

LE DÉFI DE L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ÂGÉES EN INSTITUTION

Alexandre Lambelet

**LE DÉFI
DE L'ACCOMPAGNEMENT
DES PERSONNES ÂGÉES
EN INSTITUTION**

LE DÉFI DE L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ÂGÉES EN INSTITUTION

ALEXANDRE LAMBELET

Comité d'édition HETSL : Isabelle Csupor, Joëlle Longchamp, António Magalhães de Almeida, Hélène Martin, Gil Meyer, Alessandro Pelizzari, Jean-Pierre Tabin, Romaric Thiévent

Coordinateur financier : Martin Schnorf

Secrétariat d'édition : Séverine Holdener

Correction : Bertrand Schmid, Pully

Mise en page : Marlyse Baumgartner, Bex

Maquette : Éric Vaucher, Slatkine Reprints, Genève

Couverture : Tassilo Jüdt

© 2022, Éditions HETSL

Éditions HETSL, ch. des Abeilles 14, CH-1010 Lausanne,
www.hetsl.ch/editions

ISBN 978-2-88284-079-0

(La reproduction est soumise à autorisation préalable)



La Haute école de travail social et de la santé Lausanne (**HETSL**) fait partie de la **HES-SO**. Elle offre à plus de 1000 étudiant-e-s des formations en travail social et en ergothérapie au niveau bachelor. La **HETSL** coanime les masters proposés par les domaines travail social et santé de la **HES-SO** et développe des offres de troisième cycle. Ses missions comprennent également la formation continue et postgrade, la recherche et les prestations de service.

7

www.hetsl.ch

Les **Éditions HETSL** veulent favoriser la diffusion régulière des connaissances développées au sein de la Haute école de travail social et de la santé et offrir des points d'ancrage au dialogue indispensable entre un lieu de formation professionnelle supérieure et ses partenaires du champ social, éducatif et sociosanitaire.

SOMMAIRE

L'AUTEUR 11

REMERCIEMENTS 13

INTRODUCTION : LE DÉFI DE L'ACCOMPAGNEMENT 15

CHAPITRE 1
DE LA TÂCHE À LA PERSONNE 19

CHAPITRE 2
ENTRER EN RELATION AVEC LES PERSONNES ÂGÉES 31

CHAPITRE 3
LES DIMENSIONS POLITIQUES D'UNE PERSPECTIVE
SOCIOCULTURELLE 55

CHAPITRE 4
REDONNER UNE PLACE AUX CAPACITÉS
DES RÉSIDENT·E·S 75

CHAPITRE 5
L'EXPÉRIENCE DE LA VIE EN EMS :
LE POINT DE VUE DES RÉSIDENT·E·S 93

(CHAPITRE RÉDIGÉ AVEC MELISSA ISCHER ET VALÉRIE HUGENTOBLER)

CONCLUSION : ET POURQUOI PAS? 109

BIBLIOGRAPHIE 117

TABLE DES MATIÈRES 131

TABLE DES ENCADRÉS ET DES TABLEAUX 135

CATALOGUE 137

L'AUTEUR

Alexandre Lambelet est Professeur associé et Doyen de la filière Travail social à la Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL | HES-SO). Il est coresponsable du réseau de compétences « Âge, vieillissements et fin de vie » (AVIF).

REMERCIEMENTS

Cet ouvrage doit tout aux personnes intéressées par – ou engagées dans – l’accompagnement des personnes âgées en institution que j’ai croisées, rencontrées ou lues ces dernières années. Mes collègues de la Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL | HES-SO) et plus particulièrement André Antoniadis, Valérie Hugentobler et tou·te·s les membres du réseau Âge, vieillissements et fin de vie (AVIF)¹ et de l’orientation animation socioculturelle avec lesquel·le·s nous avons su développer de riches réflexions; mes collègues d’autres hautes écoles, en particulier Danièle Warynski et Ulrike Armbruster Elatifi de la HETS-Genève; les étudiant·e·s de la HETSL bien sûr, mais également les praticiennes formatrices et les praticiens formateurs rencontré·e·s à l’occasion de suivis de formations pratiques d’étudiant·e·s qui ont bien voulu partager avec moi leurs interrogations, mais aussi les projets qu’elles et ils ont su mettre en place; les membres du comité du Groupement des praticiens en psychogériatrie (Gppg)² dont l’enthousiasme est inépuisable pour ouvrir de nouvelles voies; les membres du groupe de travail sur le socioculturel d’Héviva (l’Association vaudoise d’institutions médico-psycho-sociales)³, en particulier Camille Thélín, pour les généreux partages que nous avons eus; et tou·te·s les professionnel·le·s et résident·e·s des institutions dans lesquelles j’ai eu l’occasion d’intervenir pour des formations ou pour différentes enquêtes et qui m’ont fait l’honneur de partager avec moi un peu de leur vécu. Cet ouvrage doit en particulier beaucoup à Olivier Schnegg, à la confiance qu’il m’a accordée au fil des ans et aux différentes interventions qu’il m’a confiées au home les Charmettes au moment où il en avait la direction. Il doit aussi beaucoup à Abigaël Heim et à nos discussions passionnées. Merci à toi.

13

1 <https://www.hetsl.ch/reseaux-de-competences/age-vieillissements-et-fin-de-vie-avif>

2 <https://www.gppg.ch>

3 <https://www.heviva.ch/accueil.html>

Des premières versions de ce texte ont bénéficié de la lecture attentive de professionnel·le·s, de collègues ou d'ami·e·s. Il s'agit de Romain Carnac, Melissa Ischer, António Magalhães de Almeida, Fabienne Malbois, Luigi Marra, François Matt, Gaëlle Rochat Karlen, Oliver Schnegg, Jean-Pierre Tabin, Joël Volery, Danièle Warynski et Fabienne Zaugg. Un grand merci à vous. De même, quelques illustrations complètent cet ouvrage ; elles ont été réalisées par Gérald Lambelet, mon père. Un grand merci là encore.

Cet ouvrage n'invente rien qui ne soit déjà connu. Mais l'agencement singulier des éléments qu'il rassemble tend à montrer la possibilité et la faisabilité d'un accueil en institution centré sur les personnes plutôt que sur les tâches.

INTRODUCTION : LE DÉFI DE L'ACCOMPAGNEMENT

La vie en institution, comme l'accompagnement à y proposer, constituent un défi.

Un défi pour les personnes âgées¹ d'abord. Celui de quitter son domicile pour entrer en institution, de laisser son quartier pour un nouveau voisinage, celui des autres résident·e·s. Celui de devoir accepter, en échange d'une sécurité et de différentes aides nécessaires, de voir ses habitudes questionnées ou remises en cause. C'est également le défi de préserver ou de redéfinir son identité face aux contraintes de la vie institutionnalisée, qui met souvent à l'épreuve les identités antérieures. C'est encore le défi de saisir les opportunités que la vie en institution peut offrir : recouvrer en partie sa santé, faire de nouvelles connaissances, se découvrir de nouveaux projets.

Un défi, ensuite, pour les professionnel·le·s. Parce qu'il n'y a pas « des résident·e·s », mais une multitude d'individus, tous singuliers, à accompagner. Et que les cadres légaux, administratifs ou financiers limitent les formes d'accompagnement possibles et tendent à homogénéiser les pratiques. Si les idées de réformes de l'accompagnement des personnes âgées en institution portées par des professionnel·le·s sont nombreuses, leur mise en œuvre reste, de fait, compliquée.

Le défi, enfin, de la vieillesse. C'est que la vieillesse, qui plus est quand elle est accompagnée de dépendance ou de pertes cognitives, met les familles, les professionnel·le·s comme les résident·e·s devant des questions apparemment sans réponse. Les institutions sont alors peut-être d'abord des lieux de

1 Les termes de personne âgée ou d'ainé·e, dans cet ouvrage, n'ont rien de péjoratif. Ils reflètent bien au contraire un respect pour les années vécues, les contributions apportées, la sagesse acquise.

rencontres qui réunissent, pour un temps, les personnes âgées devenues résident·e·s, des professionnel·le·s et des familles, des lieux dont tout l'enjeu est d'y trouver des manières de composer ensemble, d'adapter un accompagnement, de fonder une confiance. C'est le défi de réussir à créer ce que Claudia Mazzocato (2010, pp. 8-9) appelait un « compagnonnage créatif et dynamique autour de et avec les résidents ». Comment faire de ce qui sera vraisemblablement un dernier domicile un lieu de vie ou de réalisation de soi ? Comment permettre le respect de l'intimité et de l'autonomie des résident·e·s malgré les contraintes institutionnelles ? Comment permettre le maintien des inscriptions sociales des résident·e·s malgré l'institutionnalisation ? C'est que l'institution est toujours un lieu paradoxal. Comme l'écrivait Olivier Schnegg (2010, p. 20) :

« Construire un lieu de vie n'est pas exempt de paradoxe, tant s'en faut. Si la pesanteur de la collectivité et de ses règles contredit l'idée de "vraie vie", la présence des autres offre aussi la possibilité d'échanges, de partage, de socialisation. Un autre paradoxe central est constitué par le fait que ce lieu de vie est aussi celui de la "fin de vie". Faire coexister ces termes a priori antinomiques est un défi permanent pour tous : entendre ce qui est exprimé, les inquiétudes, les souhaits autour de la mort, constater ensemble l'approche de la fin, tout en maintenant des projets de vie. »

Face à cela, chacun·e avance avec ce qu'il ou elle est, ce qu'il ou elle sait, son (in)expérience. C'est un compagnonnage fait de tâtonnements, de rencontres, mais aussi de lectures qui peuvent ou devraient ouvrir des possibles, proposer d'autres perspectives, d'autres possibilités, pour penser cet accompagnement.

Cet ouvrage voudrait rendre compte de ce défi. Afin de donner des outils, des réflexions utiles ou matière à argumentation à des étudiant·e·s qui se destinent à travailler dans ce domaine ; pour offrir des perspectives et (ré-)ouvrir des possibles aux professionnel·le·s aujourd'hui actifs ou actives dans ces institutions. Pour ce faire, il est structuré de la manière suivante :

Le chapitre 1 débute avec une présentation et un questionnement sur le cadre réglementaire et financier qui encadre l'accompagnement en institution. Rappelant la dimension « industrielle » de l'organisation du travail dans les institutions, liée à la prééminence d'une pensée et d'un financement par tâches, il questionne les effets potentiellement pervers (ou non voulus) de ce

mode de financement sur la possibilité d'un accompagnement qui mette la personne accompagnée au centre des préoccupations ou des processus de décision.

Le chapitre 2 rappelle, lui, la difficulté d'entrer en relation de manière pleine et entière avec les personnes âgées et les postures et outils nécessaires à un travail d'accompagnement. Revenant sur la genèse et le développement des « approches centrées sur la personne » et sur les hypothèses d'accompagnement qu'elles induisent, il indique les postures et outils aujourd'hui largement partagés en gériatrie et en psychiatrie de l'âge avancé, outils et posture dont la mise en œuvre est indispensable si l'accompagnement proposé veut respecter les droits fondamentaux des personnes accompagnées.

Le chapitre 3, revenant sur les apports d'une perspective socioculturelle pour penser l'accompagnement des personnes âgées en institution – que ce soit en termes d'activités et de maintien de liens sociaux, mais plus encore en termes de symétrisation des rapports entre professionnel·le·s et bénéficiaires – montre plus encore la nécessité de mettre au jour la dimension politique des institutions. Qu'il s'agisse de lutter contre le risque asilaire inhérent à toute institution, de questionner les normes professionnelles des différents personnels ou d'accepter la contestation de l'ordre établi dans l'institution, il s'agit bien dans tous les cas de politiser les institutions et les manières d'être ensemble qui y sont proposées.

Le chapitre 4 poursuit cette interrogation de la contestation en lien avec le risque d'une médicalisation de toute protestation. Rappelant le défi de l'accueil des formes de résistance, il invite à faire des institutions des lieux « capacitants » pour les résident·e·s, c'est-à-dire des lieux conçus pour permettre les apprentissages ou la découverte de capacités préservées plutôt que des lieux de soins visant à gérer les pertes.

Le chapitre 5 donne la parole aux résident·e·s. Qu'est-ce que vivre en institution ? Qu'est-ce que les résident·e·s attendent de telles institutions et de leurs professionnel·le·s ? Quels sont les défis qu'elles et ils voient à leur propre accompagnement ? Dans une perspective qui se veut symétrique, et qui donne donc à voir les discours des résident·e·s sur l'accompagnement qui leur est proposé, il montre toute la complexité du vivre-ensemble dans une collectivité contrainte comme peut l'être l'EMS.

La conclusion, enfin, prenant pour point de départ la question « Et pourquoi pas ? », propose quelques pistes pour mieux répondre au défi de cet accompagnement. Reprenant les principales réflexions développées tout au long de l'ouvrage, elle donne à penser des possibles qui ouvrent sur un autre rapport aux personnes accompagnées.

CHAPITRE 1

DE LA TÂCHE À LA PERSONNE

L'ORGANISATION SCIENTIFIQUE DU TRAVAIL COMME MODÈLE À DÉPASSER

L'accompagnement des personnes âgées en établissement médico-social (EMS)¹ est l'objet de constantes réflexions et de nombreuses remises en cause. C'est qu'il semble ne jamais pouvoir satisfaire les désirs, attentes ou besoins de celles et ceux qui y résident, de leurs proches, ni même des professionnel·le·s² qui y travaillent. Les questionnements sont nombreux: ils peuvent porter sur le type de structure le mieux à même d'accueillir les résident·e·s, en particulier les personnes atteintes de troubles cognitifs; sur le type d'accompagnement à leur offrir, avec la mise en place de « projets de vie » individualisés; ou encore sur les outils susceptibles de favoriser l'engagement des résident·e·s au sein de l'institution. De nouvelles modalités d'accompagnement apparaissent également, visant à replacer les résident·e·s au centre des pratiques professionnelles, comme à réviser le regard porté sur les troubles cognitifs et l'accompagnement.

19

-
- 1 On parle, au Québec, de Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et, en France, d'Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).
 - 2 Les mondes de la vieillesse, du soin et des EMS sont des mondes largement féminins. D'où le choix d'une écriture épicienne qui rend visible cette forte présence des femmes. Dans le canton de Vaud – canton qui servira d'exemple dans cet ouvrage à chaque fois qu'il conviendra d'inscrire des pratiques dans un contexte socio-politico-administratif concret – le personnel des EMS est composé à 77 % de femmes et les résident·e·s sont des résidentes dans 73 % des cas, cette proportion augmentant à 83 % pour les 95 ans et plus. Source: Statistiques Vaud, <https://www.vd.ch/themes/etat-droit-finances/statistique/statistiques-par-domaine/14-sante/services-et-personnel-de-sante> et Statistiques Vaud 2019.

Longtemps pensés comme des lieux de soin dans le cadre de politiques hospitalières, pour des personnes n'arrivant plus à réaliser seules des actes de la vie quotidienne tels que se laver, se faire à manger ou s'habiller, ou souffrant de pathologies invalidantes, les EMS sont simultanément héritiers et contre-modèles des asiles (Heller, 1994). Si depuis les années 1990 apparaissent des tentatives d'en faire des lieux de vie plutôt que de soin, les changements de cultures organisationnelles ou de conceptions de l'accompagnement prennent du temps.

Aujourd'hui, les EMS sont organisés le plus souvent en secteurs d'activités composés de corps professionnels distincts qui ont le mandat de réaliser des tâches spécifiques. Pour prendre l'exemple des EMS du canton de Vaud, en Suisse, ils comptent en moyenne 57,7 % de personnel soignant³, 24,8 % de personnel hôtelier, 8 % de personnel administratif et technique, et 9,6 % de personnel d'animation⁴. Ces professionnel·le·s se définissent le plus souvent avant tout par leur domaine d'activité : ces personnes disent généralement appartenir au personnel soignant, d'animation, du service hôtelier, de l'intendance ou de l'administration plutôt qu'au personnel d'accompagnement en long séjour (Pichonnaz *et al.*, 2020).

Cette juxtaposition de professions n'est pas sans conséquence sur l'accompagnement quotidien des résident·e·s. C'est qu'elle conduit à une division des tâches. Comme l'écrit avec malice Pascale Molinier (2013, p. 82) :

« À la Villa Plénitude, au nom de la spécialisation, on a scindé l'équipe initiale en deux, d'un côté, des hôtelières et des femmes de ménage, de l'autre, des soignantes. Au terme de quoi changer l'eau d'une carafe devient une activité spécialisée (hôtelière). Les autres n'y toucheront pas. La spécialisation s'est introduite également dans l'équipe soignante. Toutes doivent faire en théorie la même chose : toilettes, repas, changes. Comment justifier alors le diplôme des aides médico-psychologiques, qui sont censées faire de l'animation ? Elles seules seront autorisées à accompagner les résidents à l'extérieur pour acheter du dentifrice au Monoprix, nouvelle activité spécialisée. »

3 En Suisse et dans le canton de Vaud, le fait que la majorité du personnel soit du personnel dit « de soin » renvoie au fait que l'aide aux actes de la vie quotidienne (AVQ) est considérée comme un soin et financée par l'assurance maladie.

4 Type de personnel dans les EMS vaudois. Source : *Statistique Vaud*, chiffres de 2012.

L'organisation des établissements médico-sociaux, si elle n'est pas sans faire écho au monde de l'hôpital, s'inscrit alors en premier lieu dans le modèle de l'organisation scientifique du travail. Comment garantir une certaine productivité ? Comment accompagner les personnes âgées de manière économiquement efficiente⁵ ? Frederick Taylor (1927) a montré que la productivité des employé·e·s peut être largement développée à travers un double processus, à savoir d'une part une « division horizontale du travail », c'est-à-dire une parcellisation maximale des tâches où chaque employé·e effectue quelques gestes élémentaires délimités et répétitifs, et une « division verticale du travail », c'est-à-dire une séparation stricte entre le travail de conception et le travail d'exécution. Ce constat amenait Taylor à préconiser l'instauration d'un « bureau des méthodes » dirigé par des expert·e·s en organisation, chargé de réaliser un travail d'observation et d'analyse du travail (gestes, rythmes, cadences, etc.)⁶.

Dans les organisations pensées autour d'une division des tâches et de la protocolisation de la manière de les effectuer, on observe une multitude de professionnel·le·s œuvrant simultanément, chacun·e ayant la charge de réaliser telle ou telle tâche en fonction de sa formation. Comme le rappelle Laurent Thévenot (1986, p. 32), dans un tel dispositif « c'est la tâche qui est la forme clé permettant le codage élémentaire du geste personnel de l'individu employé, forme stable équipée par l'instruction écrite, valable dans l'organisation, indépendamment des qualités constituant l'identité de cet individu [l'employé·e] » – et, dans le cas des EMS, du bénéficiaire de cette tâche, c'est-à-dire la ou le résident·e.

Comme dans les usines où les « instructions écrites », « inscrites sur une fiche remise à l'ouvrier » indiquent en détail la « meilleure » façon de faire chaque pièce avec des instructions « établies à l'avance », on retrouve dans les EMS de semblables « mises en forme » renforcées par la mise en place de

5 Nous nous limitons ici à une lecture en termes de rationalisation des pratiques au sein des EMS. Un tel questionnement peut également porter sur le système sociosanitaire dans son ensemble et sur les transferts de coûts opérés entre institutions, que ce soit entre les structures du maintien à domicile et les EMS ou entre les établissements hospitaliers et les EMS.

6 Ne travaillant pas sur des institutions sociosanitaires mais dans le domaine de la production industrielle, et prenant comme exemple la production d'aiguilles, Frederick Taylor notait ainsi qu'un ouvrier isolé pouvait produire 20 aiguilles par jour, et que si la tâche était décomposée en 18 opérations, dix travailleuses ou travailleurs, sur la même période, pouvaient en produire 48 000.

processus qualité (comme ISO 9001 et SPEQ EMS). Dans les soins, dans l'intendance comme dans l'animation, des fiches prérédigées indiquent les étapes à respecter pour les différentes tâches, étapes le plus souvent déjà apprises en écoles, mais rappelées sur différents supports dans le quotidien. Pour Frederick Taylor, mettre les employé·e·s à la tâche, c'est éviter le risque de les voir se perdre en « flânerie improductive ». La standardisation du travail (matériel, fiches, gestes, délais, etc.) s'accompagne alors le plus souvent d'une surveillance (chronométrage) qui permet d'articuler étroitement « tâches à accomplir » et « temps de travail ».

De manière structurelle, voilà les tâches à accomplir (qu'elles soient actes de soin, d'intendance ou d'animation) posées comme centrales, comme « forme clé » autour de laquelle s'organise l'action professionnelle. Dans cette conception, l'accompagnement semble effectué quand la somme des tâches à réaliser a été accomplie. Les désirs, attentes ou besoins des résident·e·s, tels qu'elles et ils peuvent les exprimer, n'ont alors qu'une place congrue, comme toute la dimension relationnelle de l'accompagnement.

22

DES MODES DE FINANCEMENT ARTICULÉS AUX TÂCHES

Cette importance des tâches, plutôt que de l'accompagnement, se retrouve également dans le financement de ces institutions. Les modalités de ce dernier varient selon les pays. On observe ainsi des différences de répartition entre la part prise en charge par les assurances maladie ou d'autres assurances, celle couverte par les pouvoirs publics à travers différentes subventions (aux établissements directement ou à travers des aides financières à l'ensemble ou à certain·e·s résident·e·s) et celle qui reste directement à la charge des résident·e·s. Il en va de même pour le calcul des coûts. Mais, de manière générale, la facturation (hors investissements et charges immobilières) est liée à des prestations, c'est-à-dire à des tâches.

Dans le canton de Vaud, pour poursuivre avec cet exemple, les coûts comprennent principalement les prestations de soin d'une part et les socio-hôtelières d'autre part⁷.

7 Auxquelles s'ajoutent, dans une très petite mesure, le coût des investissements immobiliers (service de la dette, loyer), le coût des charges mobilières et l'entretien immobilier.

Le coût des soins est déterminé selon un forfait basé sur une *Planification Informatisée des Soins Infirmiers Requis* dite « Plaisir »⁸. Ce « Forfait Plaisir » est un outil d'évaluation des besoins en termes de soins des résident·e·s et de gestion des ressources nécessaires à ceux-ci. Il est développé par l'entreprise canadienne EROS⁹. Il s'agit d'un outil permettant de calculer le nombre de minutes de soin nécessaires par personne et par jour. Pour ce faire, il se base sur une représentation schématique de l'état bio-psycho-social de la personne à travers 104 variables, des services infirmiers et d'assistance requise listés parmi environ 1 000 actions de soins et des ressources requises avec 184 types d'interventions possibles. Par exemple, pour les interventions, il sera renseigné s'il faut « guider », une « aide partielle », une « aide complète » ou « enseigner », si une présence doit être constante ou non, le nombre d'intervenant·e·s nécessaires, etc. Ces montants sont pris en charge, pour la plus grande part, par l'assurance maladie, les pouvoirs publics y participant à travers un financement dit « résiduel »¹⁰.

