



PREMIER MINISTRE



JUIN 2006

*L'EHPAD :
Pour finir de vieillir*

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

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



Conclusions des études ethnologiques conduites dans des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes

Sommaire

Conclusions du rapport d'ethnologie comparée de la vie quotidienne en institution gériatrique	3
➤ La dépendance	4
➤ Les relations entre résidents et personnels	4
▶ La demande et les plaintes.....	4
▶ La prise en charge et sa conception	6
▶ Les représentations de soi	7
▶ La relation des personnels à la mort des résidents.....	9
▶ Le traitement du corps	10
▶ Les relations entre familles et personnels	11

Des études ethnologiques ont eu pour objet l'approfondissement des connaissances des situations ordinaires de travail et de vie en établissements d'accueil pour personnes âgées dépendantes. Fruit d'une démarche d'investigation spécifique, ces études complètent et prolongent les travaux quantitatifs et qualitatifs de la mission « Prospective des équipements et services pour les personnes âgées dépendantes ».

Pour la première fois en France, trois ethnologues se sont immergés simultanément durant six mois dans des institutions hébergeant des personnes âgées dépendantes. Deux d'entre eux ont été accueillis nuit et jour. Ces investigations ont été conduites de juillet 2005 à mars 2006 dans le cadre d'un protocole défini et mis en œuvre par la Fondation Maison des Sciences de l'Homme. Un Comité scientifique *ad hoc* a sélectionné les chercheurs et les terrains. Il a ensuite suivi, encadré et évalué le travail des ethnologues.

Le souci de représentativité des différentes situations d'hébergement a présidé dans le choix des établissements, même si, à certains égards, le champ de la recherche apparaît limité au vu de la diversité des modalités d'accueil actuelles. Trois terrains principaux ont été choisis avec le souci d'assurer une représentation correcte. Ce choix s'est fondé sur les dimensions suivantes : 1 / le statut des établissements, sans pour autant inclure le privé lucratif jugé moins représentatif en termes d'hétérogénéité de la population accueillie 2 / le rapport urbain/rural 3 / l'environnement médical diversifié : environnement hospitalier direct ou indirect, prise en charge spécifique ou non des affections neuro-dégénératives 4 / la dimension architecturale variée 5 / le positionnement géographique : Nord, Sud et Ouest, avec trois climats différents.

Au final, les descriptions et les analyses fournies par le travail des ethnologues portent essentiellement sur le concept de dépendance, les relations entre les résidents et les personnels et le rapport à la mort. Elles précisent et renouvellent pour partie le regard porté sur ces établissements. Les conclusions du rapport de synthèse présentées dans ce dossier en font état.

Ces recherches visent également à libérer de nouvelles marges d'action par la formulation de propositions raisonnées. Ce sont, d'une part, des propositions qui se veulent directement opérationnelles et s'adressent spécifiquement aux personnels et aux usagers des établissements. D'autre part, des orientations renforcent le sens d'un certain nombre de recommandations de la mission nationale de prospective.

Aussi ces études représentent-elles une occasion de faire le lien entre des travaux de recherche de niveau local et les instances de réflexion de niveau global.

Le rapport de synthèse est mis à disposition sur le site du Centre d'analyse stratégique. (<http://www.strategie.gouv.fr>)

Contacts :

- Centre d'analyse stratégique : S. Doutreligne (sebastien.doutreligne@strategie.gouv.fr)
- Fondation Maison des Sciences de l'Homme : J.-L. Lory (illory@msh-paris.fr)

Conclusions du rapport d'ethnologie comparée de la vie quotidienne en institution gériatrique

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.

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 plus bas). 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 totale.

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.

➤ La dépendance

- 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 (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 personnelles 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 discussion. 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 », c'est-à-dire 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.

➤ Les relations entre co-résidents

- 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 de 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 le place comme 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 cent soixante deux sorties pour lesquelles il a été utilisé, le mini-bus de l'établissement n'a servi que quatre fois pour accompagner les résidents aux 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.