, 153, 155, 204, 209,  
210, 232  
désorienté  
  désorientée, désorientation,  
  137, 144, 148, 153  
  désorientés, désorientation,  
  57, 78, 80, 145  
dignité, 82, 84, 87, 90, 103, 105,  
109, 110, 133, 135, 167, 184,  
195  
don  
  contre-don, 32, 48, 68, 104,  
  105, 127, 184, 246

## E

entrée, 23, 24, 25, 27, 29, 30, 38,  
39, 40, 41, 43, 44, 47, 50, 52, 60,

61, 63, 75, 81, 82, 88, 92, 96, 97,  
102, 107, 112, 120, 121, 123,  
125, 126, 133, 140, 142, 151,  
153, 154, 168, 169, 173, 174,  
175, 177, 179, 180, 185, 191,  
193, 197, 209, 210, 211, 221,  
224, 228, 245  
espace, 24, 25, 33, 50, 54, 74, 78,  
79, 80, 84, 113, 124, 125, 126,  
129, 131, 135, 146, 149, 152,  
164, 168, 169, 172, 173, 188,  
194, 198, 199, 200, 226, 245,  
251

## F

fauteuil  
  fauteuil roulant, 67, 68, 80,  
  81, 94, 95, 96, 113, 114,  
  116, 121, 127, 128, 129,  
  131, 132, 133, 139, 189,  
  199, 200  
fin de vie, 10, 13, 14, 17, 21, 23, 24,  
25, 29, 105, 109, 126, 141, 142,  
144, 151, 153, 154, 155, 156,  
158, 164, 178, 179, 183, 192,  
198, 205, 211, 234, 238, 242,  
246

## H

habiter  
  cohabiter, 156, 245  
handicap, 13, 28, 32, 36, 37, 38, 43,  
46, 58, 68, 80, 83, 84, 92, 104,  
112, 131, 132, 190, 197, 199,  
233, 248, 249  
*hébergement temporaire*, 23, 26,  
40, 196, 197, 209, 210

## I

infirmière, 34, 86, 89, 93, 106, 113,  
117, 125, 133, 136, 138, 140,  
148, 150, 151, 153, 158, 159,  
161, 168, 193, 227, 239, 241,  
244, 246

intégration, 20, 23, 27, 28, 31, 45,  
46, 50, 53, 74, 82, 86, 110, 151,  
177, 213  
intimité, 65, 69, 80, 87, 98, 127,  
135, 142, 152, 170, 177, 190  
isolement, 36, 39, 52, 179  
itinéraires, 22, 23, 39, 154, 179,  
187, 243

## L

lit, 21, 23, 58, 69, 74, 80, 81, 87,  
89, 92, 95, 97, 101, 111, 116,  
127, 131, 132, 134, 139, 157,  
166, 167, 175, 185, 189, 192,  
199, 219, 222, 225, 226, 227

## M

maintien à domicile, 25, 33, 34, 36,  
41, 209, 210  
malade, 47, 89, 138, 145, 234  
maladie, 148  
médecin, 18, 22, 23, 33, 35, 39, 40,  
41, 69, 79, 80, 81, 82, 86, 89, 97,  
101, 106, 113, 136, 137, 138,  
142, 145, 146, 150, 153, 154,  
155, 159, 161, 166, 171, 172,  
183, 186, 187, 191, 210, 211,  
215, 234  
médicaments, 20, 39, 89, 93, 101,  
137, 148, 161, 202  
mémoire, 21, 30, 36, 60, 65, 70, 77,  
79, 141, 145, 151, 153, 169, 172,  
176, 177, 180, 181, 246  
mort, 10, 14, 20, 21, 23, 24, 57, 66,  
105, 107, 108, 111, 141, 142,  
149, 151, 153, 155, 157, 158,  
159, 161, 162, 163, 164, 166,  
167, 168, 169, 170, 171, 172,  
174, 175, 176, 178, 179, 180,  
184, 188, 191, 192, 193, 194,  
205, 211, 212, 235, 236, 237,  
238, 241, 242, 244, 246, 247

## P

parcours, 24, 27, 36, 40, 143, 153,  
154, 155, 160, 167, 168, 169,  
171, 172, 174, 175, 176, 177,  
179, 192, 208  
précarité, 46, 149, 163, 193, 211  
présence, 15, 41, 59, 75, 82, 90, 91,  
94, 99, 101, 103, 118, 124, 126,  
137, 147, 155, 164, 168, 169,  
170, 172, 183, 185, 193, 200

## R

repas, 16, 21, 25, 33, 34, 51, 53, 54,  
56, 66, 67, 81, 91, 95, 100, 102,  
103, 105, 106, 107, 108, 111,  
116, 117, 118, 119, 120, 121,  
128, 129, 132, 138, 142, 146,  
147, 148, 158, 163, 177, 184,  
185, 197, 201, 203

## S

santé, 14, 15, 23, 28, 33, 34, 39, 40,  
47, 53, 56, 57, 82, 93, 94, 95,  
100, 109, 112, 119, 122, 126,  
140, 142, 144, 153, 187, 189,  
210, 227, 233, 236, 238, 239,  
241, 242, 247, 249, 251  
savoir, 25, 65, 66, 69, 97, 110, 136,  
138, 139, 162, 185, 188, 190,  
212  
soin, 55, 89, 95, 106, 121, 139, 142,  
151, 152, 156, 160, 169, 178,  
184, 185, 186, 187, 188, 197,  
201, 202, 210, 240  
solidarité, 56, 65, 66, 67, 68, 121,  
190, 247, 249, 251  
sonnette, 23, 87, 90, 93, 95, 133,  
169, 189  
sortie, 37, 57, 68, 69, 90, 106, 132,  
151, 162, 168, 171, 179, 180,  
181, 187, 192, 195, 240  
souvenir, 50, 61, 70, 110, 111, 145,  
151, 156, 166, 174, 176, 177,  
238  
stratégie, 65

stratégies, 23

## T

technique, 20, 136, 139, 149, 159,  
166, 194

temps, 16, 21, 23, 24, 25, 27, 28,  
34, 36, 38, 42, 43, 45, 46, 50, 53,  
54, 63, 65, 67, 70, 72, 77, 81, 85,  
89, 90, 94, 96, 97, 103, 106, 107,  
108, 109, 110, 111, 112, 113,  
114, 115, 116, 117, 118, 119,  
120, 121, 122, 123, 125, 131,  
133, 134, 135, 138, 140, 146,  
147, 149, 151, 152, 153, 156,  
159, 161, 162, 166, 171, 174,  
175, 178, 179, 182, 183, 186,

187, 188, 189, 190, 193, 197,  
198, 199, 201, 202, 203, 204,  
207, 212, 236, 237, 243, 246  
toilette, 76, 84, 86, 87, 91, 106, 119,  
120, 123, 131, 133, 135, 138,  
147, 149, 169, 177, 185

## U

urgence, 33, 41, 46, 48, 50, 161,  
178, 210, 245

## V

valide, 57, 65, 66, 67, 68, 72, 112,  
113, 114, 118, 186, 189, 190,  
202