23

Le coût socio-hôtelier (entretien du logement, repas, blanchissage du linge, accompagnement, animation, etc.) est également calculé sur la base de tâches, au moyen du forfait socio-hôtelier journalier dit « SoHo »¹¹. Le calcul de ce forfait repose, comme le « Forfait Plaisir », sur un listing de prestations (au nombre de 303). Elles se déclinent selon le temps nécessaire, exprimé en minutes, pour effectuer l'activité relative à la prestation, selon la fréquence de chaque activité (jour, semaine, mois, etc.), et selon le niveau de qualification

8 <http://www.ctplaisir.ch/ct-methode.html>

9 <http://erosinfo.com/Produits/Doc/Plaisir/SystGeneralPLAISIR-EUR-QUE-FR.pdf>

10 Pour le canton de Vaud : <https://www.vd.ch/themes/sante-soins-et-handicap/pour-les-professionnels/informations-pour-le-personnel-administratif-des-etablissements-dhebergement/financement-residuel-des-soins-par-letat>

11 Le « SoHo » comprend : « la restauration aux résidents (par exemple : cuisine, repas, service, vaisselle) ; l'intendance-housekeeping (par exemple : nettoyages des chambres et des locaux communs, entretien des sols, gestion des déchets) ; l'intendance-buanderie (par exemple : mise à disposition et entretien du linge du résident) ; l'animation (par exemple : activités de socialisation, soutien au projet de vie en EMS) ; la direction-administration (par exemple : comptabilité, facturation, gestion du personnel, correspondances diverses, téléphone, politique de qualité, politique d'accueil, achats et gestion des stocks, frais généraux : énergie, eau, assurance, véhicules) ; et la technique-maintenance (par exemple : entretien et réparation de l'équipement) ». <https://www.vd.ch/themes/sante-soins-et-handicap/hebergement/jentre-en-ems-etablissement-medico-social/#c2029383>.

du personnel pour exécuter la tâche relative à la prestation. Comme on peut le lire dans le *Guide SoHo 2019* :

« L'outil développé repose sur un modèle qui prend en considération l'ensemble des activités à mettre en œuvre pour la prise en charge sociohôtelière des résidents des établissements [...]. Les calculs effectués par l'outil permettent de convertir en équivalent plein temps (EPT) les différentes prestations en tenant compte des spécificités de l'établissement telles que les charges sociales, le nombre d'apprentis, etc. Le résultat, représenté par la base tarifaire, permet de financer les prestations, c'est-à-dire la charge du personnel, et les frais généraux engagés de l'établissement. »¹²

Le calcul des prestations montre par exemple qu'un « Accueil/Départ/Visite de la maison et des alentours » par une personne, représente 60 minutes, ou que le « Nettoyage chambres/Nettoyage + rangement ch[ambre] à un lit (sans sanitaire) », par une personne, c'est 15 minutes. Pour ce qui est du temps dévolu à l'accompagnement socioculturel et « pour les établissements avec un mandat de gériatrie ou de psychiatrie de l'âge avancé, [...], il est prévu un financement couvrant 16 minutes de prestation par jour, par lit et par résident »¹³, les apprenti·e·s et les stagiaires étant exclu·e·s de ce calcul¹⁴. Cette part sociohôtelière est financée par la ou le résident·e, à travers son loyer, ce dernier pouvant être pris en charge par les prestations complémentaires (PC AVS/AI) en cas de revenus ou de fortune insuffisants¹⁵.

12 État de Vaud, DSAS, SASH, 2019. *Guide SoHo, variante standard de base*, version T2019.00. https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante_social/ems/soho/Guide_utilisateur_T2019_V00_corr.pdf

13 DGCS (2020), Manuel SOHO Guide de l'utilisateur, version T2021, État de Vaud, DGCS. https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/social/EMS/Professionnel/Reporting/8_Guide_utilisateur_T2021.pdf

14 Les calculs des dotations, dans le canton de Vaud, se faisant sur la base d'un taux de remplissage de 98 % pour les EMS, cela signifie que si on prend un EMS de 132 lits de long séjour, le calcul pour l'accompagnement socioculturel donne : minutes socio-culturelles requises = 16 minutes x 132 lits x 98 %). Cela signifie 35,5 heures par jour ; le calcul étant basé sur un temps de travail de 8 h 30, cela équivaut à 4,2 EPT.

15 Dans le canton de Vaud, plus de 70 % des résidents ont recours aux PC AVS/AI pour financer leur séjour en EMS : comme on peut le lire sur le site du Canton de Vaud, « la participation journalière à payer à l'EMS, à laquelle s'ajoute la prime d'assurance-maladie et ses franchises et quote-part, représente un budget mensuel entre 6 000.– et 7 000.– CHF. Pour plus de 7 résidents sur 10, leurs ressources (rente AVS/AI, deuxième pilier, usufruit, intérêts de la fortune etc.) n'y suffisent pas et ils déposent alors une demande de PC AVS/AI. La PC AVS/AI n'est pas de l'assistance, elle est un droit et n'est en principe pas remboursable ». <https://www.vd.ch/themes/sante-soins-et-handicap/hebergement/je-suis-en-ems-etablissement-medico-social>

Il est intéressant de noter, enfin, que les niveaux de formation sont également précisés dans ce canton, dans la *Directive dotation du 27 octobre 2014* puis dans son *Avenant du 22 décembre 2017*¹⁶. Ainsi, pour l'année 2020, et quant au personnel d'accompagnement socioculturel, la cible était d'un minimum de 50 % de personnel de « niveau expertise » (HES-ES) et de « niveau assistance » (CFC) (dont un maximum de 10 % de personnel de niveau HES-ES parmi ces 50 %) et d'un maximum de 50 % de personnel de « niveau soutien » (auxiliaire)¹⁷.

Que ce soient les prestations de soin, ou le « Forfait SoHo », ce sont des logiques de définition de prestations et de comptabilisation de ces prestations qui sont à l'œuvre. Et si une telle organisation du travail peut fonctionner, et qu'elle a son intérêt économique, elle interroge simultanément la finalité de l'institution vis-à-vis des résident·e·s.

Si l'ensemble des présentations des EMS, comme le discours entourant l'usage du forfait Plaisir, insistent sur la « qualité de vie » des résident·e·s et décrivent l'EMS comme un « chez soi » pour les résident·e·s, le financement, lui, s'inscrit dans une vision productiviste du travail (division du travail, chronométrage des actes à réaliser) basé sur des contrats de prestations et des grilles tarifaires imposées tant par les assurances que les pouvoirs publics.

25

Les résident·e·s en EMS: éléments statistiques

Selon Statistiques Vaud (2019), et sur la base des chiffres de l'année 2017, le portrait statistique des résident·e·s en long séjour dans les EMS vaudois est le suivant:

- Environ 6070 personnes âgées de 65 ans et plus sont hébergées dans des EMS vaudois, soit 4,7 % des 65+. Plus précisément, moins de 1 % des moins de 70 ans y résident, quand cela concerne 3 personnes sur 10 pour les plus de 90 ans (ce qui veut aussi dire que deux tiers des personnes de plus de 90 ans ne résident pas en EMS mais à domicile). Cette proportion, du fait des politiques

16 https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante_social/ems/fichiers_pdf/20171222_Avenant_Dir_dotation.pdf

17 À noter que pour les soins, le niveau de formation requis est différent: le personnel le plus formé doit être plus nombreux, avec un minimum requis de « niveau expertise » (HES-ES) de 15 %, mais le personnel sans formation, de « niveau soutien » (auxiliaire) peut lui aussi représenter une plus grande part, pouvant compter jusqu'à 62,5 % du personnel de soin.

de maintien à domicile et de la limitation de la croissance de la capacité d'accueil, diminue. Le nombre de lits disponibles est ainsi passé de 544 à 535 pour 10 000 habitants entre 2007 et 2017, ce qui fait que le taux de recours aux EMS a légèrement diminué ces dernières années, passant de 4,8 % en 2007 à 4,7 % en 2017, même si en nombre réel, le nombre de résident·e·s a augmenté, passant de 4 946 pensionnaires en 2007 à 6 070 en 2017 (mais la population des 65+ a augmenté de 27 % ces mêmes 10 années).

- En termes d'âge, la moitié des résident·e·s ont entre 85 et 94 ans, et quatre pensionnaires sur cinq ont 80 ans ou plus. 36 % des résident·e·s sont nonagénaires. Et cette moyenne d'âge augmente. En l'espace de 10 ans, l'âge moyen des résident·e·s s'est élevé de 5 mois.
- Les résident·e·s sont essentiellement des résidentes. Près de trois quarts des personnes en EMS sont des femmes (73 %) et la proportion de résidentes s'accroît avec l'âge (elles représentent 83 % des plus de 95 ans).
- Si 6 070 résident·e·s peuvent être comptabilisé·e·s à une date donnée (par exemple au 31 décembre), dans les faits et à cause des mouvements (admissions et sorties), 8 897 personnes ont vécu en long séjour durant une année. La moitié des admissions fait suite à un séjour à l'hôpital (51 %), l'autre moitié des entrées se faisant soit du domicile (25 %) soit d'un autre établissement (24 %). Lors de leur entrée en EMS, les résident·e·s ont en moyenne 85,8 ans.
- Les séjours ont une durée moyenne de 763 jours, soit 2,1 ans; mais dans les faits, la moitié des résident·e·s a une durée de séjour de moins de 2 ans quand 10 % des résident·e·s ont une durée moyenne de séjour de 7,5 ans ou plus. La majorité des fins de séjour est le fait de décès (70 %), un cinquième correspond à des départs vers d'autres établissements, enfin on compte 4 % d'hospitalisations et autant de retours à la maison (voir aussi : Fuglister-Dousse et Pellegrini, 2019).
- En termes de soins, les statistiques montrent que près de la moitié (48 %) des résident·e·s a besoin d'au moins trois heures de soins journaliers. À l'opposé, elles et ils sont moins de 2 % à nécessiter moins d'une heure de soins par jour. Et, avec l'avancée en âge, la proportion de résident·e·s ayant des besoins élevés (de 3 heures à 3 h 40) s'accroît. Les personnes avec des besoins très élevés (plus de 3 h 40 de soins par jour) représentent 22 % de l'ensemble des résident·e·s.
- En 10 ans, le nombre de minutes de soin nettes requises par résident·e est passé de 119 à 171 minutes par jour (CTI PLAISIR, 2020). Ce sont l'hygiène et la mobilisation qui sont les domaines demandant le plus de minutes de soins. Sur ces 171 minutes, 64,3 % sont des soins de base (qui incluent l'hygiène et la mobilisation), 9,1 % des examens et des soins et 24,1 % du temps d'instruction et de conseil. Et même si des différences peuvent être observées entre EMS gériatriques et de psychiatrie de l'âge avancé (la moyenne est de 167 minutes de soins requises en gériatrie contre 185 minutes en psychiatrie de l'âge avancé), l'essentiel du temps dans ces deux cas est consacré à l'hygiène (environ 37 minutes dans les deux cas) et à la mobilisation (également 37 minutes dans les deux cas), les

différences apparaissant en particulier dans l'accompagnement à l'alimentation (22 minutes en gériatrie contre 29 en psychiatrie de l'âge avancé) et dans les temps de communication (28 minutes contre 33).

- De manière générale, la proportion des résident·e·s classé·e·s dans les catégories « capacité très limitée ou nulle » pour les principaux indicateurs de déficit a augmenté de 1999 à 2019, et les professionnel·le·s accueillent donc, dans ces institutions, des personnes avec des capacités toujours plus limitées en termes d'autonomie, de mobilité ou d'orientation, ce qui n'est pas sans incidence sur les métiers et les propositions qui peuvent être faites en termes d'activités sociales.

Distribution des résident·e·s selon le degré de sévérité des atteintes en termes de mobilité, d'autonomie et d'orientation dans le canton de Vaud en 2020¹⁸

Mobilité		Autonomie		Orientation	
Pleine	0 %	Indépendante	0 %	Pleinement orienté·e	0 %
Restreinte occasionnellement	0 %	Avec aide mécanique	0 %	Problèmes pleinement compensés	0 %
Déficiente	0 %	Avec adaptation de l'environnement	0 %	Perturbations intermittentes	0 %
Réduite	0,5 %	Dépendance situationnelle	0 %	Perturbations partiellement compensées	4,5 %
Restreinte au voisinage	2,5 %	Dépendance à intervalles longs (<1x/24h)	0 %	Perturbations modérées	28,5 %
Restreinte à l'établissement	21,1 %	Dépendance prévisible (>1x/24h)	8,2 %	Perturbations sévères	33,2 %
Restreinte à l'étage	28,7 %	Dépendance à intervalles courts imprévisible	29,1 %	Perte de l'orientation	11,1 %
Restreinte à la chambre	9,7 %	Dépendance pour la plupart des besoins	49,5 %	Désorientation	22,8 %
Nulle	37,6 %	Dépendance pour tous les besoins	13,2 %	Coma, état végétatif	0 %

18 Source: Données PLAISIR – Mai 2020. Distribution des résident·e·s en EMS selon le degré de sévérité de chaque indicateur (CTI PLAISIR, 2020, p. 39). Pour une explication de ces catégories, voir les « Annexes » dans CTI PLAISIR, 2020. Par exemple, la catégorie « mobilité nulle » « regroupe toutes les personnes ordinairement confinées au fauteuil ou au lit et incapables de se déplacer de façon indépendante entre fauteuil et lit ». Ou dans la dimension « autonomie », la catégorie « dépendance pour tous les besoins » rassemble « les individus qui requièrent de l'aide 24 heures sur 24 pour tous leurs besoins : hygiène personnelle, alimentation, élimination, habillage, etc. »

RÉSIDENT·E·S ET PROFESSIONNEL·LE·S : LES VICTIMES D'UN RAISONNEMENT PAR TÂCHES ?

Un financement orienté sur des tâches a, bien sûr, ses avantages : lié aux prestations à effectuer, il évite pour une part, sans doute, le refus d'hébergement de personnes dont les besoins sont très importants, le financement pouvant être considéré comme adapté à chacun·e ou couvrant les coûts y compris dans les cas où les besoins sont très élevés. Le « Forfait Plaisir » d'une personne ayant beaucoup de besoins en termes d'aide étant plus élevé que pour une personne très autonome, l'institution pourra engager du personnel supplémentaire en proportion. De même, il permet une équité entre les personnes âgées à l'échelle d'un ou des cantons et, quel que soit l'établissement dans lequel elles résident, tout établissement conventionné bénéficiant des mêmes types de financement et donc, dans une large mesure, des mêmes ressources.

28

En même temps, ce n'est pas sans risque. Cette focalisation sur le financement de prestations, axée sur le contrôle de la quantité de tâches fournies, peut conduire les professionnel·le·s à estimer leur travail terminé une fois les tâches prescrites effectuées. Les tâches terminées, le temps restant est-il consacré à des discussions avec les résident·e·s ou est-il un temps de pause (la juste récompense d'un travail efficace) ? Elle peut conduire, tout autant, à un vécu du travail quotidien très éloigné de la conception du métier qu'en ont les professionnel·le·s et produire de la souffrance au travail (Dejours 1980 ; Hirsch Durrett 2006), comme lorsqu'une assistante en soin déclare, dans la presse, que le manque de temps pour effectuer les soins et autres tâches fait qu'il lui est « impossible de garder l'amour de son métier dans ces conditions¹⁹ ».

Des institutions sous pression

L'enquête SHURP de l'Université de Bâle (Zúñiga et al., 2021), menée entre 2018 et 2019 auprès de 4482 membres du personnel de 118 EMS de toute la Suisse, rassemble un ensemble de données offrant un aperçu tant de la qualité des soins et de l'accompagnement offerts dans ces établissements, que de l'environnement professionnel ou de la satisfaction au travail.

¹⁹ https://www.letemps.ch/suisse/cesse-travailler-ems?utm_source=mail&utm_medium=share&utm_campaign=article

Cette enquête montre de manière générale que, du fait de ressources humaines limitées et de tâches administratives en hausse, la possibilité de maintenir un temps nécessaire pour les soins et l'accompagnement est l'objet d'inquiétudes ou de difficultés croissantes. Elle montre ainsi que si le personnel a très majoritairement le sentiment de pouvoir assurer des prestations de qualité et se déclare très ou plutôt satisfait de son emploi (2021, p. 108), il dit aussi l'augmentation de la pression qu'il ressent dans l'exercice de ses missions. Et s'il ne doute pas que la qualité des soins et de l'accompagnement sont aujourd'hui de manière générale assurés, il observe également, du fait du manque de personnel, une augmentation des « rationnements implicites » tant dans les soins que dans l'accompagnement socioculturel. Ces rationnements peuvent prendre tantôt la forme d'un allongement de temps de réponse pour les appels par sonnette, tantôt l'absence de possibilité d'offrir un soutien émotionnel à un·e résident·e qui en a besoin, tantôt la réduction des activités individuelles ou le renoncement à des promenades, ou encore la diminution des sorties à l'extérieur de l'institution (2021, pp. 100-107). Les auteur·e·s de l'enquête observent ainsi que si les EMS font des efforts importants pour fournir un accompagnement de qualité aux résident·e·s, dans le cadre de ressources limitées, cet équilibre est fragile (2021, p. xii).

La conception de l'accompagnement induite par une telle organisation du travail et par ces modes de financement n'est pas sans conséquence sur le sens que les différent·e·s professionnel·le·s donnent à leur travail. Si le choix de travailler en EMS peut renvoyer à une socialisation ou à des appétences particulières, la manière dont on le réalise, ensuite, est largement liée au mode d'organisation du travail. Avec la focalisation sur les tâches, le risque est grand de perdre de vue de manière articulée (ou holistique) les désirs ou envies des résident·e·s. Ce n'est pas que les professionnel·le·s ne se soucient pas ou peu des personnes pour lesquelles elles travaillent, à savoir les résident·e·s²⁰, mais comme le rappelle François Dupuy (2015), les objectifs propres que poursuivent les professionnel·le·s sont « ceux que leur environnement, leur contexte, rend atteignables [...] ; ce n'est pas l'acteur qui, *in abstracto*, décide soudain de poursuivre tel ou tel objectif. Ce sont les circonstances dans

20 Cette question du « Pour qui travaille-t-on ? » n'est pas propre aux EMS, mais traverse l'ensemble du travail sociosanitaire et plus largement des services publics. Travaille-t-on pour son employeur ou pour les résident·e·s ? Est-ce la conformité managériale ou la rencontre avec la ou le résident qui prime dans la relation ? Pourquoi, comme l'interroge le Pioneer Network (2011) parle-t-on d'« aide-soignant·e » ou d'« aide-animateur » plutôt que d'« aide-résident·e·s », rappelant ainsi que les destinataires directs de leur aide devraient être moins les autres professionnel·le·s que les résident·e·s mêmes ?

lesquelles son organisation l'a mis qui vont le pousser à tenter d'obtenir ce qu'il cherche à obtenir » (Dupuy, 2015, p. 79). Les acteurs se fixent des objectifs possibles, mais ces possibles, c'est l'organisation à laquelle ils appartiennent qui les détermine. Si, dans ces institutions, c'est aujourd'hui encore la tâche qui est l'étalon à l'aune duquel est jugée la réalisation du travail, questionner ces institutions, et ce que leur fonctionnement organisationnel permet de faire, semble donc crucial. Claire Compagnon et Véronique Ghadi (2009, pp. 10-11) rappellent ainsi comment la maltraitance est souvent le produit d'un fonctionnement organisationnel et se situe d'abord dans le fait de « faire des toilettes trop rapides, ne pas répondre aux appels des personnes, servir des repas trop tôt, ne pas respecter les rythmes de chacun pour le lever et le coucher... ». La maltraitance vient alors du fait que les professionnel·le·s imposent de manière brutale leurs contraintes aux résident·e·s. Cela peut aller jusqu'à la manifestation d'un autoritarisme violent de la part du personnel, comme dans ce témoignage recueilli par Anne-Mei The (2008, p. 95) : « Si une pensionnaire dit qu'elle ne veut pas être lavée, je la lave en premier et je lui donne une bonne douche froide. Il faut leur apprendre qui dirige. »

30

Comment adapter l'accompagnement aux désirs des résident·e·s plutôt qu'aux contraintes organisationnelles telles qu'elles s'imposent aux professionnel·le·s ? Comment saisir les opportunités qui s'offrent et répondre aux désirs des résident·e·s quand la rigidité du cadre semble structurer toute l'action autour de tâches à réaliser ? Comment relever le défi d'un accompagnement centré sur la personne qui fasse de la vie en institution le lieu d'opportunités lorsque le domicile rime avec solitude et isolement ?

CHAPITRE 2

ENTRER EN RELATION AVEC LES PERSONNES ÂGÉES

« Eux, les vieux, cumulent tous les âges de leur vie. Tous ceux qu'ils ont été cohabitent, sans compter ceux qu'ils auraient pu être et qui s'obstinent à venir empoisonner le présent avec leurs regrets ou leur amertume. Les vieux n'ont pas seulement soixante-dix ans, ils ont encore leurs dix ans et aussi leurs vingt ans et puis trente et puis cinquante et en premier les quatre-vingts piges qu'ils voient déjà poindre. »
(Benoîte Groult, *La touche étoile*, Le livre de poche, 2007, p. 13)

31

ÊTRE ÂGÉ·E

Concevoir ce que vivent les personnes âgées, se mettre dans leur tête, se mettre à leur place, est à l'évidence difficile. On a toutes et tous été frappé·e·s, en entrant dans un EMS, par ces regroupements silencieux de résident·e·s, semblant attendre on ne sait trop quoi, en silence, comme si ces personnes se tenaient chaud ou que leur regroupement leur permettait de se rappeler, quand la vue diminue et que les repères se font rares, où elles sont et qu'elles ne sont pas seules. Est-ce la vie institutionnalisée qui conduit à cela ? Ou des envies et des plaisirs qui ont changé avec le grand âge ? Et si cela nous étonne, est-ce parce qu'il nous est difficile d'accepter l'inactivité, le silence, la solitude, le calme et le retrait ?

Adrien Gyga, dans son roman *Se réjouir de la fin* (2020), postule le plaisir du silence pour ces aîné·e·s. Dans son chapitre « Regarder les autres manger », il écrit ainsi :

« Le plus grandiose est le silence. Ça fait comme une procession, un moment très important, presque spirituel. Oh, personne ne s'en plaint, bien sûr. On a tous trop souffert des repas dominicaux et de leurs effusions bruyantes, de ces

tunnels de bruit qui traversent la table et bourdonnent entre nos oreilles. Vient un âge où la vie doit se faire doucement silencieuse. Alors à midi, dans le bloc de béton, personne ne parle. Chacun est avec lui-même, la conscience est pleine et entière, la concentration extrême. »

Parce que nous ne sommes pas très âgé·e·s, il est parfois difficile de concevoir cette période de la vie, de se représenter les tâches que les personnes âgées ont envie ou besoin d'accomplir, de s'imaginer ce qu'elles peuvent vivre, les joies, mais également les difficultés qui peuvent être les leurs, qui plus est pour les personnes souffrant de troubles cognitifs sévères. De même, il est difficile de concevoir la manière dont les personnes âgées peuvent considérer leur santé ou leur qualité de vie¹. Yves Gineste et Jérôme Pellissier (2013, pp. 73-74) écrivent ainsi :

« Nous savons qu'un enfant n'est pas un adulte qui souffre d'être enfant... Notre imagination ne nous ferait-elle pas croire qu'un[e personne âgée] est un[e personne] jeune qui souffre d'être [vieille] ? [...] Il est naturel pour des [personnes] jeunes, d'avoir peur en imaginant ainsi la vieillesse. Car il est difficile d'imaginer qu'un jour on pourra accepter et surmonter de tels phénomènes ; rien ne nous permet, dans notre propre expérience, de le croire. Il faut posséder des connaissances précises, écouter des [personnes âgées] qui nous parlent de leur vieillesse, pour savoir que ces phénomènes s'accompagneront d'autres changements (en vieillissant, nous utiliserons différemment nos capacités, nous en approfondissons certaines, en améliorons d'autres) ; pour comprendre que nous les vivrons en fonction de ce que nous serons à ce moment-là... et pas en fonction de ce que nous sommes aujourd'hui ; pour comprendre qu'ils ne seront pas forcément mal vécus, qu'ils ne nous empêcheront pas d'être satisfaits de notre vie. »

1 Comme le rappellent François Höpflinger, Lucy Bayer-Oglesby et Andrea Zumbrunn (2011, pp. 35-36), « les personnes âgées n'évaluent pas leur état de santé sur la base de critères médicaux. Leurs références sont plutôt la représentation qu'elles en ont pour leur âge et la comparaison avec des personnes du même âge (« Je suis encore en bonne santé pour mon âge », « Je souffre certes de troubles liés à la vieillesse, mais en comparaison avec d'autres personnes de mon âge, je suis encore en bonne santé »). Avec l'âge, les attentes en matière de santé sont souvent revues à la baisse. Le bien-être des personnes âgées comprend une forte composante subjective. C'est ce qui explique pourquoi même des personnes âgées qui souffrent de troubles et de problèmes de santé divers s'estiment en relative bonne santé ». Voir aussi sur ce point Perrig-Chiello et Sturzenegger, 2003.

L'adolescence comme analogie

De nombreux auteur·e·s, pour penser le vécu du vieillissement, et le regard sur ce vécu, prennent comme analogie l'adolescence. Yves Gineste et Jérôme Pellissier (2013, p. 71) écrivent à ce propos :

« Un adolescent, c'est un jeune dépendant, un corps qui grandit avec des poils et des boutons qui poussent... ». Il ne viendrait à personne de définir ainsi les adolescents et ce qu'ils vivent. L'adolescence, nous nous en souvenons, fut une période où nous avons été confrontés à des changements physiques, à des modifications de nos rôles sociaux, à des rééquilibrages dans nos liens familiaux, à des réaménagements émotionnels et psychologiques (craintes et plaisirs des premières relations amoureuses, de l'entrée dans l'âge adulte, de la perte d'une certaine forme d'insouciance, de l'accroissement de nos responsabilités et de notre autonomie, etc. [...]). Personne n'affronterait le ridicule d'aller dire à un adolescent qu'il se réduit aux dangers qui le guettent [...], ne se permettrait de nous imposer une norme pour notre adolescence, de prétendre que nous l'avons réussie ou manquée. »

Naomi Feil (1992, p. 4 et p. 6) prend également l'analogie de l'adolescence, pour donner à penser la différence entre nos états émotionnels et ceux des aîné·e·s :

« Chez la personne très âgée désorientée, les sentiments se libèrent comme chez l'adolescent. Elle ne se sent pas du tout motivée pour se conformer à nos règles. En fait, elle est en prise avec celles du passé et ne se prépare pas à vivre dans le monde extérieur. [...] Nous nous sentons en empathie avec l'adolescent qui claque la porte, jure et se rebelle. Nous ne le traitons pas de dément, nous ne l'enfermons pas. Nous savons qu'il est en train de changer. Il se bat pour trouver son identité. Il ne pense pas toujours rationnellement d'après les critères de l'âge adulte. Il ne peut pas toujours se contrôler. Nous le comprenons. Nous sommes aussi passés par là. Mais bien sûr, nous n'avons pas été très âgés. Il est donc difficile de se relier aux tâches de cette période de la vie. »

Pour Naomi Feil, qui a développé la *Méthode de la validation*, il convient alors de penser le vécu de chacun·e au regard des « tâches » que nous avons tous et toutes à effectuer au cours de notre vie afin de connaître un développement harmonieux. Reprenant les six stades de la vie et leurs tâches respectives au psychologue Erik Erikson (1964, cité par Feil, 1992, p. 20), Naomi Feil (1992, p. 22) propose d'en rajouter un septième, pour le très grand âge, spécifiant ainsi les attentes, besoins ou désirs de ce public en termes de construction psychique. Pour elle, dans le très grand âge, c'est d'abord le besoin de mettre de l'ordre dans sa vie avant de la quitter, de résoudre les conflits du passé, qui prime. Comme elle l'écrit (2003, p. 25), les personnes

très âgées retournent dans leur passé pour « restaurer un passé où [elles] étaient utiles, producti[ve]s et aimé[e]s, [...] restaurer leur dignité, [...] [dans une] quête d'identité, d'un sens à leur vie et pour occuper leur existence ». Et l'état végétatif serait alors le signe de l'incapacité à résoudre cela ou, comme le propose Jean Maisondieu (2001, p. 52), l'expression de l'angoisse de la mort. Et ce serait à l'aune de ces hypothèses que pourraient être comprises nombre d'attentes ou d'attitudes des aîné·e·s.

Les stades de la vie et leurs tâches selon Naomi Feil (1992)

Stade	Tâche	Non-accomplissement de la tâche
Petite enfance	Apprendre à faire confiance quand il y a frustration.	Défiance. Je ne suis pas aimé·e.
Enfance	Apprendre à contrôler ses sphincters. Suivre les règles. Joie d'y parvenir.	Honte. Culpabilité. Reproche. Je souille tout.
Adolescence	Trouver sa propre identité. Révolte. Séparation de l'autorité parentale.	Insécurité. Délégation du rôle. Je ne suis quelqu'un que si je suis aimé·e.
Adulte	Intimité. Partage des premiers sentiments. Être responsable de ses émotions, de ses erreurs et de ses succès.	Isolement. Dépendance.
Âge mûr	Produire de nouvelles activités quand les anciennes sont dépassées. Se tourner vers quelque chose de nouveau.	Stagnation. Fixation sur des rôles dépassés.
Âge avancé	Boucler sa vie. Trouver la force intérieure, l'intégrité. Mélanger le passé au présent. Se donner de nouveaux buts	Désespoir. « Je ferais mieux d'être mort·e ».
Très grand âge	Résolution du passé	État végétatif

Si ces hypothèses peuvent être discutées, elles ouvrent néanmoins un questionnement central : travailler avec des personnes âgées est très différent de travailler avec des personnes se situant dans d'autres stades, c'est-à-dire d'autres âges. Ou, comme l'écrivent aussi Bernard Hervy et Richard Vercauteren (2011, p. 67 et p. 100) à propos de l'accompagnement, si « l'animation est centrale pour restaurer, suivant les grands principes d'un projet institutionnel de vie, l'envie de mener son élan jusqu'au bout, et de ne pas céder au fatalisme de la mort annoncée », pour autant « on ne doit cependant jamais minimiser cet état naturel de la personne en fin de vie ni aller à l'encontre de ses comportements empreints de la douleur et de la finitude [...]. La personne vit une réalité intangible qui est celle de la mort, la renier équivaldrait à renier la personne elle-même. »

Bien sûr, il ne s'agit pas de concevoir, dans la diversité des personnes accompagnées, une uniformité des réalités ou des attentes. La diversité des aîné·e·s est immense, entre celles et ceux qui ont des troubles cognitifs légers ou sévères, celles et ceux qui ne sont juste plus assez autonomes pour rester à domicile, et celles et ceux dont l'autonomie est très largement diminuée. À trop vouloir relier les personnes âgées à des « tâches » et à se les représenter comme homogènes et distinctes du reste de la population, le risque est grand de faire de l'âgisme (Butler, 1969 ; Bizzini et Rapin, 2007 ; Iversen, Larsen, et Solem, 2009), c'est-à-dire de produire des discriminations systématiques ou une vision stéréotypée de ces personnes parce qu'elles sont âgées.

Travaillant sur l'importance de la valorisation des rôles sociaux², Wolf Wolfensberger a montré combien ils sont puissants et définissent, pour une grande part, qui nous sommes, ce que nous faisons, et comment et avec qui nous agissons (Wolfensberger, 1997, p. 39). Il souligne que les perceptions ou la dévalorisation d'individus ou de groupes ne sont pas sans effet : « la compétence et l'image sociale forment un cercle de réactions très puissant qui peut être positif ou négatif » (Wolfensberger, 1997, p. 55)³. Attitudes et comportements – comme le « parler “mémé” ou “pépé” » (Van der Linden et Juillerat-Van der Linden, 2014, p. 184) – découlent de visions du monde. Comme regard individuel et social sur la vieillesse et le vieillissement, elles déterminent ce qui est attendu comme normal, accepté ou approprié. En cela, elles ont un impact sur l'individu et son fonctionnement : elles affectent à la fois son comportement et ses relations sociales (par exemple sa capacité d'apprentissage ou sa participation à différentes activités) et sa santé (comme ses performances mnésiques et intellectuelles, mais aussi cardiovasculaires,

-
- 2 « Un rôle social peut être défini comme un ensemble de comportements, de responsabilités, d'attentes et de prérogatives conformes à un modèle social. Le rôle de malade confère des droits : celui de dispenser l'individu de la productivité habituellement attendue de lui, et celui de recevoir un traitement et des soins. Les obligations du rôle de malade comprennent le désir d'aller mieux, de rechercher et d'accepter le traitement à ces fins. » (Wolfensberger, 1997, p. 29).
 - 3 Contre cette dévalorisation des rôles sociaux, il propose deux stratégies principales : 1) le développement de compétences, afin de permettre d'être mieux à même de remplir certains rôles valorisés, et afin que des rôles valorisés qui exigent certaines compétences puissent être attribués ; 2) et l'amélioration de l'image sociale des personnes afin qu'elles soient perçues de façon plus positive, et que l'entourage soit donc enclin à leur offrir des rôles valorisés, de même que des opportunités positives qui pourront, à leur tour, promouvoir leurs compétences et accroître leur qualité de vie (Wolfensberger, 1997, p. 53).

son estime de soi, ses attitudes de dépendance, l'auto-évaluation de sa santé ou ses capacités motrices). Elles ont également des conséquences sur les professionnel-le-s, conduisant d'une part à un décalage entre les besoins des personnes et la réponse des professionnel-le-s (que cela prenne la forme d'une minimisation ou d'une non-prise en compte de demandes), et d'autre part à des banalisations et simplifications, voire à de la non-considération. Comme le disait un résident en EMS :

« J'ai un peu de la peur, parce que je suis allé, j'avais un peu de sang dans les selles, je suis allé à l'hôpital ***, j'ai été huit heures sur un brancard, c'était un samedi, le dimanche j'ai vu personne et le lundi matin, on me dit qu'on ne va pas me faire plus d'exams, que je peux rentrer à la maison. J'ai été un peu interloqué. J'espérais avoir la sécurité, mais on m'a renvoyé à la maison. Alors je leur ai dit : "Je vous soupçonne d'avoir beaucoup tenu compte de mes 89 ans dans votre diagnostic." Personne n'a répondu. Et c'est ça qui me fait de la peine, de penser qu'on ne me traite pas parce que j'ai 89 ans. » (Entretien avec un résident en EMS, septembre 2020)

36

UNE APPROCHE CENTRÉE SUR LA PERSONNE

Penser le vécu des personnes âgées ou très âgées et l'accompagnement adéquat à leur proposer repose dès lors, pour une part, sur des hypothèses. La littérature en est riche, qui s'annulent moins les unes les autres qu'elles ne se complètent, valables dans certains cas et non dans d'autres, pour certaines personnes et non pour d'autres, à certains moments et non à d'autres. Naomi Feil (1992) insiste sur l'importance d'identifier les besoins fondamentaux de la personne pour chercher à y répondre ; Steven Sabat, Rom Harré et Tom Kitwood (Kitwood, 1997a, 1997b ; Sabat et Harré, 1992 ; Sabat, 2018) pointent l'importance de reconnaître et de valoriser les dispositions, les ressources personnelles, ou l'histoire de vie des résident-e-s ; Cameron Camp (AG&D, 2015 ; Camp, 1999), dans une même veine, insiste sur l'importance de mettre au jour les capacités préservées afin de proposer des activités qui puissent les valoriser.

Ces différentes hypothèses sont autant de clés de lecture possibles des vécus des résident-e-s, qui peuvent coexister, comme autant d'outils à disposition, leur pertinence ne pouvant être éprouvée que dans la singularité de l'accompagnement de personnes, elles aussi toujours singulières. Ces

différentes approches de l'accompagnement ont en commun le souci d'être centrées sur la personne, en particulier pour celles souffrant de troubles cognitifs. Elles partagent le postulat de départ posé par le psychologue Carl Rogers : « l'être humain a en lui d'immenses ressources, qui lui permettent de se comprendre lui-même, comme de modifier sa propre image, ses attitudes et son comportement volontaire, et ces ressources peuvent être exploitées pour peu qu'on leur offre un climat caractérisé par des attitudes psychologiques facilitatrices » (Rogers, 2001b ; voir aussi Rogers, 1961). Pour réaliser cette ambiance propice à l'épanouissement, il pose trois conditions : 1) l'authenticité, la vérité ou la congruence ; 2) la disponibilité, l'ouverture, l'affection, la valorisation, bref : un regard inconditionnellement positif ; 3) une compréhension empathique (ce qui signifie que la ou le professionnel·e perçoit avec exactitude les sentiments qu'éprouve la personne, les significations intimes qu'elle construit, et qu'elle ou il lui fait partager cette intelligence faite d'ouverture et de disponibilité). L'approche centrée sur la personne est ainsi fondée sur la confiance accordée *a priori* à la personne aidée.

37

Se positionner dans une approche centrée sur la personne, c'est opter pour une posture professionnelle spécifique. Il s'agit en effet moins d'aider (au sens de « faire à la place de ») que d'accompagner. Moins d'effectuer des tâches prescrites que de répondre à l'envie de l'autre, à *son* rythme. Se référant à la définition commune du verbe « accompagner », à savoir « se joindre à quelqu'un, pour aller où il va, en même temps que lui », Maela Paul (2012, p. 14) en fait ressortir trois éléments : 1) la démarche est de l'ordre d'un mouvement (« se joindre à quelqu'un »), 2) elle se règle à partir de l'autre (« pour aller où *il* va ») et 3) elle se fait « de concert » (c'est-à-dire « en même temps »). Il s'agit donc d'une « mise en chemin », moins orientée vers un résultat que par une direction, où le rythme est donné en premier lieu par celle ou celui que l'on accompagne. Là encore, la relation d'aide prend forme moins dans le « faire » que dans « la capacité à "être avec" ». « Être avec » suppose d'être disponible, présent·e, ouvert·e et attentif·ve. Pour cette auteure, il s'agit moins de « rendre l'autre autonome » que de solliciter son autonomie. On ne se situe pas dans une logique de réparation qui consisterait à combler des déficiences, mais dans une logique qui s'appuie sur les ressources de la personne, sur ses désirs, sur ce qui compte pour elle.

Pour Maela Paul (2012, pp. 16-17), ce qui caractérise une posture d'accompagnement peut se décliner en cinq dimensions : 1) *une posture éthique*,

parce que nécessairement réflexive et critique. Elle résulte du questionnement : « Pour qui je me prends ? Pour quoi je le prends ? À quel type de relation je collabore ? Et pour quel monde je travaille ? » ; 2) *une posture de non-savoir* : le non-savoir se réfère à la position de la personne qui accompagne. En « ne sachant pas », elle privilégie l'intelligence qui naît des échanges, du dialogue avec l'autre, et non de théories en surplomb. Elle soutient un questionnement plutôt que l'affirmation. Cette posture de non-savoir suppose de l'accompagnant·e de laisser en suspens ses discours professionnels et personnels (ce qu'elle ou il sait et pense savoir), de se déshabituer de l'idée de comprendre trop vite l'autre, de savoir à sa place ce qu'il conviendrait de choisir, d'énoncer « le » choix qu'il conviendrait de faire et d'avoir l'esprit ouvert au défi et au changement, à l'inattendu ; 3) *une posture de dialogue* : c'est, entre autres, dans des situations de dialogue que s'exerce la place de chacun·e, cet échange de personne à personne, de sujet à sujet et non plus de professionnel·le à usager·ère, client·e, ou malade ; 4) *une posture d'écoute* : écouter, c'est être attentif certes, mais c'est surtout interagir, répondre, solliciter, dynamiser un questionnement permettant aux personnes de « se » questionner dans le rapport à la réalité dans laquelle elles sont. L'écoute désigne un processus de négociation des compréhensions, de délibération interactive, de conception partagée du sens ; 5) *une posture émancipatrice* : il s'agit de créer un environnement relationnel qui soit une opportunité, pour l'un·e comme pour l'autre, de « grandir en humanité » en se distanciant des jeux qui nous aliènent et nous opposent les un·e-s aux autres. Si on se met à deux, ce n'est pas parce que l'un·e serait incapable, mais parce que personne ne peut apprendre, grandir ni se construire seul·e, c'est toujours un travail en interaction avec les autres.

On retrouve là un certain nombre d'éléments qui sont également au cœur du concept de « rétablissement » (Koenig & Gilliot, 2017) tel qu'il a été développé dans le champ de la psychiatrie. Il s'agit ainsi de penser la possibilité d'une vie riche et porteuse de sens pour les personnes, indépendamment de l'évolution de la symptomatologie de leur trouble. Cela implique de sortir du modèle du « traitement d'abord » pour s'intéresser au devenir de la personne. Cela participe aussi d'une démocratisation du champ d'expertise pour redonner aux résident·e-s le statut de citoyen·ne-s, d'actrices et acteurs de leur santé et d'expert·e-s de leur vécu. Il s'agit alors bien de promouvoir la participation active des résident·e-s à tout processus de décision les concernant.

Le *Culture-Change Movement* aux États-Unis

Le souci d'un changement de perspective dans l'accompagnement en faveur d'une approche centrée sur la personne a donné lieu, aux États-Unis et dès le début des années 1980, à ce qui est appelé le *Culture-Change Movement*. D'abord initié par le National Citizens' Coalition for Nursing Home Reform (devenu aujourd'hui The National Consumer Voice for Quality Long-Term Care⁴) qui a publié en 1985, sur la base de discussions menées avec 457 résident-e-s de différents États des États-Unis, un document intitulé *A Consumer Perspective on Quality Care: The Resident's Point of View* (Holder & Frank, 1985), il affirme que la qualité des soins (c'est-à-dire la qualité des traitements, l'assistance pour les besoins de base) et la qualité de vie (à savoir la possibilité de faire des choix, d'avoir des activités significatives, en lien avec la collectivité) sont d'une importance égale, quand jusque-là l'ensemble des politiques publiques comme les critères d'évaluation des institutions étaient basés sur la seule qualité des soins. Depuis 1997, les personnes portant une telle conception de l'accompagnement, qu'elles soient propriétaires ou responsables d'institutions, représentant-e-s des résident-e-s, chercheur-e-s ou employé-e-s des administrations en charge de la régulation de ces établissements, ont fondé l'organisation appelée *The Pioneer Network*⁵ dans le but de faire connaître, mais aussi d'articuler un certain nombre de principes communs à différentes initiatives: Wellspring Model (Stone, 2002), Eden Alternative (Ransom, 2000), Green Houses (Rabig *et al.*, 2006), etc.). Parmi ces principes communs, on peut noter que: toutes les activités (de soin ou autres) en lien avec les résident-e-s devraient être décidées et dirigées autant que possible par les résident-e-s eux-mêmes; l'ensemble des aménagements et des pratiques devrait être pensé sur un modèle domestique plutôt qu'institutionnel; des liens étroits devraient être favorisés entre résident-e-s, membres des équipes et familles, par exemple à travers le fait que les mêmes soignant-e-s aident et accompagnent toujours les mêmes résident-e-s; le personnel devrait bénéficier de nombreuses formations continues afin de mieux être à même de répondre aux attentes et désirs des résident-e-s; les prises de décisions devraient être collaboratives et le plus possible décentralisées au profit des personnes les plus en contact avec les résident-e-s. Sur l'histoire de ce mouvement, voir Koren, 2010 et Rahman et Schnelle, 2008.

4 <https://theconsumervoice.org/home>

5 <https://www.pioneernetwork.net>

Dans cette logique, l'être humain est considéré comme l'unique centre d'intérêt; le point de départ et point central de l'accompagnement est la personne, ses attentes, sa situation. La personne est donc la bénéficiaire première de l'accompagnement, « non secondarisé à travers la définition de “valeurs” qui reproduisent des conceptions sociétales dominantes, voire culturelles, d'ailleurs bien souvent en décalage d'une génération à l'autre, ou encore instrumentalisées pour justifier telle ou telle pratique » (Hervy et Vercauteren, 2011, p. 74). Comme le mentionnent également Nicole Poirier, fondatrice de la maison et de l'approche Carpe Diem⁶ au Québec, et Roger Gil (2018, p. 28), il s'agit de chercher « à éviter toute forme de relation de contrôle qui répondrait surtout à la recherche de résultats, qui chercherait à faire entrer la personne dans [un] moule, à la conformer à [une] organisation. [...] L'important est d'ajuster [les] façons de faire afin de [s']adapter à la personne. »

40

Se centrer sur la personne, c'est se préoccuper de ce qui compte pour elle, de ses désirs et ressources, plutôt que de ses déficits objectivement observables. C'est construire avec elle les activités afin qu'elles aient du sens pour elle. C'est sortir de prénotions ou de préconceptions sur les personnes âgées pour rencontrer une personne singulière. Comme l'écrit Jean-Jacques Amyot (2016, pp. 203-206), qui rappelle aussi combien la communication (avec les résident-e-s) comporte toujours le risque d'être troublée par nos perceptions, nos représentations, nos statuts, nos rôles, ou la distance sociale :

« Il convient d'être toujours d'une grande vigilance sur ce que l'on croit pouvoir affirmer quant au ressenti, à l'humeur de chacune des personnes constituant le public visé. Et que ce risque d'interprétation du comportement ou de la parole de l'autre se maximise lorsque l'implication personnelle, la déformation professionnelle et nos appartenances (groupes sociaux, religions, idéologies...) interfèrent. D'où la nécessité de centrer son attention sur les souhaits de la personne ».

De Tom Kitwood (1997a) à Louis Ploton (2011), de Gemma Jones et Bère Miesen (1992) à Cameron Camp (1999) en passant par Jean-Jacques Amyot (2016), Bernard Hervy et Richard Vercauteren (2011), cette approche centrée sur la personne fait aujourd'hui, dans la littérature, consensus.

6 <https://alzheimercarpediem.com>

DES TECHNIQUES AU SERVICE D'UN PROJET D'ACCOMPAGNEMENT

Toute activité de soin, comme le rappelle Nicole Ramognino (2007) est analysable par le prisme de cinq dimensions : 1) une dimension *pragmatique*, qui délimite le geste réalisé (par exemple, comment réaliser en pratique une toilette : prendre un gant, manipuler le ou la résident·e) ; 2) une dimension *épistémique* qui renvoie aux savoirs et connaissances préétablis qui permettent la reconnaissance de la situation en fournissant aux personnes les moyens de percevoir et d'interpréter, de reconnaître les attentes qui sont en jeu ; 3) une dimension *politique* qui concerne la division sociale du travail en train de se faire, ce qui amène un individu plutôt qu'un autre à réaliser l'activité en question, mais qui interroge aussi la participation de chacun·e (aidant·e et aidé·e) dans l'action ; 4) une dimension *éthique* qui touche au fait de toquer à la porte de la chambre avant d'entrer, de s'adresser à la personne de manière polie tout au long de la procédure ; enfin, 5) une dimension *esthétique*, modalité de l'incarnation par l'individu de la tâche qu'il réalise.

41

L'entrée en relation avec les résident·e·s réunit ces cinq dimensions. Relevant d'éléments pratiques – comme nous le verrons plus bas –, elle inclut tout autant des dimensions politiques qu'éthiques. L'empathie⁷ joue, dans ce cadre, un rôle central ; au moment d'aborder la personne âgée, de travailler avec elle, il convient de se mettre à sa place, ainsi que le préconise Naomi Feil (1992, p. 6) :

« Il est possible de nous mettre dans la peau des personnes âgées parce que, comme elles, nous avons déjà évité la douleur grâce à l'imaginaire. Il nous est arrivé de ressentir une peur panique quand nous conduisons seuls la nuit dans une tempête avec personne pour nous indiquer le chemin. Nous avons éprouvé la panique d'une désorientation momentanée. Nous avons pu faire aussi l'expérience brève d'une paralysie légère d'un membre, d'une vision floue ou encore d'une audition diminuée. Nous avons déjà vécu la perte de quelqu'un que nous aimions, l'angoisse de perdre son travail, sa maison, une peur généralisée, la colère vis-à-vis d'un parent, la jalousie vis-à-vis d'un frère, la culpabilité vis-à-vis d'un enfant. »

7 Dans son *Vocabulaire de la philosophie et des sciences humaines*, Louis-Marie Morfaux (2001) définit ainsi l'empathie : « Attitude envers autrui caractérisée par un effort de compréhension intellectuelle de l'autre, excluant tout entraînement affectif personnel (sympathie, antipathie) et tout jugement moral. »

En l'occurrence, il ne s'agit pas de considérer que l'empathie concerne uniquement le ressenti négatif, la maladie, la souffrance, au risque d'enfermer la personne dans cette vision ; le vécu de la personne âgée ne s'y limite pas. L'empathie doit intégrer la perception de toute la palette des ressentis, des émotions de l'autre, elle doit ouvrir sur la globalité de la personne, elle doit élargir notre regard à l'ensemble des perceptions, y compris agréables et positives.

Entrer en relation avec la personne âgée « en empathie », c'est faire l'effort de « se décentrer », d'aborder l'autre dans le « non-jugement », dans l'« acceptation inconditionnelle » de qui elle est et, en particulier, de ses émotions. Bère Miesen (Jones et Miesen, 2011, p. 442), racontant le sens de la mise en place de son premier *Café Alzheimer* en 1997, rappelle ainsi combien « il était frustré que les étudiant·e·s en soins de santé et en aide sociale ne soient pas davantage sensibilisé·e·s aux aspects émotionnels de la démence et de la vie avec cette maladie ». Ces émotions comprenant la peur, la colère, l'impuissance face au stress, le deuil à long terme, la culpabilité, l'adaptation à la situation et la communication ou encore les difficultés à admettre le besoin d'aide et à demander de l'aide, il était soucieux que les personnes atteintes de troubles cognitifs et leurs proches puissent bénéficier de soutien sur ces aspects essentiels. Il importe aussi de savoir ne pas faire silence de tout ce qui peut être symboliquement problématique dans les institutions, comme peut l'être le fait, pour les résident·e·s, de n'avoir droit à une chambre que parce que quelqu'un d'autre est décédé. Bernard Hervy et Richard Vercauteren (Hervy et Vercauteren, 2011, p. 157) écrivent à ce propos :

« On ne doit pas oublier que celle-ci [la chambre] ne se libère qu'au décès du précédent occupant. Comment, dans ce contexte, imaginer un investissement en ces lieux marqués par la mort, et de ce fait y trouver matière à y faire sa vie ? [...] Problématique trop souvent passée sous silence par le résident en mal de verbalisation, incomprise par le personnel habitué à son travail dans l'institution, généralement occulté par une famille toute concentrée sur le "soulagement" d'avoir trouvé une solution pour son parent. »

Cette empathie participe d'une approche centrée sur la personne. Mais elle doit s'accompagner également d'autres savoirs pratiques. Par exemple, pour favoriser des entrées en relation réussies avec des personnes souffrant de troubles cognitifs importants, Teepa Snow (2012) ou Yves Gineste et Jérôme Péliissier (2013) proposent des suites de séquences pour approcher de manière positive les personnes atteintes de troubles cognitifs sévères. Pour ces derniers auteurs, par exemple, le regard doit précéder la parole et la parole doit précéder

le toucher, cette dernière action venant conclure la mise en relation. Mais ces actions, simples au demeurant, doivent également être mise en œuvre de manière adéquate (ou professionnalisée) pour permettre le déclenchement de ressentis émotionnels positifs chez la personne aidée. Pour eux, ainsi, le regard doit être axial, horizontal, long et proche ; à l'inverse, les regards verticaux, de travers, fuyants et distants seraient très mal vécus par la personne aidée. De même, la parole, quand la communication peut devenir difficile pour la personne âgée et parce que le silence risque d'être interprété par cette dernière comme un signe d'indifférence, voire de malveillance, peut être portée par la ou le seul professionnel ; il s'agit alors pour la ou le professionnel de faire de l'*auto-feed-back*, c'est-à-dire d'annoncer et de décrire tous les gestes de soin. Enfin, le toucher doit lui aussi être « professionnel » (saisie en berceau permettant d'éviter la saisie en pince ; techniques de manutention permettant de mieux répartir la pression exercée sur la personne) ; il doit être « progressif » (travail sur la progressivité du toucher, sur les schémas corporels, afin de ne pas toucher d'abord les zones sensibles, intimes, douloureuses), « permanent » (travail sur la permanence du toucher durant la totalité du temps du soin) et « facilitant » (utilisation de manières spécifiques de toucher : en particulier, un toucher doux et vaste, c'est-à-dire avec des gestes parcourant de grandes parties du corps de la personne d'un seul mouvement). Il importe aussi, comme le montrent Lilian Hung et Habib Chaudbury (2011), de faire attention à la vitesse avec laquelle le personnel interagit avec les résident·e·s. Fournir des informations ou agir trop vite limite les interactions et peut les faire se sentir perdu·e·s.

43

En termes de communication, la Haute autorité de santé (2012) formule les recommandations suivantes⁸ : se mettre en face de la personne aidée, à sa hauteur, établir un contact visuel, gagner son attention, par exemple en lui prenant doucement la main ; utiliser des phrases courtes ; préférer les questions fermées ; utiliser les gestes (ou du matériel de catégorisation) pour faciliter la transmission du message ; répéter le message si un doute persiste quant à sa compréhension ; laisser le temps à la personne pour qu'elle puisse s'exprimer ; ne pas négliger le langage du corps ; rester détendu, souriant ; inclure la personne dans la conversation ; savoir rester patient·e. Roger Gil et Nicole Poirier (2018, p. 23) rappellent également que la communication peut être

8 D'autres outils peuvent également être mentionnés : les Recommandations européennes pour une information Facile à lire et à comprendre (ou FLAC) (Inclusion Europe, 2020) ou l'usage de pictogrammes (Aran *et al.*, 2017 ; Stans *et al.*, 2019).

renforcée par des composantes émotionnelles comme la prosodie, mais aussi la posture corporelle, les mouvements du corps, l'expression faciale, le regard. À propos d'une femme atteinte de la maladie d'Alzheimer, ces auteur·e·s écrivent (2018, pp. 23-24) : « [Elle] peut ne pas comprendre qu'on lui demande de laver la vaisselle si on prononce cette demande de manière neutre et les yeux fixés sur elle ; en revanche, elle peut comprendre avec la même phrase si elle voit votre regard se diriger vers l'éponge à laver la vaisselle, ou si elle vous voit désigner du doigt l'éponge, ou encore ébaucher le geste de laver une assiette. » Ou à propos d'une personne âgée qui se lève la nuit et qui ne répond pas quand on lui demande ce dont elle a besoin, ces auteur·e·s proposent d'interagir en lui montrant des possibles (lui montrer les toilettes, lui offrir à manger), c'est-à-dire ne pas s'en tenir à une demande verbale, mais aller plus loin pour communiquer d'autres manières. Ces auteur·e·s rappellent que les capacités sont en constante évolution et qu'il convient d'utiliser ce que l'on voit, entend et expérimente pour aider à déterminer comment la personne fonctionne à tel moment ou pendant une interaction spécifique, afin d'adapter ses attentes, son soutien et son comportement à ce qui se passe pour elle. On n'a pas les mêmes performances quand on est fatigué·e, stressé·e, distrait·e ou souffrant·e que lorsqu'on est reposé·e, concentré·e et alerte (Snow, 2012, p. 20). Ce peut être encore éviter les différentes sources de distraction (télévision, radio, etc.) lors de la communication avec les résident·e·s ; éviter de transmettre plusieurs messages à la fois ; ne pas hausser la voix. Plus largement, c'est ne pas obliger les résident·e·s à faire ce qu'ils ou elles n'ont pas envie de faire. C'est surtout, dans un souci de régulation des états affectifs en étant conscient·e de leurs effets dans l'accompagnement, d'y être sensibilisé et de mettre en place différentes stratégies pour « faire avec » (on parle de *coping*) (Whittick, 1992).

Le modèle des « pierres précieuses » de Teepa Snow (2012, pp. 22-23)

Faisant écho aux différents modèles d'évaluation et de description des états liés à des pertes cognitives, ceci dans une perspective d'accompagnement, Teepa Snow propose « le modèle des pierres précieuses ». Celui-ci cherche à décrire les différentes formes que peuvent prendre les troubles cognitifs afin d'offrir des points de repère aux professionnel·le·s dans l'accompagnement qu'ils ou elles proposent. *Saphir* : vieillissement normal, pas de démence. La personne est en bonne santé et non stressée. Le cerveau reste essentiellement le même – plus lent, mais toujours intact. Moments de déprime face aux changements et aux pertes. La personne peut faire et peut apprendre de nouvelles choses.

Diamant : La personne devient rigide – elle préfère les routines et rituels établis. Elle peut vraiment bien faire à un moment donné – peut briller ! Mais peut aussi être blessante ou dire des choses méchantes sans avoir l'air de le remarquer ou de s'en soucier. La personne parle et s'inquiète beaucoup de coûts, d'argent et de dépenses. Et tout le monde la verra différemment : certains membres de la famille ne seront pas sûrs s'il s'agit de démence ou simplement d'entêtement, de méchanceté ou d'oubli.

Émeraude : la personne n'est clairement plus capable d'être indépendante. Elle fait des erreurs, ne s'en rend pas compte ou s'énerve, mais n'est pas capable de les réparer. Elle voudra être responsable ou cherchera quelqu'un pour la guider et la diriger. Veut être considérée comme adulte et compétente. Son langage et sa compréhension sont plus vagues. Elle voyage dans le temps et l'espace – avec d'importants retours en arrière. Elle se perd dans la séquence des événements et ne perçoit plus les signaux internes – accidents de toilette, repas sautés ou trop fréquents, absence de bain, absence de changement de vêtements, etc.

Ambre : La personne vit dans un moment temporel indéfini. Elle se concentre sur les sensations – à quoi est-ce que cela ressemble ? Comment est-ce que cela sonne ? Qu'est-ce que cela sent ? De quoi cela a-t-il le goût ? Tout tourne autour des besoins sensoriels. Moins consciente des tâches à accomplir, elle n'a pas la capacité de retarder le besoin ou la gratification.

Rubis : La personne est capable de faire de grands mouvements, mais a de la difficulté pour les habiletés fines (utiliser les doigts, bien utiliser les ustensiles, se déplacer en toute sécurité, etc.). Elle peut vous copier grossièrement, mais pas vous imiter ; elle ne comprend pas ce qu'on attend d'elle. Sa vision est monoculaire – elle perd la perception de la profondeur. Elle a tendance à se répéter, doit être guidée pour passer à autre chose. Elle s'adapte bien à ce qui est rythmé – chanter, fredonner, prier, se balancer, danser.

Perle : La personne devient immobile, se met en position fœtale. La personne que nous connaissons est enfermée la plupart du temps. Le corps s'affaiblit comme le cerveau, mais la personne aura toujours des moments de connexion. Les connexions doivent se faire lentement et ne peuvent pas être maintenues longtemps.

Au-delà de ce séquençement, de ce savoir-faire, il s'agit alors de s'intéresser à ce qui se passe, se vit et s'échange dans la relation, et de l'observer. Si le moment de la relation d'aide (au sens étroit de l'interaction entre l'aidant·e et l'aidé·e) est pensé comme un temps important de la relation, non seulement dans sa dimension fonctionnelle (et focalisée sur ce qu'il y a à faire), mais encore comme une occasion d'entrer en interaction de manière significative avec la personne accompagnée, participant à sa construction psychique, cela nécessite une relation de qualité, une interconnaissance réelle (Rákóczy, Genton-Trachsel, et Lambelet, 2019), qui passe par différents prérequis : une activité régulière, des

professionnel-le-s stables et fiables, que les résident-e-s connaissent bien, psychologiquement engagé-e-s, attentifs et attentives à la personne, à ses messages et initiatives, soucieuses et soucieux de la participation de la personne, de l'interactivité, du langage, de leur propre plaisir dans la relation comme de celui de la personne aidée; une relation basée sur l'intérêt pour la personne, qui favorise l'« être ensemble », dans un rythme respectant celui de la personne aidée, lui permettant d'y prendre part, dans un temps continu (c'est-à-dire non interrompu).

Un tel soin de la relation peut conduire à la mise en place ponctuelle de certains outils comme la grille ci-dessous.

Grille d'observation de soins⁹

Observons :

- Quelles sont vos impressions générales du moment de l'activité ?
- Que pouvez-vous dire du comportement de la personne durant ce temps ? Et de son sentiment de bien-être ?
- Quelle était la position de la personne durant cette activité ? La position de la personne était-elle confortable ? Et la vôtre ?
- L'activité était-elle continue (sans interruption) ? Ce temps d'activité a-t-il pu se faire au rythme de la personne ?
- Que pouvez-vous dire de vos gestes ? (Rythme, douceur, etc.)
- Que pouvez-vous dire de la participation de la personne ? Quels signes avez-vous pu voir ? Comment participe-t-elle ?
- Comment la personne a-t-elle exprimé ce qu'elle souhaitait ?
- Comment avez-vous tenu compte des mouvements de la personne ?
- Comment avez-vous tenu compte des intérêts de la personne ?
- Quels types d'interactions avez-vous eus ? Initiés par qui ?
- Que pouvez-vous dire du dialogue qui a eu lieu durant l'activité ?
- De quoi avez-vous parlé ? Qui a initié la conversation ?
- Que pouvez-vous dire de l'aménagement, du matériel, de l'espace ?
- Avez-vous ressenti à un moment ou l'autre de la gêne ?
- Avez-vous ressenti de la gêne chez la personne ?
- Que « donne et reçoit » la personne ?
- Qu'avez-vous « donné et reçu » ?

9 Association Emmi Pikler-Lóczy suisse (2020). « “Quand le soin est plus qu'un soin !” Les soins selon l'approche Pikler et avec les personnes âgées » Matériel de Cours. Lausanne, Association Emmi Pikler-Lóczy suisse, non publié. Voir aussi, sur l'observation de jeunes enfants en institution, Équipe de l'Institut, 2019 et Mauvais, 2019.

Cela renvoie également à un autoquestionnement des professionnel·le·s sur leur manière d'être là, présent·e·s ici et maintenant. Si les chemins qui peuvent conduire à travailler en EMS sont à l'évidence nombreux (entre la vocation et la nécessité), et si on y reste pour différentes raisons (parce qu'on ne veut pas être ailleurs, pour financer ses études, en service civil choisi ou subi, parce qu'on apprécie beaucoup le contact des personnes âgées ou que les horaires et la localisation sont pratiques lorsqu'on a un·e enfant en bas-âge, etc.), le savoir-être requis repose d'abord sur la capacité d'être là, dans le présent, pour l'autre.

Les professionnel·le·s et leurs émotions

Parler d'empathie vis-à-vis des résident·e·s n'exclut pas, tant s'en faut, l'empathie des résident·e·s vis-à-vis des professionnel·le·s ni la possibilité, pour les professionnel·le·s, d'exprimer aux résident·e·s leurs émotions ou leur vécu, leurs joies, leur stress ou leurs soucis. Les personnes âgées ont connu le plus souvent le monde professionnel ou les contraintes familiales et peuvent les entendre; elles ont aussi connu nombre d'émotions que peuvent ressentir les professionnel·le·s et peuvent les recevoir. Il est dès lors important que les professionnel·le·s s'autorisent à se raconter, non seulement dans l'adaptation aux résident·e·s, mais plus fondamentalement et spontanément dans le désir d'un véritable échange: 1) parce que les professionnel·le·s, s'ils peuvent avoir pour horizon d'être tout en empathie avec les personnes aidées, ont aussi des stress et fatigues; loin d'être des « robots » ou des « saint·e·s », elles et ils connaissent, comme tout un chacun, des modulations de leurs affects, de leur humeur, et que c'est seulement en l'exprimant aux résident·e·s que celles et ceux-ci pourront les entendre, et en cas de stress, de fatigue, ou d'irritation pourront ne pas le prendre contre elles ou eux. 2) Parce cette interconnaissance, entre résident·e·s et professionnel·le·s, est une condition de la possibilité pour les personnes âgées de se considérer comme appartenant pleinement à une communauté (Van der Linden et Juillerat-Van der Linden, 2014, p. 178). Pour les résident·e·s, ce que leur racontent les professionnel·le·s permet l'interconnaissance et la confiance, ouvre également sur ce qui se passe hors de l'institution, avec le bonheur de partager les joies des professionnel·le·s, mais aussi la possibilité de les reconforter, quand la vie est plus difficile.

Que cela concerne les soins, l'intendance, la cuisine ou l'accompagnement socioculturel, la question de l'entrée en relation reste ainsi fondamentale. Pourquoi suis-je là ? Quelle relation voudrais-je proposer à la résidente ou au résident ? Pourquoi fais-je ce que je fais ? Quelles sont les valeurs que je veux

mettre en œuvre dans cette activité ? Cela ne signifie pas être dans l'hypocrisie, mais au moment de frapper à une porte, de commencer une activité, se demander : suis-je « disponible », « ouvert » et « affectueux », c'est-à-dire « avec un regard inconditionnellement positif » ? Est-ce que j'ai une « compréhension empathique » ? Ou plus largement : « quelle est mon intention » ?

Cette conscience réflexive, cette élucidation des intentions se retrouve dans l'ensemble des activités (d'aide, de soin, d'accompagnement, etc.). Si le « recueil du parcours de vie » est aujourd'hui un attendu institutionnalisé¹⁰, il convient de se questionner sur les informations qui comptent dans un tel document. Si aucune personne ne saurait se résumer à son C. V.¹¹, comment alors s'approcher de l'être humain complet, concret et unique ? Est-ce que ce sont les dates ? Les hobbies ? Les liens familiaux et les figures d'attachement ? Les manques ou les ressources ? Ou encore, comme le proposent Bernard Hervy et Richard Vercauteren (2011, p. 154), des questions sur leurs pulsions de vie : « Quelles étaient et quelles sont ses forces ? Les pulsions qui le poussaient à vivre ? Où sont et où en sont les moteurs qui ont propulsé cette personne ? Quelles expériences l'ont marquée et construite ? »¹². Ou plus simplement : qu'est-ce qui rend cette personne spéciale, unique ?

48

10 Sur les risques d'une standardisation de « l'histoire de vie » des résident·e·s, voir Olivier Schnegg (2010, pp. 61-67).

11 Comme l'écrit Wislawa Szymborska, prix Nobel de littérature, dans son poème *Curriculum Vitae* : « [...] Quelle que soit la longueur de la vie, le C.V. se doit d'être court. On est prié d'être succinct et de trier les faits. Transformer les paysages en adresses. Et les souvenirs confus en dates sûres et certaines. De toutes les amours, suffit le conjugal. Et parmi les enfants, ceux qui sont nés vraiment. Seuls ceux qui te connaissent, pas ceux que tu connais. Voyages, si à l'étranger. Appartenance à quoi, sans pourquoi. Distinctions, sans à quel titre. Écris comme si tu ne t'étais jamais adressé la parole, et t'évitais plutôt. Tu peux omettre chiens, chats, oiseaux, souvenirs de pacotille, amis et rêves. Prix plutôt que valeur, titre plutôt que teneur. Pointure de chaussure plutôt que où il va, celui pour qui tu passes. Joindre une photo avec une oreille bien visible. C'est sa forme qui compte, non pas ce qu'elle entend. Et qu'entend-elle au juste ? Le ronflement des machines à broyer du papier. » (Szymborska Wislawa, 2018. *De la mort sans exagérer, poèmes 1957-2009*, Paris, Gallimard).

12 Philippe Voyer (2005, p. 326), tout en rappelant combien l'écoute et la disponibilité sont les principaux ingrédients d'une biographie complète et pertinente, propose les thèmes suivants : « 1) Travail (Quel était le travail de votre père ? A-t-il fréquenté l'école ?) ; 2) Passions (Qu'est-ce qui stimulait votre père ? Quelles étaient ses passions ? En dehors du travail, dans quelles activités investissait-il le plus de temps ?) ; 3) Réalisations (De quoi votre père est-il le plus fier selon vous ? Quelle est sa plus grande réalisation professionnelle ? Quelle est sa plus grande réalisation personnelle ?) ; 4) Routines (On a tous des routines dans la vie, par exemple une marche tous les

Comme le rappelle un professionnel, il y a « poser une question » et « poser une question », selon que cette action est perçue comme une tâche à faire, ou au contraire, comme un moment de rencontre avec la personne :

« L'important, c'est aussi de ne pas se satisfaire d'un "non", ni d'obliger, mais persuader, de trouver le moyen de donner envie. On avait demandé [la semaine dernière] à chaque unité si elle pouvait proposer [une sortie nocturne] à leurs résidentes avec l'idée d'avoir trois personnes par unité. Mais très vite, certaines unités m'ont appelé et m'ont dit : "On a demandé aux personnes et personne ne veut y aller". J'ai donc dû repasser derrière pour solliciter les gens. Ce qu'il faut faire, c'est choisir le bon moment, et le bon endroit, et aller au rythme des résident·e·s. Cela signifie qu'il ne faut pas demander simplement : "Monsieur ou Madame, voulez-vous aller à [tel ou tel endroit] demain soir, mais dire peut-être surtout : "Vous savez que vous ne serez pas tout seul, il y aura aussi Madame la directrice ; ce sera aussi l'occasion de voir [la ville] de nuit, vous qui aimez bien cette ville. Bref, c'est travailler l'invitation, donner envie, expliciter ce que cela recouvre, plutôt que de simplement demander "oui ou non". Je ne dis pas que je vais faire des miracles, mais c'est simplement être sensible à la manière dont on pose la question. Choisir le bon moment, le bon endroit, et être au rythme du résident. » (Entretien avec un responsable de secteur d'animation, janvier 2019)

Le spirituel et la mort dans l'accompagnement

La prise en compte du spirituel dans le soin, telle que défendue par Stéfanie Monod-Zorzi et ses collègues (2012), repose sur une « éthique de la vulnérabilité » (Pelluchon, 2009) et participe de cet intérêt pour ce qui fait sens pour la personne et les ressources dont elle dispose. Reposant sur une conception

soirs ou avaler un verre d'eau chaude avant de se coucher, etc. Quelles étaient les routines de votre père ?); 5) Habitudes de vie (Diriez-vous que votre père était sportif ? Comment s'alimentait-il ? Surveillait-il son alimentation ? Buvait-il beaucoup d'eau ?); 6) Événements marquants (Quels ont été les événements les plus marquants de sa vie ? Mariage ? Famille ? Retraite ? Quels ont été les événements les plus heureux de sa vie ? Quels ont été les événements les plus tristes de sa vie ? Quelles ont été les épreuves les plus difficiles de sa vie ? Comment a-t-il composé avec ces situations ?); 7) Personnalité (Quel genre de personne était votre père ? Solitaire ? Sociable ? Foncéur ? Doux ? Intellectuel ? Drôle ? Sérieux ? Le travail d'abord [carriériste] ? La famille d'abord ? Était-il citadin ou homme de campagne ? Qu'aime-t-il chez les autres ? Que détestait-il chez les autres ?); et 8) Qualités (Sa plus grande qualité ? Son plus grand défaut ?) ».

de l'être humain qui repose sur la valorisation des individus qui ne sont pas pensés à partir de leurs privations, mais à partir de leur mode d'être, il s'agit de « prendre en compte la spiritualité du résident, laisser la personne “se dire” et raconter qui elle est, et lui laisser des espaces de choix et de décision », afin de rendre possible une meilleure mobilisation de ses ressources et « favoriser le “faire avec” la maladie, le handicap ou le deuil ». C'est plus largement « mieux comprendre les attentes des résidents » (2012, p. 33). Il s'agit ainsi d'interroger les résident·e·s « sur ce qui oriente, ce qui donne une raison de vivre à leur existence » ; « sur ce qui fonde la personne existentiellement dans son rapport à (aux) élément(s) qui la dépasse(nt), que ce soit Dieu, la Nature ou le beau » ; sur « le système de valeur de la personne et qui détermine ce qui a du poids, de la valeur dans la vie de la personne, et ce qui détermine le bien et le mal » ; ou encore, sur « l'environnement familial, social, qui contribue au maintien de l'identité singulière de la personne ». Mais cette auteure de rappeler également que de telles interrogations ne sont pas sans risques (2012, pp. 35-38) : risque de violation de l'intimité, risque de prosélytisme, risque de « médicalisation » de la spiritualité. D'où la nécessité d'une interprofessionnalité forte, avec un personnel spécifiquement formé, dans le cadre d'une prise en charge interdisciplinaire. Et la nécessité de maintenir la personne comme principal agent de ce qui lui arrive et du sens à y donner. Par exemple à travers l'interrogation qui peut lui être adressée : « comment prendre en compte ce qui vous arrive ? »

UNE PERSPECTIVE QUI DOIT ÊTRE SOUTENUE PAR DES OUTILS

Être au quotidien en empathie, centré sur la personne plutôt que sur la tâche, n'est pas chose aisée dans des organisations pensées, structurées, financées sur la base de « tâches » à réaliser.

Même les meilleures « dispositions » ou « attitudes »¹³ initiales peuvent être mises à mal. Des appuis ou des supports peuvent alors soutenir la relation d'aide promue.

13 Cette notion d'« attitude » est importante. Elle est déjà très présente en 1985 dans le rapport rédigé par des résident·e·s américain·e·s sur ce qu'elles et ils estiment être un accompagnement de qualité en institution (Holder & Frank, 1985). Le rapport parle de l'importance de la nécessité d'une attitude positive des équipes, d'équipes avec des compétences relationnelles et psychologiques.

Dans l'EMS¹⁴, pour nous rappeler que les résident·e·s sont « chez eux » et respecter leur autonomie, deux posters ont été réalisés et affichés dans le bureau des professionnel·le·s. L'un s'intitule « À proscrire ». Y a été noté : « faire à la place », « dire qu'il est l'heure d'aller se coucher », qu'« il faut manger un peu, sinon... » ou encore « Aïe, j'ai oublié de frapper à la porte ». Sur l'autre, intitulé « À appliquer », il a été noté : « Que ce soit une démence X ou Y, on s'en fiche, importe seulement M. X ou Mme Y. », « je vous laisse faire », ou encore « souhaitez-vous prendre une douche ? »

La méthode Montessori adaptée aux personnes âgées (MMA) est, à ce titre, particulièrement « outillante » (Lambelet *et al.*, 2022). Elle propose ainsi aux institutions s'inscrivant dans cette approche différents supports à même de maintenir la dynamique souhaitée et à afficher dans les différents locaux professionnels. En particulier les 12 principes exposés ci-dessous.

Les 12 principes Montessori (AG&D 2015)

51

1. L'activité doit avoir un but /un sens pour la personne, capter son intérêt.
2. Penser à demander à la personne et à l'inviter à participer.
3. Offrir du choix à chaque fois que c'est possible.
4. Parler moins, montrer plus !
5. Se concentrer sur les capacités de la personne.
6. Ralentir. Adapter sa vitesse à celle de la personne.
7. Utiliser des modèles, indices visuels dans le matériel et l'environnement.
8. Donner à la personne quelque chose à tenir et manipuler.
9. Toujours aller du plus simple au plus complexe.
10. Si besoin, diviser l'activité en sous-étapes. Une étape à la fois.
11. Terminer en demandant : « Avez-vous aimé ? », « Voudriez-vous refaire ? »
12. Le but est l'engagement. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise manière de faire.

14 Delèze, Geneviève, EMS Le carillon, Saint-Léonard (Valais), conférence dans le cadre de la journée d'étude « Vieillir en institution. Vieillesse institutionnalisées », Lausanne, HESAV, 8 novembre 2016. C'est également ce que proposent Martial et Anne-Claude Van der Linden (2014, p. 179) quand elle et il écrivent que pour favoriser l'empathie, on peut établir, par exemple « une liste des règles et principes visant à promouvoir une bonne attitude, à susciter les félicitations et les hommages, à favoriser des moments d'échanges *vrais*, qui devraient être suivis par tous les membres de la communauté ».

De même, la MMA propose des scripts à mettre en œuvre dans la relation d'accompagnement :

« Parce que susciter l'intérêt du résident n'a rien d'évident, la MMA prescrit de l'aborder en lui posant une question destinée à solliciter son aide : "Monsieur X, Madame Y, voulez-vous m'aider à + [verbe d'action] ?" Le format de l'interpellation, qui vise une demande de participation à quelque chose (faire du bricolage, faire de la pâtisserie, plier des serviettes, nettoyer les couverts, etc.), est très précisément réglé. Il est en effet recommandé que celle-ci soit énoncée selon la modalité virtualisante et subjectivante du vouloir, qui fonde la grammaire de la responsabilité » (Malbois *et al.*, 2021).

Le fait que ce soit une demande d'aide à faire quelque chose qui soit adressée à l'aidé·e par la professionnelle ou le professionnel vient problématiser la relation de soin : elle la symétrise en créant une place active pour la ou le bénéficiaire de l'aide ; elle élève la résidente ou le résident au rang de sujet capable d'agir.

On voit alors comment une posture dans la relation d'aide, pour devenir effective et exister au quotidien, nécessite la mobilisation permanente et coordonnée d'une pluralité d'appuis qui « mettent en forme » (Thévenot, 1986) les relations, les comportements, les activités et les personnes selon un même standard. Et que c'est seulement dans leur inscription dans les colloques interprofessionnels (là où la mutualisation des connaissances et la socialisation des pratiques peuvent opérer) et dans leur ancrage dans des projets institutionnels (là où les nouvelles pratiques sont reconnues) que les conventions propres à un accompagnement centré sur la personne peuvent tirer leur force performative. Une posture d'aide ne peut dès lors être individuelle, ou le fait d'un choix personnel. Pour être effective, elle doit au contraire être portée par l'ensemble des intervenant·e·s à un niveau institutionnel.

METTRE LA PERSONNE AU CENTRE : PLUS QU'UNE PERSPECTIVE, UN DROIT FONDAMENTAL

« La dignité humaine doit être respectée et protégée. »

(Art. 7 de la Constitution fédérale)

« Tout être humain a droit à la liberté personnelle, notamment
à l'intégrité physique et psychique et à la liberté de mouvement. »

(Art. 10, al. 2 de la Constitution fédérale)

Favoriser des approches qui mettent au cœur de l'accompagnement les désirs et les capacités des personnes aidées n'est pas qu'un souhait. C'est un devoir si l'on veut respecter les droits fondamentaux de ces personnes. Si les législations se limitent le plus souvent à fixer des règles d'organisation et de financement des prestations en EMS et contiennent peu d'instruments juridiques assurant la pleine mise en œuvre des droits constitutionnels des personnes âgées institutionnalisées, une approche centrée sur la personne est à l'évidence indispensable si les professionnel·le·s ne veulent pas être complices d'une privation induite des droits des résident·e·s.

53

L'ouvrage de Marie Cherubini intitulé *Les droits fondamentaux des personnes âgées en EMS* (2016) est à ce titre salubre. Comme rappel de l'importance de ces droits fondamentaux, mais aussi, peut-être, comme ressource en vue de changements institutionnels. Consacrant en particulier un chapitre au droit à l'autodétermination (Cherubini, 2016, pp. 171-241), qui est une concrétisation de la liberté personnelle et de la dignité humaine respectivement garanties par les articles 10 et 7 de la Constitution fédérale, elle rappelle qu'il doit être compris comme « le droit de chaque individu d'apprécier une situation, de faire et d'agir en conséquence » et qu'il protège notamment « la liberté de se décider librement quant aux éléments importants de son mode de vie, nécessaires à l'épanouissement personnel, à ses besoins en matière sanitaire, le fait de disposer de son propre corps et de choisir la manière et le moment de sa mort » (2016, pp. 172-173). Que cela signifie-t-il concrètement ? Parmi les nombreuses dimensions de l'existence qu'un tel droit concerne, et pour se limiter ici à la question des horaires des repas ou du planning des douches, elle écrit :

« Si le bon fonctionnement de l'institution et le besoin d'un certain ordre peuvent justifier une restriction du droit à l'autodétermination des résidents,

le fait d'imposer une heure fixe pour le repas constitue certes un moyen apte à atteindre l'intérêt public précité. Il ne répond toutefois pas à l'exigence de nécessité et de proportionnalité au sens étroit. [...] Le fait d'imposer une heure de lever et de coucher sans tenir compte de leurs préférences ne respecte pas le principe de proportionnalité et viole leur droit à l'autodétermination » (2016, pp. 175-176); de même « s'il se justifie du point de vue de l'organisation du travail du personnel de déterminer à l'avance les jours, les heures et les modalités de la toilette de chaque résident (douche plutôt que bain, matin plutôt que soir, etc.), il est disproportionné que l'institution établisse ses horaires de manière unilatérale, sans tenir compte de la volonté des résidents et de leurs habitudes de vie » (2016, p. 176).

Entrer par les droits fondamentaux réinterroge largement les institutions et leur décalage par rapport au respect de ces droits. Cela questionne sous un nouveau jour l'ensemble des décisions institutionnelles, qu'elles concernent le droit à une vie intime et sexuelle, le droit à l'animal de compagnie en EMS, le droit à la liberté de mouvement, le droit à l'autodétermination en termes de fin de vie, le droit des résident·e·s d'accéder à leur dossier, la liberté de communication, les droits politiques, etc.

Peut-être le rappel aux résident·e·s de leur droit de pétition, en tant que droit politique fondamental (Cherubini, 2016, p. 115), pourrait-il être un premier pas vers des institutions qui mettraient véritablement les résident·e·s au centre, en tant que citoyen·ne·s de ces collectivités même forcées ?

CHAPITRE 3

LES DIMENSIONS POLITIQUES D'UNE PERSPECTIVE SOCIOCULTURELLE

L'accompagnement, s'il ne veut pas se limiter aux soins, s'il veut être centré sur la personne, doit également être orienté vers les dimensions sociales et culturelles de l'existence ; si un accompagnement est nécessaire, c'est parce que des difficultés liées à l'avancée en âge ou à la maladie empêchent la réalisation de l'existence dans ses dimensions sociales et culturelles. Le souci de cette vie sociale ne doit pas se limiter aux seules activités récréatives ou de loisirs réalisées par les professionnel·le·s du socioculturel dans des espaces et des temps bien délimités – comme l'écrit Pascal Champvert (2001, p. 137), cela ne doit pas être une « cerise sur le gâteau ». Il ne doit pas non plus être le seul fait des animateurs et animatrices. Au contraire, ce doit être l'affaire de tou·te·s.

55

DES AXES INDIVIDUEL, COLLECTIF ET ENVIRONNEMENTAL

Un accompagnement socioculturel, s'il s'appuie sur un certain nombre de compétences¹ et de qualifications² spécifiques, se caractérise d'abord, comme

-
- 1 Groupe de pilotage du Référentiel de compétences des métiers de l'animation socioculturelle, 2002. *Référentiel de compétences des métiers de l'animation socioculturelle*. Genève, anim.ch. http://anim.ch/pxo3_02/pxo_content/medias/referentiel_de_compences_de_l_animation.pdf
 - 2 Pour Jean-Jacques Amyot (2016, p. 211), les besoins de qualification des animatrices et des animateurs sont les suivants : comprendre son environnement professionnel, la place des personnes âgées dans le milieu social, approcher la connaissance du vieillissement sous ses aspects fondamentaux (psychologie, sociologie, physiologie, etc.), posséder quelques techniques permettant de proposer des actions formalisées et ciblées dans le temps, se former aux méthodes pédagogiques, à la dynamique de groupe, à la communication, à la méthodologie de projet. Voir aussi, sur ce point, Della Croce, Libois, et Mawad, 2011 ; Wettstein *et al.*, 2004.

l'écrit Ulrike Armbruster Elatifi (2008, pp. 15-16) par une perspective spécifique sur la relation. À savoir une relation d'aide: 1) où « les rapports entre les acteurs et le public cible sont horizontaux. L'individu est toujours considéré comme partenaire à part entière et son rôle de citoyen·ne est rappelé à travers les actions d'animation » ; 2) qui « vise à travers ses actions un changement sociétal. Il ne s'agit pas uniquement de diagnostiquer le problème et d'essayer de le résoudre », mais de modifier les éléments structurels qui sont à la source du problème diagnostiqué ; 3) qui « prône la participation volontaire et l'auto-organisation des individus et groupes » ; 4) qui « repose sur les potentialités et les ressources de l'individu ou du groupe. Il importe de réserver un rôle central à l'individu ou à la collectivité en partant de leurs besoins et de leur créativité. De ce fait, [l'accompagnement socioculturel] parvient à permettre à la personne (au groupe) de prendre conscience (et confiance) de ses propres savoirs, savoir-faire et savoir-être, de ses forces et de ses limites ». La particularité d'une perspective socioculturelle³ est d'offrir à des personnes ou à des groupes les moyens pour qu'ils puissent concrétiser leurs attentes ou améliorer leur qualité de vie sociale, personnelle et culturelle. Cette perspective se caractérise donc moins par le type d'activité (ou les tâches) mené ou par l'événement organisé que par les effets obtenus au travers de ces derniers sur la qualité de la vie sociale. Jean-Claude Gillet (1995, p. 168) définit d'ailleurs l'animatrice socioculturelle ou l'animateur socioculturel comme un « professionnel du lien social » ou encore comme étant « un facilitateur de relations capable de comprendre les enjeux sociaux d'une association, d'un quartier, d'une collectivité locale et de faire en sorte que chaque acteur puisse jouer sur la scène sociale, dans des dynamiques repérables, et d'agir sur ces enjeux en fonction de ses intérêts, de ses désirs, et ce dans une perspective de promotion et de développement social ».

Si les valeurs de l'accompagnement socioculturel sont restées largement les mêmes ces dernières décennies, la manière de les mettre en œuvre a connu,

3 Nous parlons ici de « perspective socioculturelle » plutôt que d'« animation socioculturelle » parce qu'il nous semble important de ne pas penser le socioculturel comme un territoire réservé aux professionnel·le·s de l'animation, même si elles et ils ont un rôle central à y jouer. Il convient de penser que tous ces éléments ne sont pas l'apanage des seul·e·s professionnel·le·s du pôle socioculturel et sont partagés – ou devraient l'être – par l'ensemble des professionnel·le·s en EMS. Ce qui fait que les animateurs et animatrices socioculturels ont un rôle spécifique dans leur promotion, c'est que ces éléments sont prioritaires dans la réflexion et l'action de leur profession.

elle, de nombreuses évolutions⁴, tant en lien avec la professionnalisation et la segmentation des métiers dans ces institutions, qu'avec la transformation des publics et du contexte, notamment l'évolution des attentes de participation sociale des aîné·e·s⁵ ou la judiciarisation de la société⁶.

En particulier, on assiste ces dernières décennies au développement d'une individualisation des pratiques en contrepoint à l'approche essentiellement collective de l'animation qui prévalait jusque-là ; l'accent est mis sur les « désirs » propres à la personne, plutôt que sur une offre standardisée ; on cherche à reconnaître à la personne résidante une place d'acteur plutôt que de seule bénéficiaire. Par une approche relationnelle et de proximité, il s'agit aujourd'hui de chercher, en chaque personne, « ce qui la tient encore en vie, ce qu'elle a encore envie de vivre, ce qui est encore important pour elle » (Badey-Rodriguez, 1997). On observe en particulier une réflexion renouvelée sur le « sens » des propositions : « Quel type d'animation proposer à un public de plus en plus âgé et de plus en plus dépendant ? De quelle manière laisser à la personne âgée sa place de citoyen et recréer des liens avec son environnement ? Comment ouvrir l'institution sur son environnement extérieur d'une part, considérer les désirs de l'individu en valorisant davantage l'« être » sur le « faire » d'autre part ? » (Armbruster Elatifi, 2008, p. 19). Plus largement, le cœur de l'animation ne se situe-t-il pas dans le cours de la vie quotidienne ? Ce questionnement amène Jean-Jacques Amyot (2016, p. 200) à demander si, à côté d'une animation construite par les professionnel·le·s, dont l'objet est de produire de l'activité et d'étoffer le réseau de sociabilité quand la vie sociale se délite et manque de cohésion, il ne conviendrait pas de redécouvrir,

4 Pour une histoire de l'animation socioculturelle auprès des personnes âgées en institutions, voir Amyot, 2016 ; Armbruster Elatifi, 2008 ; Crône, 2010 ; Hartweg et Zehnder, 2003 ; Hervy et Vercauteren, 2011.

5 La mise en place de « conseils des résidents » au début du 21^e siècle (Hervy, 2007), comme l'intérêt des chercheur·e·s pour la participation politique des aînés dans les EMS (Lucas & Lloren, 2008) ne semble ainsi pas sans lien avec la revendication des organisations de défense de personnes âgées, à partir des années 1980, de se faire entendre dans l'espace public (Lambelet, 2014).

6 Comme l'écrit Jean-Jacques Amyot (2016, p. 193) : « Les établissements n'échappent pas à l'évolution de la réalité sociale. [...] L'évolution de l'animation devra se comprendre dans ce bain social : la recherche d'un espace intime a pour corollaire la disparition d'une animation qui va de soi, les risques de judiciarisation et de mise en responsabilité vont limiter le choix des activités, leur lieu d'exercice : pas en cuisine, pas dans le jardin, pas de nourriture, pas d'objet potentiellement dangereux. »

de soutenir ou de valoriser l'ensemble des activités possibles dans la vie ordinaire, l'animation consubstantielle à la vie quotidienne⁷.

Il s'agit bien, toujours, et pour partie, d'occuper les personnes, de rompre la monotonie, d'avoir des contacts avec l'extérieur, de faciliter l'adaptation aux conditions de vie en établissement, de maintenir les liens sociaux. De connaître la personne âgée, son désir, son plaisir, de la rendre « actrice » de sa demande, avec la finalité de maintenir la personne comme « actrice » de son établissement, avec des rôles se rapprochant de ceux qu'elle avait chez elle, du moins aussi longtemps qu'elle s'y était maintenue avec une certaine autonomie :

« Nous situons l'animation moins comme une réponse à un besoin mais plus comme l'outil qui permettra à l'individu considéré comme âgé de vivre une existence citoyenne, soit en préservant son activité antérieure à sa venue en établissement, soit en stimulant ses possibilités d'agir, soit encore en agissant sur la notion de plaisir, ce plaisir qui lui est propre et ne saurait être celui de ceux qui pratiquent l'animation. » (Vercauteren, 2001, p. 113)

Dès lors, l'offre classique – composée d'activités physiques (gymnastique douce, promenade, thé dansant, massage), d'activités intellectuelles (lecture de journaux, de contes, ateliers mémoires, jeux, groupes de parole), d'activités sociales et culturelles (repas, fêtes diverses, sorties, vacances, expositions, animations musicales) et d'activités d'expression et de créativité (atelier créatif, confection de décorations saisonnières, cuisine) – reste importante, mais ne peut plus suffire. Et même pour celle-ci, il s'agit d'abord – même si la mise en œuvre d'approches centrées sur la personne est difficile – de donner une maîtrise aux personnes âgées sur le maintien ou le renouvellement de l'activité et sur ses modalités (horaire, lieu, etc.), en leur permettant d'être coorganisatrices.

7 Pour Jean-Jacques Amyot (2016, p. 198), « l'animation est la résultante d'un constat de manque : il ne se passe pas quelque chose qui devrait advenir naturellement. L'expression "Il y a de la vie" signifie essentiellement du mouvement et du bruit, c'est-à-dire la présence et des interactions dans une situation d'observation (quartier, salle d'attente, forêt, soirée). Un quartier animé n'implique nécessairement votre participation, mais plutôt la possibilité de se fondre dans une diversité de mouvements, de sollicitations, de s'y baigner, et surtout de pouvoir choisir le type et le niveau d'implication. Un espace animé vous permet d'y puiser ce qui vous convient, de vous servir : s'y intégrer passivement, y participer par petites touches, être acteur, en sortir et y entrer quand vous le souhaitez sans que le mouvement collectif en soit nécessairement perturbé. L'animation a donc une fonction de substitution, d'étayage, parce qu'un manque se fait sentir. »

La perspective socioculturelle est alors un « état d'esprit » (Hervy et Vercauteren, 2011, p. 33) : c'est sortir de la tâche ou de l'activité pour privilégier l'idée d'une disponibilité ou de « juste être là », « ne pas être là n'importe comment, mais bien centré sur ce qui se vit, à l'écoute, avec la capacité à se laisser prendre par la difficulté ou la beauté du moment, et d'y participer pleinement tout en ayant la compétence de relancer l'activité si nécessaire. Une qualité de présence qui se situe loin d'un "rien faire" » (Della Croce, Libois, et Mawad, 2011, p. 59). C'est simultanément travailler sur des dimensions centrales à l'intégration socioculturelle des plus âgés.

Proposant une synthèse des dimensions de l'animation en gérontologie, Ulrike Armbruster Elatifi (2008) fait alors ressortir un certain nombre d'éléments clés (ou plus encore de spécificités de « cet » accompagnement) à même de définir l'animation dans le champ gérontologique : 1) un axe individuel, 2) un axe collectif, 3) un axe environnemental.

59

D'une part, un axe individuel, lié au travail avec des personnes plus âgées, plus dépendantes, considère l'importance de travailler avec la personne âgée sur un « projet de vie », en lien avec l'histoire et la culture de l'ainé-e, de prendre en compte ses désirs et de rechercher ses ressources propres, mais aussi celles de son réseau. En opposition à une définition restrictive du « besoin » qui peut être exprimée par la personne elle-même, mais aussi par une tierce personne, l'accompagnement socioculturel travaille sur les « désirs » des personnes âgées qui ne peuvent être formulés que par elles-mêmes et qui sont un prolongement de leur histoire et de leur culture, avec l'idée qu'à partir du moment où une personne formule un désir, elle se projette dans l'avenir, car elle a des attentes face à quelque chose qu'elle n'a pas encore, mais qu'elle souhaite obtenir dans un futur proche ou lointain. « L'action de désirer fait naître un espoir et une attente chez la personne, ouvre de nouveaux horizons et perspectives pour cet être humain qui n'attendait peut-être plus rien de sa vie, autre que la mort » (Armbruster Elatifi, 2008, p. 25). L'axe individuel porte ainsi sur l'histoire et la culture de la personne, ses désirs (avec lesquels s'articulent des notions comme la participation volontaire, le choix ou la spontanéité), comme sur ses ressources (qu'elles soient le propres à la personne ou pensées en lien avec son réseau).

D'autre part, un axe collectif qui repose sur une remise en cause profonde des conceptions usuelles véhiculées sur la vieillesse. Cela revient, dans une dimension sociopolitique, à œuvrer à un changement social ayant pour but

d'améliorer la vie d'une catégorie de personnes, soit la population âgée : « des actions collectives et communautaires doivent permettre de reconsidérer la personne âgée sous un jour plus respectueux de son humanité » (Armbruster Elatifi, 2008, p. 28). Ensuite, il s'agit de permettre aux personnes de rester « citoyennes », c'est-à-dire « actrices » et « partenaires » à part entière. La personne doit pouvoir accomplir ses fonctions dans la société. Il faut lui permettre de prendre sa vie en main et l'aider à restaurer son autodétermination et son autonomie. L'animatrice ou l'animateur peut être vu·e comme un médiateur ou une médiatrice, un levier pour garantir et promouvoir cette autonomie de la personne âgée.

Enfin, un axe environnemental : l'animation doit permettre à la personne de s'approprier un espace nouveau (comme c'est le cas avec l'entrée en institution). L'objectif est d'aider la personne à concevoir l'établissement comme un chez-soi, même collectivisé, à créer ou à restaurer des liens sociaux qui l'aideront à sortir de son isolement et à retrouver une vie sociale, à maintenir les liens avec l'extérieur ; bref, de favoriser son adaptation. Comme l'écrivent aussi Hervy et Vercauteren (2011, pp. 67-100) :

« Si l'animation se donne pour finalité de contribuer à préserver la vie citoyenne des personnes âgées en établissement, il est dès lors avéré que son intention est bien de maintenir cette personne dans sa réalité relationnelle et sociale quotidienne en lui donnant d'une part les outils d'une représentation positive de soi et d'autre part les moyens de se repérer dans son environnement social à la fois dans le temps et dans l'espace. »

UN MODÈLE INCOMPLET ? LA DIMENSION POLITIQUE D'UNE PERSPECTIVE SOCIOCULTURELLE

À l'évidence, opter pour une approche centrée sur la personne, ne plus partir d'offres préconçues, mais d'une diversité d'offres (sans quoi les professionnel·le·s ne connaîtront des résident·e·s que leurs réponses à ces offres) et de l'écoute de leurs désirs, est d'abord, comme le constatait déjà Carl Rogers (2001a, pp. 407-408), un geste politique :

« [Ce geste a] à voir avec le *pouvoir et le contrôle*, c'est-à-dire la mesure dans laquelle des personnes désirent ou s'efforcent à la conquête, à la conservation, au partage ou à la restitution de ce pouvoir et de ce contrôle sur les autres et/ou

elles-mêmes: il a à voir avec les *procédés, tactiques ou stratégiques, intentionnels ou non*, qui permettent la recherche, la maîtrise, le partage ou l'abandon de ce pouvoir et de ce rôle sur sa propre vie et/ou celle des autres; il a à voir avec le *siège du pouvoir de décision*, c'est-à-dire avec l'identité de l'auteur des décisions qui, consciemment ou non, participent à la régulation ou au contrôle des pensées, des sentiments ou du comportement des autres et/ou de soi-même; il a à voir avec *l'impact de ces décisions et de ces stratégies*, qu'elles procèdent d'un individu ou d'un groupe, qu'elles visent à la conquête ou à l'abandon du contrôle sur la personne elle-même, sur les autres ou encore sur les structures sociales et les institutions dont elles se sont dotées. En bref, la politique peut, dans cette acception élargie et synthétique, se définir comme l'ensemble des processus de conquête, de mise en œuvre, de partage ou d'abandon du pouvoir, du contrôle et de la prise de décision, en même temps que des interactions complexes qu'ils entretiennent et des effets qu'ils exercent sur les relations entre individus, entre individu et groupe ou entre groupes. »

Et Carl Rogers de noter encore ailleurs (Rogers, 2001b, pp. 167-168): « L'approche centrée sur la personne est fondée sur la confiance dans cette personne. C'est par là, peut-être, qu'elle se différencie le plus nettement de la plupart de nos institutions culturelles. L'éducation, la politique, les affaires, dans leur quasi-totalité, la religion, la vie de famille et la psychothérapie, dans leur grande majorité, sont fondées sur la méfiance envers la personne. »

61

Ce geste politique se situe ainsi dans le type de rapport voulu avec les résident-e-s, comme dans la conception même de son rôle vis-à-vis de l'institution. En particulier, il s'agit de lutter contre le « risque asilaire » lié à ce type d'institution.

LUTTER CONTRE « LE RISQUE ASILAIRE »

La littérature s'est beaucoup questionnée pour savoir si les EMS étaient aujourd'hui encore des institutions totales et disciplinaires⁸ ou à l'inverse

8 Pour Erving Goffman (1968, p. 41) « on peut définir une institution totalitaire [ou totale] comme un lieu de résidence et de travail où un grand nombre d'individus, placés dans la même situation, coupés du monde extérieur pour une période relativement longue, mènent ensemble une vie recluse dont les modalités sont explicitement et minutieusement réglées ». À l'inverse de la vie ordinaire, où les gens « dorment, se distraient, travaillent, en des endroits différents, avec des partenaires différents, sous des autorités différentes, les institutions totales brisent ces frontières. C'est même leur caractéristique principale: dans les institutions totalitaires, ces trois activités (dormir, se distraire, travailler) sont placées sous une seule et même autorité: « Tout est réglé selon un programme strict, en

favorisaient l'autonomie (Loffeier, 2015 ; Mallon, 2001 ; Mazé et Nocerino, 2017). Si les EMS ne sont généralement plus considérés comme des institutions totales, la dimension « asilaire » n'a pas complètement disparu. On en retrouve les « risques » décrits par Erving Goffman (1968) : quitter son genre de vie, ses relations significatives ; abandonner ses biens au profit d'un matériel uniforme ; être sans cesse examiné, devoir demander pour tout ; vivre dans la promiscuité, face à d'autres personnes en perte d'autonomie ; être confronté à la négation des appartenances de classe, à la possibilité de choisir ses liens sociaux et de faire des choix ; être considéré avant tout par ses manques, ses fragilités ; et être face à une division forte entre professionnel·le·s et bénéficiaires. Dans le cas des EMS, ce « risque asilaire » peut alors prendre les formes suivantes.

62

Entrer en institution, ce peut être quitter son genre de vie, ses relations significatives. Un·e résident·e entre dans une institution avec sa propre socialisation, mais quitte en même temps un environnement social fait de gens, de lieux, d'habitudes, qui lui permettent de faire face aux conflits, aux événements, etc. Si les ami·e·s ou la famille viennent généralement visiter leur proche en institution, ce n'est le plus souvent pas le cas de ces personnes qui, sans être intimes, font le quotidien de la vie. *Son* boucher, *son* coiffeur, le personnel de *son* café favori. Des familles peuvent avoir le souci de maintenir leur proche dans ces insertions sociales, en retournant dans leur village ou quartier, chez le coiffeur ou pour une fête, les professionnel·le·s également. Au moment d'organiser une sortie, pourquoi ne pas demander aux résident·e·s la destination de leur choix ? Faire de cette sortie l'occasion pour un·e résident·e de raconter ou de montrer quelque chose d'elle-même ou de lui-même ?

Entrer en institution, ce peut être ne prendre avec soi que quelques rares objets. Ce peut être abandonner ses biens au profit d'un matériel de série, standardisé et uniformément distribué. Le plus souvent les institutions sont

sorte que toute tâche s'enchaîne avec la suivante à un moment déterminé à l'avance, conformément à un plan imposé d'en haut par un système explicite de règlements dont l'application est assurée par une équipe administrative. [...] Le caractère essentiel des institutions totalitaires est qu'elles appliquent à l'homme un traitement collectif conforme à un système d'organisation bureaucratique qui prend en charge tous ses besoins, quelles que soient en l'occurrence la nécessité ou l'efficacité de ce système » (p. 48). Enfin, ce qui caractérise ces institutions est un « fossé infranchissable entre professionnels et reclus » (p. 49). Pour Goffman, deux univers sociaux et culturels se constituent côte à côte, avec quelques points de contacts officiels, mais sans interpénétration.

meublées d'un mobilier bien différent de celui que les personnes âgées, dans toute la diversité de leurs goûts et habitudes, peuvent avoir connu chez elles. Plus de tapisseries, peu de bibelots, une vaisselle « de cantine » plutôt que « du dimanche ».

« Mais vous savez, laisser tout son mobilier, c'est dur. Vous ne pouvez pas vous imaginer (*pleurs*). On n'avait pas d'enfant, on avait tous nos meubles, toutes nos affaires, il a fallu tout laisser. On avait des belles choses. C'est pour tout le monde la même chose... » (Une résidente en EMS, entretien, septembre 2020)

Les résident·e·s peuvent, dans une mesure limitée, meubler leur chambre de leur mobilier. Mais pourquoi ne pas amener également de la vaisselle ? Ou du mobilier à déposer dans des lieux partagés ?

Vivre en institution peut conduire à être sans cesse examiné et à devoir demander pour tout. Les résident·e·s, même pour des tâches ordinaires, doivent souvent demander des autorisations et, au lieu de se voir accorder sur-le-champ ce qu'elles et ils demandent, peuvent être l'objet de taquineries, de refus ou de questions, souvent au nom de leur santé. Amyot (2016, pp. 223-224) se demande ainsi si dans les institutions « tout ce qui n'est pas expressément autorisé est interdit, loin du principe démocratique qui veut que tout ce qui n'est pas expressément interdit est autorisé ». A-t-on le droit de boire une bière ? De sortir faire une balade ? D'avoir à sa disposition un yaourt pour la nuit ? Un frigo dans sa chambre ? Qu'est-ce qui est payant et qu'est-ce qui ne l'est pas ? N'est-il pas possible de mieux expliciter tout ce que peuvent faire les résident·e·s ? De leur dire : « Faites comme chez vous » ?

Vivre en institution, c'est le plus souvent vivre dans la promiscuité, face à d'autres personnes en perte d'autonomie : « Il y en a un qui mange pas loin de moi, qui crache dans son mouchoir. Vous ne pouvez pas vous imaginer à quel point. Moi, cela me dégoûte, ça. Je ne comprends pas que personne ne lui dise rien. Ils doivent entendre quand même. Et puis il a un mouchoir en papier, il crache quatre ou cinq fois dedans, cela me dégoûte. » (Une résidente en EMS, entretien, septembre 2020)

Vivre dans la promiscuité, qui n'est pas une proximité choisie, c'est devoir renoncer à la possibilité de choisir la place occupée par autrui dans sa propre existence. Voilà que l'autre, sa maladie et son vieillissement vous sont imposés, sans liberté de vous y opposer.

Vivre en institution, ce peut être de devoir faire face à la négation de ses appartenances de classe, du choix de ses liens sociaux. Le plus souvent, dès qu'un individu arrive dans une institution, il « se trouve presque entièrement privé de certains éléments de confort matériel auxquels il attachait de l'importance, un lit moelleux par exemple, ou la tranquillité nocturne. Cette perte de confort traduit aussi une perte d'autonomie personnelle, car il s'agit là de facilités que l'individu cherche à se procurer dès le moment où il dispose de ressources suffisantes pour les acquérir » (Goffman, 1968). Qu'importent les « goûts », « dispositions » ou « habitus » (Bourdieu, 1979) des résident·e·s : l'entrée en institution nie aujourd'hui encore largement les appartenances de classe, et donc les goûts différenciés des résident·e·s. Le contre-exemple du village Alzheimer « De Hogeweyk » aux Pays-Bas est à ce titre intéressant, puisque les 27 maisonnettes qui le constituent ont été conçues selon quatre univers différents en fonction du style de vie des résident·e·s avant leur entrée au village : traditionnel, urbain, bourgeois ou culturel. Et aujourd'hui en Suisse apparaissent des EMS dit « Méditerranée » pour les personnes originaires des pays du sud de l'Europe, comme se discute la construction d'EMS *gay-friendly*. À défaut de savoir si ce type d'EMS est la solution, ils disent le souci de leurs promoteurs et promotrices de ne plus nier les appartenances sociales des résident·e·s.

64

Entrer en institution, c'est souvent perdre la possibilité de faire des choix, perdre une part de son autonomie. Si les horaires des repas, les jours des douches, le ou la colocataire en chambre double, comme les offres d'animation ou les sorties sont décidés par les professionnel·le·s, quand ce n'est pas le choix des vêtements et l'ensemble des repas, la possibilité de faire des choix, pour les résident·e·s, peut être rare. Pourtant, comme le montrent Martial et Anne-Claude Van der Linden (2014, p. 182), se basant sur les travaux de Ellen Langer et Judith Rodin (1976) et de Melanie Mallers et ses collègues (2014), le fait de donner la possibilité aux résident·e·s d'influer sur leurs conditions de vie dans l'institution, en faisant part au personnel de leurs souhaits ou en prenant en charge différentes activités (comme de s'occuper de plantes ou d'autres choses) permet aux personnes de se sentir significativement plus heureuses, plus actives et plus vives que d'autres personnes à qui ces opportunités ne sont pas données. Une réflexion sur la possibilité offerte aux résident·e·s d'avoir des activités à mener de manière autonome, sans le secours ou l'aide de professionnel·le·s, semble nécessaire (Voyer et Allaire, 2020, p. 15).

Vivre en institution, c'est le plus souvent être considéré·e avant tout par ses manques, ses fragilités. L'arrivée en institution est marquée par la nécessité pour les professionnel·le·s de caractériser les difficultés et le besoin d'aide des résident·e·s afin de déterminer, en premier lieu, leur « Forfait Plaisir ». La caractérisation des EMS en différentes missions (gériatrie, psychiatrie de l'âge avancé, etc.) renvoie également à un regroupement des personnes en groupes homogènes fondés sur des données par pathologie ou par pertes de capacités ; et au moment d'inscrire dans les dossiers informatiques des résident·e·s leurs goûts culinaires, c'est bien souvent moins leurs recettes préférées que leurs allergies ou ce qu'ils et elles n'aiment pas qui sont notés. Mais ce qui fait le plaisir d'un repas, est-ce seulement d'éviter ce qu'on n'aime pas ? Ou tout autant de manger ce qu'on apprécie particulièrement ? Pour quelqu'un dont la mobilité est désormais réduite, le problème est-il de ne plus pouvoir marcher de longues distances ou de ne plus pouvoir aller rendre visite à un·e ami·e ? Plutôt que de seulement noter les difficultés physiques, pourquoi ne pas proposer l'organisation d'un transport pour pouvoir maintenir les visites ?

65

Au final, vouloir lutter contre le « risque asilaire » ne revient pas à dire que l'EMS est un asile. C'est dire que les logiques institutionnelles représentent toujours un risque pour les individus et qu'il convient d'y être attentif. Comme l'écrit Jean-Jacques Amyot (2016, p. 211) : « L'institution – et c'est d'ailleurs le fondement tragique de la représentation de ceux qui craignent d'y entrer – [risque sans cesse d'être] un broyeur de singularités. Et si elle ne l'est pas, ce ne peut être que grâce à l'effort constant des professionnels ».

Le domicile : une fausse idéalisation ?

Parler d'un « risque asilaire » propre aux institutions ne doit pas masquer tout ce que ces changements doivent, en premier lieu, aux handicaps qui peuvent survenir avec le vieillissement et combien de mêmes phénomènes de restriction de choix, de pertes d'autonomie et de liens sociaux peuvent avoir lieu au domicile quand habiter seul·e devient habiter « entre ses quatre murs » (Piguet *et al.*, 2017). C'est que l'avancée en âge peut être source de problèmes de santé physiques ou psychiques mais également de solitude (Notari & Delgrande Jordan, 2012). Aujourd'hui, plus de la moitié des 80 ans et plus à domicile vivent seul·e·s ; 36 % des femmes et 21 % des hommes qui ont plus de 75 ans et qui vivent à domicile souffrent de la solitude ; 12,5 % des 80 ans et plus ne vivant plus à domicile ont des difficultés à parler, à lire ou à suivre une conversation ; et 16,7 % des 80 ans et plus à domicile sont incapables de marcher 200 mètres ou plus.

Ainsi, si la possibilité de faire des choix diminue en institution, elle a d'abord diminué, pour nombre de personnes âgées, au domicile. Elles ont déjà fait l'expérience de la diminution des possibilités du choix des repas (elles ont été dépendantes des propositions des services de repas à domicile), de la dépendance aux visites d'autrui (n'étant bien souvent plus à même d'en effectuer elles-mêmes), ou encore de la réduction de leur garde-robe (limitant leurs tenues vestimentaires à quelques tenues faciles d'usage, quand les activités liées au ménage deviennent trop douloureuses). Comme le dit un directeur d'institution, c'est sans doute moins l'institution qui arrache la personne de son domicile et qui la prive de la possibilité de faire des choix qu'une situation de dépendance qui les arrache à leur vie antérieure. L'EMS, dans ce cas, peut devenir une opportunité : celle de revoir du monde, de bénéficier à nouveau de menus diversifiés, de recouvrer une certaine sécurité.

POLITISER LES NORMES PROFESSIONNELLES

66

Erving Goffman questionne un dernier élément dans son étude : la forte division entre professionnel·le·s et bénéficiaires. Comme le synthétise Robert Castel dans sa préface à *Asiles* (1968, p. 14), le modèle institutionnel « se détache sur le fond d'un conflit entre deux groupes antagonistes revêtant tous les attributs objectifs d'une lutte de classes puisque d'un seul côté se trouvent monopolisés le savoir, le pouvoir et la liberté et, de l'autre, l'ignorance, la dépossession de soi et la dépendance ». Interroger le « risque asilaire », c'est dès lors questionner les normes professionnelles, les formes de professionnalité. Martial et Anne-Claude Van der Linden (2014, p. 172) rappellent ainsi :

« Il ne suffit pas de fournir le meilleur service hôtelier possible, le meilleur “hôtel médicalisé” possible (dans lequel les personnes âgées seront servies, soignées, “animées”) [...] Ce que les personnes âgées appellent de leurs vœux, c'est un lieu de vie dans lequel elles ont le sentiment d'être reconnues dans toutes leurs dimensions (y compris spirituelles), de pouvoir exprimer leurs valeurs, intérêts et réalisations, d'avoir une vie privée [...], d'avoir le contrôle sur leur vie, et donc de pouvoir prendre leurs propres décisions et d'être directement impliquées dans les décisions relatives au fonctionnement quotidien, d'appartenir à une communauté et de se sentir chez elles, d'être pleinement engagées dans la vie et en contact direct avec la société, de pouvoir vivre et susciter des interactions et des événements inattendus et imprévisibles, d'avoir accès à des activités qui ont un sens et d'avoir des buts, d'avoir un rôle social, de pouvoir apporter leur aide et leur soutien à d'autres. »

Tou-te-s les professionnel-le-s doivent favoriser cela. Cela implique de remettre en question les normes de professionnalité, en acceptant que l'excellence professionnelle, au regard des normes apprises en école, importe moins que le bien-être des résident-e-s. Cela signifie que même si la manière de faire d'une personne n'est pas la meilleure au regard des savoirs professionnels, elle peut l'être au regard d'un souci de permettre une continuité avec des manières d'agir à domicile. Il s'agit alors de chercher avec la personne la bonne manière de faire, plutôt que de l'imposer. C'est ainsi s'interroger : « Un arrangement par rapport à une règle, cela représente un problème pour qui ? Pour le ou la professionnel-le ? Pour le ou la résident-e ? Pour les autres résident-e-s ? » Comme le dit un professionnel :

« Par exemple s'il y a un résident, c'est marqué que pour la qualité des soins, il y a un jour pour la douche. Mais ici, si quelqu'un ne veut pas, on va le respecter. Tandis qu'où je travaillais avant, si c'était jour de douche, il fallait la faire. C'était obligatoire. C'était là notre qualité de soins. Ici, il y a une souplesse si vous ne voulez pas faire aujourd'hui parce que vous êtes triste et que vous voulez faire autre chose. Ce sera demain si vous êtes d'accord. Il dit oui, non, mais je respecte votre choix et plutôt je vous le donne. C'est peut-être là-dessus mais pour tout on donne les choix. Il y a des résidents qui n'aiment pas l'eau. C'est aussi la simplicité : on se pose la question : « Mais qui est-ce que ça dérange ? Est-ce que ça dérange les soignants ? Madame ? » Et si ça dérange les soignants mais pas cette dame et qu'elle est bien comme ça ? Bien sûr, il y a quand même des choses à être attentifs. On n'arrive pas à faire les soins mais après il faut voir aussi. Est-ce qu'après elle va commencer à faire des infections paralysantes parce qu'il y a un manque d'hygiène ? Ou est-ce que ce n'est pas le cas ? Ou bien, si une personne commence à sentir mauvais. Si elle commence à sentir mauvais, elle va affecter aussi les autres. Est-ce que ça dérange ? Non ça ne dérange pas. Pour le respect de Madame, on va la laisser faire seule, mais on va être vigilant ; mais on va respecter. Ça arrive » (Un infirmier, janvier 2019).

67

Il s'agit bien alors de « sortir » d'une forme de professionnalité, au profit d'une autre, celle d'accompagnant-e.

« Si les choses n'ont pas pu être faites le matin, on dira ce n'est pas grave, et c'est cela mon travail. C'est de dire au personnel que des fois on ne peut pas faire des choses. Il faut être modeste, on n'est pas le soignant tout-puissant. Mais effectivement, chez les soignant-e-s ou chez les auxiliaires la volonté de "faire" est très présente ; c'est rassurant de faire son travail. Alors mon travail, comme responsable, c'est de rassurer mes équipes, de leur dire que ce n'est pas grave si tout n'est pas fait. Par exemple, si un soir un monsieur n'arrive pas à

se déshabiller ou qu'il ne veut pas se déshabiller, eh bien peut-être qu'on le laissera habillé et qu'on l'indiquera aux veilleurs et aux veilleuses afin que ceux-ci voient s'ils arrivent à déshabiller cette personne plus tard. Il faut alors faire accepter aux veilleurs et veilleuses que, quand ils arrivent, tout n'est pas fait, mais c'est vrai que c'est compliqué. Parce que le veilleur a deux maisons à surveiller. Il doit donner les médicaments, il doit répondre aux sonnettes, alors si quelqu'un n'est pas déshabillé le soir, si quelqu'un n'est pas prêt à aller au lit, effectivement ça repose potentiellement sur le veilleur. L'enjeu est que celui-ci n'ait pas le sentiment que ce sont simplement des tâches qui lui sont reportées sur son dos, mais que c'était le souci d'entendre le rythme ou l'envie du résident. » (Une responsable d'unité, janvier 2019)

On retrouve également ces problématiques dans l'intendance. C'est par exemple le cas dans un EMS où il avait été décidé, dans un souci de proposer aux résident·e·s des activités signifiantes, d'ouvrir au sein de l'établissement un restaurant ouvert aux habitant·e·s du voisinage, dans lequel travaillaient des résident·e·s. Il avait alors fallu former les professionnel·le·s de ce restaurant à accepter que tout ne soit pas « parfait » au regard des normes hôtelières (Lambelet & Antoniadis, 2017).

Quand l'interprofessionnalité oublie les résident·e·s

L'interprofessionnalité est devenue le souci premier de nombres d'institutions en ce début de 21^e siècle. C'est que si le système sociosanitaire s'est développé selon un modèle tayloriste, avec une multiplication des spécialités, une sectorisation des pathologies, une diversification et une division des tâches, une augmentation du nombre des personnels et des intervenant·e·s, leur collaboration n'a rien de naturel. On ne compte ainsi plus les journées d'étude organisées sur ce thème par les associations professionnelles, comme les publications s'y référant (par exemple : D'Amour *et al.*, 2005 ; Hervy, 2005 ; Jones et Miesen, 1992 ; Mourey et Outata, 2005).

L'interprofessionnalité peut être définie comme les « processus et modalités d'organisation de travail et de communication sociale permettant à des professionnels d'horizons, de cultures et de pratiques différents d'échanger, et éventuellement de mettre en commun des connaissances, des informations, des opinions, des vécus personnels en vue d'analyser et de comprendre toutes les situations professionnelles auxquelles chacun est susceptible d'être confronté (diagnostic situationnel médico-social, décision de prise en charge, élaboration d'un document de référence...) Ce travail en équipe fondé sur la recherche de représentations et de valeurs compatibles permet la coordination des rôles et

la répartition des tâches en vue d'élaborer des projets et des plans d'action et de donner une signification partagée au sein de l'action collective » (Mourey et Outata, 2005, p. 22).

Mais dans ce questionnement ne manque-t-il pas des acteurs centraux de la relation d'aide, à savoir les résident·e·s et leurs proches ? Ne manque-t-il pas l'intégration de leurs propres expertises⁹ ? Ou comme nous l'écrivons ailleurs (Armbruster Elatifi et Lambelet, à paraître), s'il s'agit de comprendre les enjeux professionnels des uns et des autres (soins, hôtellerie, accompagnement, administratif ou technique), de respecter l'importance égale des un·e·s et des autres, ne convient-il pas, tout autant, de rappeler la centralité des résident·e·s dans tout choix ?

Cela amène, plus largement, à questionner la « juste distance » professionnelle. De quelle connaissance des membres du personnel disposent les résident·e·s ? Ce manque de connaissance ne les empêche-t-il pas de les – ou de se – considérer comme appartenant pleinement à une communauté (Van der Linden et Juillerat-Van der Linden, 2014, p. 178) ? Comme le constatait Stuart Sigman (1986, p. 263), un statut très différencié entre professionnel·le·s et résident·e·s ainsi que l'absence d'échanges sur ce qui fait la vie des un·e·s et des autres (au-delà des actes de soin) contraint largement les communications. Une résidente de l'établissement gériatrique qu'il étudie lui dit : « Bien sûr que je leur parle [aux professionnel·le·s], c'est certain. (Mais) on ne peut pas devenir familier avec eux, parce que ce sont eux qui dirigent. » Et de remarquer que c'est d'abord avec la coiffeuse que les résident·e·s vont aborder des questions plus personnelles. Un peu comme avec certain·e·s voisin·e·s, lorsque l'on est au domicile¹⁰.

9 Sur ce point, par exemple : Tourneau, S. [s.d.] *Patients partenaires, qu'est-ce que c'est*. HUG. <https://www.hug-ge.ch/patients-partenaires/patients-partenaires-qu-est-ce-que-c-est>

10 « Les voisins n'appartiennent pas systématiquement à l'histoire ancienne de la personne âgée, surtout quand celle-ci ne possède pas son habitation et qu'elle vit en milieu urbain, ou encore quand elle est récemment venue vivre chez l'un de ses enfants. Leur rôle a souvent été important dans les derniers jours de la présence de la personne âgée à son domicile. Parfois ils sont les seuls à entretenir un lieu avec l'extérieur, par leur seule présence, même si cela ne correspond qu'à quelques instants donnés. Ils offraient alors un échange humain, affectif quelquefois. De fait ils construisaient une histoire personnelle à la personne âgée, intime, hors du regard familial. Cette notion d'extériorité est souvent essentielle pour une personne âgée qui trouve là les moyens d'une autre forme d'expression non "censurée" par l'histoire familiale, parfois lourde de non-dits ou simplement d'interdits imaginaires » (Hervy et Vercauteren, 2011, p. 167).

Le port d'un même uniforme par les professionnel·le·s, quelles que soient les activités qu'elles et ils réalisent, est à ce titre exemplaire. Martial et Anne-Claude Van der Linden (2014, pp. 173-174, citant le travail de Charras et Gzil, 2013) rappellent que, s'il peut être justifié par des questions d'hygiène ou de facilitation de l'orientation et du repérage du personnel, le port de l'uniforme renvoie d'abord à une dimension symbolique et identitaire. Porté de manière continue, n'entrave-t-il pas la possibilité, pour les résident·e·s, de se sentir autre chose que des patient·e·s ?

Aujourd'hui, différentes institutions réfléchissent à intégrer des résident·e·s dans les commissions de nomination au moment du recrutement de nouveaux collaborateurs ou collaboratrices afin de leur permettre de montrer, par leur présence au moment du recrutement, que c'est aussi *avec elles et eux* que les nouvelles et nouveaux professionnel·le·s vont travailler. Si, conformément au discours des institutions, les résident·e·s sont *chez elles et chez eux* dans les EMS, si ces institutions sont *leur* lieu de vie, la participation à de telles commissions n'est-elle pas la conséquence logique de cette affirmation ?

70

FAVORISER LA CONTESTATION

Penser l'institution comme une communauté politique et penser les résident·e·s comme citoyen·ne·s de cette collectivité conduit alors à repenser plus largement les rôles possibles pour les résident·e·s dans les institutions.

Sans remonter aux grandes heures du militantisme social (Alinsky, 1971 ; Freire, 1974), Cherubini (2016, p. 115) rappelle que le droit de pétition, en tant que droit politique fondamental des personnes âgées, devrait être rappelé, sans doute dès les documents d'accueil, à chaque nouvelle et nouveau résident. D'ailleurs, des exemples de résident·e·s rédigeant des pétitions existent. Jennie-Keith Ross, dans son ethnographie d'une maison de retraite en France (1977, p. 24), en rapporte quelques cas, par exemple en réaction à un changement d'organisation dans la distribution des petits-déjeuners.

Rendre possible la pétition, rappeler ce droit, c'est rappeler la dimension politique de toute institution, c'est être ouvert à la « politisation » de ce qui s'y joue. Par politisation, on entend, « un processus de requalification des activités sociales » (Lagroye, 2003, p. 360), c'est-à-dire la possibilité de

réintégrer les difficultés rencontrées dans l'institution dans des enjeux faisant référence à des principes de justice et qui ouvrent à des discours orientés vers l'esprit public (Eliasoph, 2010). À titre d'exemple : le regret de ne pas avoir plus d'excursions proposées à l'extérieur d'une institution est-il un problème chaque fois individuel ou, parce que partagé au sein d'une institution, est-ce un problème politique qui renvoie aussi bien à la gouvernance de l'institution, à l'intégration des résident·e·s dans les processus décisionnels qu'aux regards portés par les professionnel·le·s sur les activités à proposer ?

Sur ce point, le comportement des professionnel·le·s est déterminant. Doivent-ils seulement, dans une vision qui cantonne le politique au rôle de citoyen dans la société, encourager la participation aux votes et aux élections à l'occasion de scrutins (Lucas & Lloren, 2008) ? Ou faut-il aussi qu'ils et elles proposent un questionnement politique sur le fonctionnement institutionnel ? Leur rôle doit-il être d'encourager la politisation ou, à l'inverse, d'œuvrer à « l'évitement du politique » (Eliasoph, 2010) ? Doivent-ils ou elles répondre aux insatisfactions ou aux demandes comme si elles étaient chaque fois singulières, ou proposer une montée en généralité (Hamidi, 2006, 2010) ?

71

Cela pose plus largement la question de la capacité des professionnel·le·s à entendre les résistances sur un mode politique plutôt que comme des comportements à éviter, comme nous le verrons plus spécifiquement dans le chapitre suivant. Si Robert Castel (1968, p. 14 et 19), à la suite d'Erving Goffman, proposait une lecture en termes de lutte des classes pour caractériser les rapports entre professionnel·le·s et résident·e·s, accepter la dimension politique d'une telle relation c'est également réfléchir aux modes de participation de ces deux groupes, à la manière de faire vivre un pluralisme des points de vue dans l'institution : entendre les résistances non pas comme des échecs, mais comme une ressource dans l'amélioration du fonctionnement institutionnel ; valoriser ces résistances en tant que signes d'autonomie dans un contexte où tout est, le plus souvent, décidé d'avance (Cottet et Marion, 2011, p. 186 ; Salles et Couturier, 2015) et où règne le silence¹¹ ; accepter que

11 Comme le rappellent Martial et Anne-Claude Van der Linden (2014, p. 173), sur la base des travaux de Richard Ward et de ses collègues (2008), la parole est souvent rare dans les institutions. Les résident·e·s avec démençe passeraient ainsi moins de 10 % de la journée en communication directe avec d'autres personnes et 2,5 % avec les soignant·e·s. Et pour les relations avec les soignant·e·s, 77 % d'entre elles seraient en lien avec les tâches de soin. Même constat chez Stuart Sigman (1986) qui observait, à

les résident·e·s puissent faire des choix contraires à ceux des professionnel·le·s et les accompagner dans leurs choix plutôt que de les abandonner à leurs choix, parce que désemparé·e·s (Monod-Zorzi, 2012, p. 25); valoriser la prise de parole plutôt que la défection (Hirschman, 1995).

Aujourd'hui, les institutions mettent en place des « conseils de résident·e·s »; reste à choisir si ce sont uniquement des prestations qui sont discutées ou si le fonctionnement institutionnel peut également être débattu.

POLITISER L'INSTITUTION: UNE COMPÉTENCE PARTICULIÈRE DES PROFESSIONNEL·LE·S DE L'ANIMATION SOCIOCULTURELLE

Si nous avons fait le choix, tout au long de ce chapitre, de parler d'une « perspective socioculturelle » (et non de « l'animation socioculturelle »), c'est parce qu'il nous semble important de ne pas penser les dimensions culturelles et sociales de la vie comme un territoire réservé aux professionnel·le·s de l'animation. En même temps, ces professionnel·le·s – et en particulier les professionnel·le·s les plus diplômé·e·s (dans le canton de Vaud, les animatrices et animateurs socioculturels HES) – ont un rôle central à jouer dans l'affirmation d'une telle perspective, parce que ces éléments sont prioritaires dans la réflexion et l'action de leur profession. Formé·e·s à l'animation de groupes et au développement communautaire, mais plus encore à la conduite de projets et aux méthodologies participatives, les animatrices et animateurs socioculturels peuvent participer à l'émancipation non seulement des résident·e·s mais également des institutions: les faire réfléchir sur le fonctionnement, les rôles proposés aux résident·e·s, la vie qui y est offerte. La place des animatrices et animateurs socioculturels ne se situe alors pas dans les seuls services d'animation, dans l'effectuation et la coordination des animations; elle est tout autant dans les réflexions et actions à mener en lien avec les dynamiques institutionnelles dans le cadre des équipes de direction. Être animateur

l'occasion de son ethnographie dans un home, que les résident·e·s ne parlaient pas plus de 20 minutes par jour avec le personnel, et bien plus sous forme de séquences brèves que de conversations élaborées, avec des contenus presque exclusivement centrés sur le contexte immédiat – l'institution – et peu impliquant, ne portant que rarement sur des thèmes personnels.

ou animatrice socioculturelle c'est, comme l'écrit Jean-Jacques Amyot (2016, p. 211):

« Se trouver pris en étau, entre ces désirs suspendus et les différentes logiques institutionnelles: économique (gestion), administrative (organisation), médicale (soin), corporatiste (droit du travail et défense des intérêts sectoriels). Son ancrage positif viendra de sa compréhension de la dynamique institutionnelle (contrôle, résistance, hiérarchie, pouvoir) et de son inscription dans un jeu social structuré autour des conflits, des alliances, des tractations et des négociations ».

On le voit, être animatrice ou animateur socioculturel est un métier éminemment politique.

CHAPITRE 4

REDONNER UNE PLACE AUX CAPACITÉS DES RÉSIDENT·E·S

TROUBLES DU COMPORTEMENT OU RÉSISTANCES ?

Dans *Le crépuscule de la raison*, Jean Maisondieu (2001, pp. 21-24) s'interrogeait sur le peu de cas que les professionnel·les de la santé font de la définition bio-psycho-sociale de la santé proposée par l'OMS en 1978 :

75

« Officiellement, les experts en matière de santé, fidèles à la définition de l'OMS, s'accordent toujours à penser que l'homme, et singulièrement l'homme malade, doit être appréhendé dans sa triple dimension biologique, psychologique et sociale. Dans la réalité, la collectivité scientifique, les médias et par-delà la société dans son ensemble répugnent visiblement à fouiller du côté psychologique ou social lorsqu'il s'agit de rechercher les origines possibles des perturbations de l'intelligence en fin de vie ».

Et, refusant de « rendre à la maladie le monopole de la mauvaise santé » pour mieux rappeler combien « l'état de bonne santé n'est pas seulement lié à l'absence de maladie, mais [...] nécessite aussi un contexte social et familial favorable à l'épanouissement de l'individu », cet auteur de poser avec force l'hypothèse : « La maladie n'est ni suffisante ni peut-être même nécessaire pour expliquer les syndromes démentiels de type Alzheimer chez les personnes âgées » et de suggérer que d'autres facteurs joueraient dans la genèse de ces syndromes.

La position de Jean Maisondieu est intéressante, mais sévère. Intéressante, parce qu'elle oblige à repenser nos interprétations de ce qui se joue dans le vieillissement. Sévère, parce qu'elle fait fi d'un certain nombre d'avancées dans l'accompagnement des personnes souffrant de troubles cognitifs,

avancées liées aux approches centrées sur la personne et à la volonté de démedicaliser (ou de « démédicamenter ») l'accompagnement de ces publics.

En particulier, et spécifiquement pour les personnes très âgées, la fin des années 1990 a vu émerger différentes propositions d'accompagnement qui toutes viennent questionner le regard porté sur la personne âgée (et sur les pertes cognitives qui peuvent être liées à l'âge) et le sens à donner à ses comportements.

Donna Algase et ses collègues (Algase *et al.*, 1996) ont ainsi montré que les expressions comportementales problématiques qui pouvaient être observées chez certaines personnes souffrant de troubles cognitifs méritaient d'être appréhendées comme le produit de « besoins non satisfaits ou compromis ». Pour ces auteur·e·s, qui parlent d'une « perspective alternative », il s'agit de postuler que les personnes âgées souffrant de troubles cognitifs adoptent des comportements dans un but précis et cherchent à répondre à un besoin non satisfait ou compromis, ou à communiquer ce besoin à autrui. C'est aussi ce que disent Roger Gil et Nicole Poirier (2018, p. 20) lorsqu'ils écrivent qu'avec ces personnes, « soigner, ce n'est pas se contenter de gestes réactifs, mécanisés. L'écoute de la personne malade, c'est aussi l'écoute de sa gestualité, la recherche incessante du message qu'elle peut vouloir exprimer. » Tout l'art de l'accompagnant·e consiste alors à enquêter sur ces besoins compromis sur la base de différents facteurs susceptibles d'expliquer les troubles du comportement constatés. En particulier : 1) des facteurs prédisposants ou contextuels qui incluent des éléments neurologiques, cognitifs (déficits, capacité de communiquer), l'état de santé (dépression, arthrose, insuffisance cardiaque) et des facteurs démographiques (âge, sexe, etc.); 2) des facteurs précipitants ou proximaux, qui incluent des facteurs personnels (douleur, soif, inconfort, insécurité, repos), l'environnement physique (stimulation adaptée, sur-stimulation ou sous-stimulation; le fait d'avoir, ou non, une chambre personnalisée, des objets familiers, des repères), et l'environnement social (qualité et quantité des interactions sociales avec les proches, les autres résidents et les soignants; possibilité de – et participation à – des activités).

L'analyse des « symptômes comportementaux et psychologiques de la démence » (SCPD), comme de leur prise en charge est devenue aujourd'hui l'objet d'une riche littérature. S'inscrivant dans les approches centrées sur la personne – et malgré une terminologie problématique (voir l'encadré ci-dessous) –, ce

questionnement sur les comportements, couplé à un questionnement sur les activités à proposer aux résident·e·s, a été un changement radical dans les institutions.

SCPD, démences, thérapies non médicamenteuses et besoins : des terminologies problématiques

Afin de dénommer un certain nombre d'expressions comportementales observées chez les personnes souffrant de troubles cognitifs, s'est imposée, dans la littérature, la notion de « Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence » (SCPD). Celle-ci désigne les troubles de la perception, des pensées, de l'humeur ou du comportement fréquemment observés chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette terminologie a été proposée par l'International Psychogeriatric Association (IPA) en 1996. Ces symptômes sont définis comme des « comportements observables, potentiellement dangereux pour le résident ou les autres, occasionnant du stress, de la peur ou de la frustration pour le résident ou son entourage, et sont considérés comme socialement inacceptables » ou encore comme des « symptômes découlant d'une perturbation de la perception, du contenu de la pensée, de l'humeur ou du comportement, qui apparaissent fréquemment chez les personnes atteintes de démence ».

Parler de symptôme, comme de comportement perturbateur, n'est pas neutre. Comme le relèvent Eilon Caspi (2013), Martial et Anne-Claude Van der Linden (2014, pp. 189-192) ou Nicole Poirier et Roger Gil (2018, pp. 17-18) cela relève d'une forme de « psychologie sociale nocive » pour reprendre l'expression de Tom Kitwood (1997a). Le symptôme étant défini comme un « phénomène, caractère perceptible ou observable lié à un état, une maladie qu'il permet de déceler, dont il est le signe », user de ce terme conduit, de fait, à faire un lien – indiscutable ? – entre le comportement observé et la maladie. C'est un raisonnement biomédical. Comme l'écrivent avec humour Roger Gil et Nicole Poirier (2018, pp. 17-18), un·e résident·e atteint·e de troubles cognitifs importants qui se promène dans un établissement ne peut pas, dans une perspective médicale, simplement « marcher » ; il ne peut que « déambuler ». La notion de démence, également, n'est pas sans risque. Appliquée parfois à des pertes cognitives tout à fait normales du fait du vieillissement, mais peut-être amplifiées à cause de conditions de vie en institution qui peuvent aggraver la désorientation par l'uniformité des espaces ou des temps, voilà qu'elle institue comme une maladie incurable nombre de comportements qui ont beaucoup à voir avec la situation vécue. Elle tend à envisager comme le symptôme de pertes irréversibles des pratiques qui, comme le montre la pratique de la Validation,

sont peut-être d'abord des stratégies de maintien identitaire – comme lorsque des personnes âgées rendent présent le passé (par exemple la figure des parents, du conjoint ou de l'activité professionnelle) parce qu'il répond mieux que leur présent à des besoins fondamentaux de sécurité, d'amour ou d'utilité. Elle fait de la fabulation, qu'on retrouve à d'autres âges de la vie (comme lorsque les enfants mettent en scène ce qui les travaille, devenant docteur, papa, maman, etc., ou que les personnes fragilisées dans leur image ou leur identité recourent à la fabulation pour transcender une réalité difficile à vivre) le signe d'une dégénérescence du cerveau.

Et si les « troubles du comportement » étaient, à l'inverse, la seule réponse – ou résistance – possible des résident-e-s, dans un monde (les EMS) où tout est déjà décidé? L'expression d'un désaccord plutôt que de la démence? Le signe de ressources plutôt que de déficits? Le symptôme d'un mal-être plutôt que d'une maladie – ou les deux à la fois? Faire de ces comportements ou de ces troubles des symptômes de la démence, n'est-ce pas, comme l'interroge Robert Castel (1968), aliéner *a priori* les résident-e-s?

Il en va de même pour l'expression « thérapies non médicamenteuses ». Ces dernières recouvriraient aussi bien « la parole comme outil thérapeutique », les « thérapies corporelles », que les « thérapies musicales et créatives » (Alzheimer Suisse, 2011 ; Olazarán *et al.*, 2010). Mais on peut se demander, à la suite d'Ilse Boas (1998), pourquoi il faut parler de thérapies pour des activités qui justement ne le sont pas, qui à l'inverse de la vision souvent trop individuelle des soins, rendent toute leur complexité et leur personnalité aux personnes, en font des êtres sociaux, faits de désirs, de frustrations, d'envies de communication. Comme elle l'écrivait :

« Pourquoi devons-nous donner le nom de “thérapie” au fait de passer du temps avec d'autres personnes et aux activités qui font, ou devraient faire, partie des relations amicales normales? Cela en dit plus sur nos propres besoins que sur ceux des personnes dont nous nous occupons [...]. [Pourquoi associer le terme de “thérapie” au fait de peindre, à un atelier de reminiscence?] Prenons un exemple: vous êtes-vous déjà senti vaguement fatigué pendant la journée, avez-vous eu l'occasion de recevoir des amis le soir, avez-vous eu une très bonne soirée, avez-vous ri et vous êtes-vous senti infiniment mieux lorsque vos amis sont rentrés chez eux? Si je vous disais ensuite “Ah, la thérapie par la conversation”, vous me diriez probablement que vous vous êtes sentie mieux parce que vous vous êtes détendue avec des amis, que vous vous êtes amusée. Mais vous n'appelleriez vraiment pas cela une “thérapie”. Pourquoi devrait-il y avoir une différence juste parce qu'une personne est atteinte de démence? [Peut-être parce que] si je donne une thérapie, j'ai un rôle précis et important [...] et j'éprouve de la satisfaction à faire quelque chose de valorisé » (Boas, 1998, p. 13).

Dans un article publié en 2015, Jiska Cohen-Mansfield et ses collègues (cités dans ANESM, 2018, p. 12) présentent les résultats d'une étude réalisée auprès

de 89 résident·e·s en établissement de soin ayant été diagnostiqué·e·s atteint·e·s d'une pathologie démentielle et présentant une agitation verbale ou une agitation physique non agressive au moins plusieurs fois par jour. Les résultats montrent une forte prévalence chez ces résident·e·s des besoins non satisfaits, en particulier pour les besoins relatifs à la solitude, au besoin de contact social, à l'ennui, à la nécessité d'une activité significative, et à l'inconfort. Cette constatation corrobore les résultats déjà connus selon lesquels les personnes atteintes de troubles cognitifs sévères (comme toute autre personne) ont besoin d'être utiles, de donner un sens à la vie, d'avoir des activités et du contact social. Ainsi, selon Jiska Cohen-Mansfield et ses collègues, proposer des activités intéressantes (c'est-à-dire significatives pour les résident·e·s par rapport à leurs valeurs, croyances, intérêts et habitudes) est impératif pour favoriser la qualité de vie et réduire les comportements d'agitation.

Enfin, l'usage de la notion de « besoin », dont usent Jiska Cohen-Mansfield et ses collègues (2015) ou Donna Algase (1996) mériterait également d'être questionné. Distinguant les notions de « besoin » et de « désir », Ulrike Armbruster Elatifi (2008, pp. 24-25) écrit : « un besoin peut être exprimé par le sujet lui-même ou par une tierce personne ». On peut parler de « besoin » dans le cas d'un·e patient·e âgé·e dont « le médecin traitant déclare sur la base d'un diagnostic médical qu'il a besoin d'un traitement pharmacologique, d'une hospitalisation ou d'une intervention chirurgicale, etc. » La notion de « besoin » renvoie également à « une notion d'urgence car un besoin nécessite une réponse ». Elle renvoie ainsi à une relation d'immédiateté, quand, avec le désir, la personne qui le formule « se projette dans l'avenir, car elle a des attentes face à quelque chose qu'elle n'a pas encore, mais qu'elle souhaite obtenir dans un futur proche ou lointain ». Le désir, contrairement au besoin, « est intimement lié à la personne, à l'individu. Il ne peut être formulé que par le sujet lui-même et il est un prolongement de son histoire et de sa culture, il forme un lien avec sa trajectoire de vie. De ce fait, le désir est unique, intime et personnel. Il nécessite que l'individu soit à l'écoute de lui-même, de sa vie intérieure et profonde ». Penser en termes de « désirs » oblige les professionnel·le·s à « se mettre en quête du désir » de la personne, d'« être entièrement à son écoute ».

Ce questionnement est aujourd'hui central dans l'ensemble des travaux portant sur l'accompagnement des personnes souffrant de troubles cognitifs. Dans le monde francophone, on pense en particulier aux travaux de Philippe Voyer et de ses collègues ; on pense également aux recommandations des organismes de référence comme, en France, l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM, 2018)

Dans cette perspective, une grande partie de ces « troubles du comportement »¹ peuvent être prévenus car ils ne sont pas uniquement des symptômes neuropsychologiques liés à la pathologie : étant aussi causés, ou du moins aggravés, par l'environnement architectural et social, ils peuvent être soulagés par la modification de cet environnement. D'où la nécessité d'approches qui combinent des facteurs physiologiques, mais aussi environnementaux et psychosociaux, dans une perspective systémique et non médicamenteuse (Downs, Clare, et Mackenzie, 2006 ; Van der Linden et Juillerat-Van der Linden, 2014).

Sans entrer dans les détails de la complexité des formalisations infirmières des « procédures de dépistage, d'évaluation et de prise en charge » des SCPD (sur ce point, voir ANESM, 2018, p. 28 ; Centre de santé et de services sociaux de Portneuf, 2015, p. 18, ou encore Cohen-Mansfield, Libin, et Marx, 2007), la « fiche action » suivante, utilisée dans un EMS vaudois, donne à voir les questionnements centraux qui constituent une telle approche :

80

Fiche action – Analyser un comportement

Un résident présente un comportement « problématique »

1. Que fait cette personne d'**objectivement** problématique ?

Décrire le comportement avec le plus de précisions possibles, éviter les descriptions vagues et floues, les termes généraux. Donnez un exemple concret. Que dit/fait la personne ?

2. **Dans quel contexte** se produit le comportement ?

Où ? Quand ? Avec qui ?

3. Dans quel contexte **ne se produit-il pas** ?

Où ? Quand ? Avec qui ?

4. **Qui** est cette personne ?

D'où vient-elle ? Quelle est son histoire de vie ? Quelle était sa profession ? Ses domaines experts et passions dans la vie ? Ce qu'elle aime, ce qu'elle n'aime pas ? Ses habitudes de vie ? Y a-t-il eu des événements récents signalés (décès, naissance, fête, absence, conflit, changement, autre...) ?

1 Les « troubles du comportement » les plus souvent cités dans la littérature médicale sont les suivants : l'errance, la recherche d'un parent vivant ou décédé, des comportements d'occupation comme « frotter », « manipuler » ou « ranger », la déambulation sans but apparent, l'hyperactivité motrice, l'agitation et l'agressivité, les comportements sexuels considérés comme inappropriés, les états de détresse, le syndrome crépusculaire, les idées délirantes, les hallucinations, les illusions, la dépression, l'apathie ou l'anxiété.

5. Quelles pourraient être les **raisons** du comportement ? **Pourquoi** fait-elle cela ? Se baser sur le contexte d'apparition, l'histoire du résident, sa personnalité, lui demander si possible... Causes physiques ? Stimulations inadaptées ? Besoin d'activités adaptées ? Recherche de contacts sociaux, réassurance, attention ? Besoin de contrôle sur sa vie ? Impact des troubles de mémoire ? Impact de l'environnement physique ? Contacts inadaptés ?

6. Quelles sont les **capacités préservées** de la personne ? Habilités motrices ? Habilités sensorielles ? Habilités sociales ? S'exprime ? Comprend ? Lecture ? Habilités cognitives ? Se référer au schéma des habilités préservées si besoin.

7. Y a-t-il une connaissance que la personne « oublie » et qui pourrait résoudre le problème ?

L'utilisation de la lecture et d'une aide externe pourrait-elle aider ?

8. Quelles **activités adaptées** pourraient lui être proposées pour anticiper le comportement problématique ?

Se référer à la connaissance que l'on a de la personne et à ses capacités préservées ! Penser aux rôles sociaux !

9. Quels sont les résultats de l'intervention choisie ?

Permanence et cohérence de l'intervention ? Se référer à la fiche d'observation hebdomadaire ou aux autres outils d'évaluation pour objectiver l'amélioration ou non.

Dans cette perspective, il s'agit d'observer précisément le comportement dit « problématique », quand il se produit ou ne se produit pas, pour ensuite enquêter sur sa possible signification au regard de la personne, de son histoire, de ses habitudes, ou de ses capacités. La question somatique n'est pas oubliée ; certains comportements sont identifiés comme significatifs de la douleur. Ce peuvent être des expressions faciales (grimaces, froncements des sourcils...), orales (gémissements), des mouvements du corps (retrait, déambulation incessante...), des changements dans les relations à autrui, dans les activités et les changements de l'état psychique. Mais il s'agit de sortir d'une seule focalisation sur la symptomatologie pour s'intéresser à tout ce qui fait la personne.

C'est que, comme le rappelle Tom Kitwood (1997a), une personne a besoin, pour vivre cette période de vie de la manière la plus entière possible, de maintenir son individualité, c'est-à-dire de garder le sentiment d'avoir de la valeur ; de faire quelque chose, de pouvoir induire quelque chose ; d'avoir des contacts avec d'autres personnes, d'appartenir à une communauté ; de se sentir en sécurité, en confiance, d'avoir de l'espoir.

Ce changement de paradigme renouvelle profondément la façon de se rapporter aux personnes âgées. Il donne force à la condition psychosociale des individus en situant ces derniers dans le « monde-de-la-vie » (Hughes, 2001) constitué par les liens d'interdépendance aux personnes (la famille, les proches, les professionnel-le-s) qui les soutiennent dans la réalisation des actes de la vie quotidienne et assurent leur « autonomie ». De même, considérant que les personnes, « à la lumière du sens des situations dans lesquelles elles se trouvent, sont capables d'agir intentionnellement et d'évaluer leurs actions et celles d'autrui en fonction des normes publiques de bienséance et de rationalité » (Sabat et Harré, 1994, p. 147), c'est bien un exercice de mise en sens, d'interprétation, que doivent réaliser les professionnel-le-s. Ainsi, face à des résident-e-s avec des troubles cognitifs sévères et ne pouvant plus s'exprimer, plutôt que de voir dans les yeux « mouillés de larmes » d'un-e résidente « un simple symptôme physiologique et rien de plus, on se demandera s'ils [les yeux] expriment le chagrin et le tourment de la personne qui souffre » (Sabat, 1998, p. 39) ; ou encore, si, pour un résident, cesser de manger est à rapporter au fait qu'il a oublié de manger, qu'il a perdu cette habileté motrice, ou s'il exprime un état dépressif, signe d'une réaction envers une condition peu enviable (Sabat, 1998, p. 38) ; ou enfin si le comportement d'une résidente élégamment vêtue qui marche durant des heures dans une unité de soin spécialisée est une « errance sans but » due à la maladie ou s'il faut le rapporter à une conduite passée liée à un habitus professionnel fondateur de son identité – travaillant dans un commerce de vente au détail, cette dame passait beaucoup de temps à parcourir le magasin (Sabat, 2018, p. 187).

Steven Sabat et Joanna Lee (2012) donnent ainsi l'exemple d'un résident d'une structure d'hébergement de long séjour, un général à la retraite présentant des troubles cognitifs, auquel un membre du personnel vient annoncer que c'est l'heure de la douche. Celui-ci refuse et, le membre du personnel devenant de plus en plus insistant, le résident résiste lui aussi toujours plus pour, finalement, s'en prendre physiquement au soignant. Le personnel l'étiquette alors comme « peu coopératif, agressif et hostile sans véritable raison », toutes manifestations considérées comme des symptômes de la démence. Mais ne convient-il pas, comme le proposent ces auteur-e-s, de considérer cette personne dans son histoire, de considérer cette personne comme un individu adulte, guère habitué à ce qu'on lui dise ou ordonne quoi faire ? Pourquoi ne pas lire d'abord le comportement du général comme une affirmation de son désir ou d'une volonté d'un respect de soi,

qui constituent au contraire ses ressources ? Plutôt que de médiquer d'emblée, pourquoi ne pas écouter d'abord ?

La tendance à considérer les « résistances » comme des SCPD², à lire toute résistance comme un problème plutôt que comme une ressource, est encore forte, risquant sans cesse d'aliéner un peu plus les résident·e·s.

Pourtant, comme le rappellent Cottet et Marion (2011, p. 186), « chaque personne âgée développe des capacités d'adaptation au moment de son entrée en institution et durant sa vie institutionnelle. À partir de ses ressources individuelles, elle exprime ce qu'elle est dans la tentative de maintenir un équilibre interne répondant aux contraintes collectives ». Elles attirent également l'attention sur le fait que la personne âgée en institution se trouve contrainte à une véritable composition psychologique entre son individualité et un milieu collectif organisé, composé de règles, avec ses limites, ses espaces, ses tolérances et ses intolérances³. Et de s'interroger :

83

« S'il est un lieu de résistance, duquel s'agit-il ? S'agit-il de préserver son identité et de ne pas être annihilé par l'institution ? De lutter contre l'envahissement d'inconnus en blouse blanche qui contrôlent, régendent, décident ? De résister au discours collectif rappelant sans cesse la vulnérabilité et la dépendance et au contexte vivace de la mort à venir où l'individu prend brutalement conscience de son temps qui se termine ? Mais la résistance ne serait-elle pas aussi une survie contre le "pouvoir mortifère" de l'institution ? Comment certain·e·s résident·e·s, dans cette résistance initiale, parviennent-ils alors à créer et à se recréer dans ce nouvel environnement ? »

Cottet et Marion illustrent cette réflexion par l'exemple suivant :

« L'entrée en institution peut représenter une rupture avec le monde social. Ce fut le cas de Mme J., femme de la bourgeoisie lyonnaise qui avait, jusqu'à ses 92 ans, organisé régulièrement des réceptions, accompagnée de ses filles restées dans le même immeuble qu'elle. Une chute bête sur un tapis la fait basculer en institution. Chaque entretien psychologique est scandé par cette

2 C'est le cas du rapport publié sur les SCPD par le Centre de santé et de services sociaux de Portneuf (2015, p. 13).

3 L'entrée même en institution peut être, dans certains cas, une résistance, le signe de ressources. C'est ce que montrent Salles et Couturier (2014, p. 126) à propos d'une résidente qui, pour se séparer d'un conjoint et face à l'incompréhension de ses enfants, règle le problème en demandant à entrer en EPHAD.

phrase reprise de Charles De Gaulle : “La vieillesse est un naufrage.” Pour ne pas sombrer à son tour, cette résidente s’est recréé petit à petit une chambre-salon. Elle n’aime pas aller chez les autres et préfère les attirer chez elle. Un jour, elle invente le rituel de l’apéritif. Une voisine est conviée, puis deux, puis trois. La chambre-salon se transforme l’après-midi en salon de thé où l’on boit du... vin cuit. L’endroit devient le lieu des privilèges. C’est le salon exclusif où l’on cause. Mme J. recrée un environnement dont elle est le centre, où elle reçoit, s’entoure, enivre. Un seul problème [pour les soignant·e·s] : le mélange de l’alcool et des psychotropes pour toutes ces dames. Les soignants relèvent quelques énervements et titubations en fin de journée. Un premier petit rappel est fait par le médecin auprès de la “patronne” du salon, mais celle-ci nie les surconsommations et en minimise les effets. Malgré ces recommandations, Mme J. continue ses invitations, demande à ses filles de lui rapporter des bouteilles et de les cacher au fond de son placard, à un endroit où les soignants ne vont pas » (Cottet et Marion, 2011, pp. 188-189).

84

C’est un même questionnement que proposent Mylène Salles et Yves Couturier (2014), racontant l’histoire d’un résident toujours habillé en complet et cravate et qui « évoque sans détour la maladie, reconnaît ses symptômes avec une conscience acérée », mais qui insiste également sur l’humour qu’il n’a pas perdu, détournant le dispositif de surveillance que lui imposent les professionnel·le·s : « À son poignet, le bracelet électronique (signifiant à la fois une assurance et un contrôle) indique à tous sa perte cognitive. Il ne se cache pas de passer les bornes volontairement, puis de regarder les soignants s’affairer parce qu’il a sciemment déclenché les alarmes. Jouant avec les règles de l’institution, il indique : “ce n’est pas parce que je perds la tête que j’ai perdu mon sens de l’humour” » (Salles & Couturier, 2014, p. 127).

Maggi Kuhn, fondatrice des Gray Panthers, le disait également : « La vieillesse est un excellent moment pour scandaliser. Mon objectif est de dire ou de faire au moins une chose scandaleuse chaque semaine » (Cité par Petras et Petras, 2002, p. 294). N’oublie-t-on pas trop souvent que les résident·e·s peuvent être « joueurs » ?

RENDRE L’ENVIRONNEMENT « CAPACITANT »

L’héritage du monde hospitalier, la dimension productiviste de l’organisation du travail dans les établissements médico-sociaux, comme la séparation

stricte entre professionnel·le·s et résident·e·s se donne à voir aussi – et, pour la personne qui visite une institution, en premier lieu – dans son architecture : « L'EMS a d'abord été pensé “à hauteur d'yeux” des professionnels, en vue de faciliter le travail social et de soin, et d'optimiser les déplacements et la surveillance : espaces clairement délimités par secteurs d'activité, étages conçus dans une configuration hospitalière avec un bureau soignant et une suite de chambres » (Lambelet *et al.*, 2022). L'environnement se caractérise par l'absence de personnalisation : vaisselle et mobilier, éclairages et rideaux, les achats sont groupés, le matériel standardisé. L'utilisation de l'espace est également limitée par un certain nombre de règles formelles ou tacites. Jean-Jacques Amyot (2016, p. 201) écrit à ce propos :

« À titre d'exemple, les résidents ne peuvent pas utiliser à n'importe quel moment les territoires communautaires. Dans de très nombreux établissements, la salle à manger, lieu investi comme espace convivial [...] n'est pas accessible à toute heure. Par ailleurs, sans que cela soit inscrit dans un quelconque règlement, le code institutionnel donne la priorité au personnel dans les circulations (couloirs, escaliers, ascenseurs...). Même si l'on est nouveau dans la structure, on l'apprend vite : pas alerte, blouse, chariot ouvrant le passage, marche agrémentée d'une conversation entre membres du personnel formant un ensemble fermé, tout signe volontaire ou involontaire indiquant le contrôle de cet espace. »

85

Cette réalité, si elle existe dans les faits, n'a cependant rien d'intangible, et une posture d'accompagnement ouvre à un questionnement sur la manière d'adapter ces établissements non seulement aux nécessités des professionnel·le·s, mais aussi, et peut-être surtout, aux résident·e·s. Il s'agit à la fois de lutter contre un environnement physique qui peut être anxiogène et de redonner de l'autonomie aux résident·e·s :

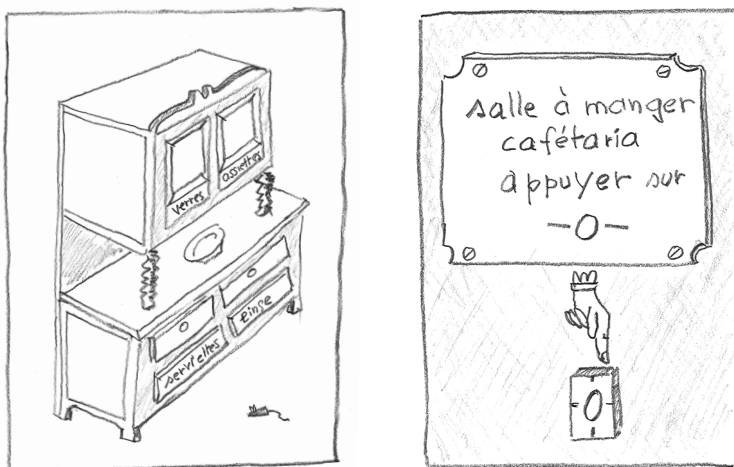
« Il s'agit de rendre les lieux “capacitants”, c'est-à-dire de permettre aux résidents de se réapproprier des espaces de vie qui ont rarement été pensés pour eux [...], dans la perspective de faciliter leur autonomie » (Lambelet *et al.*, 2022). Pierre Falzon (2008) définit ainsi l'« environnement capacitant » comme un environnement qui permet aux personnes de développer de nouvelles compétences et connaissances, d'élargir leurs possibilités d'action, leur degré de contrôle sur leur tâche et sur la manière dont elles la réalisent, c'est-à-dire leur autonomie ; Fernagu-Oudet (2012) parle-lui d'« un environnement qui met des ressources à disposition des individus et leur permet de les utiliser ».

Des objets « (in)capacitants » ? Le cas de la chaise roulante

Si l'environnement peut être, ou non, « capacitant », il en va de même de certains objets. La chaise roulante est à ce titre exemplaire. Permettant à une personne ayant une incapacité ou une difficulté de marche de garder une certaine capacité de déplacement dans ou hors de l'institution, elle peut devenir « incapacitante » quand elle est proposée en remplacement d'une canne ou d'un rolator, de manière régulière, pour « accélérer » un déplacement ou minimiser le besoin d'un accompagnement par un·e professionnel·le en cas de risque de chute péjorant à moyen et long terme la possibilité, pour la personne âgée, de maintenir sa musculature et donc sa capacité à marcher. Le bon usage des objets, comme de l'environnement, n'est pas donné de fait, mais se construit dans les pratiques.

Si, le plus souvent, des numéros suffisent à s'orienter dans un ascenseur, si l'on se souvient de la disposition de la vaisselle dans les placards d'une cuisine, ce peut ne plus être le cas des personnes ayant des pertes cognitives. Il est alors possible de développer tout un système de signalétique afin d'aider à l'orientation.

Panneaux de signalisation



Dans une publication récente intitulée *Comment transformer un CHSLD en centre Alzheimer? Guide de transformation*, Philippe Voyer et Émilie Allaire (2020), se basant sur une riche littérature (en particulier Brawley, 2006, 2009; Chmielewski, 2014; Davis *et al.*, 2009; Fleming *et al.*, 2016),

proposent quelques principes simples pour l'architecture ou l'aménagement des lieux de long séjour. En particulier : 1) un environnement physique de type résidentiel, c'est-à-dire qui ressemble le plus possible à une maison ordinaire, où le matériel soignant est caché, où une cuisine est à disposition et où un salon, meublé de bibliothèques et de divans, procure un sentiment chaleureux similaire à celui d'une résidence familiale ; 2) un décloisonnement des lieux réservés aux professionnel·le·s par l'intégration du poste infirmier dans le milieu de vie ; 3) la personnalisation des chambres et des salles communes, afin de permettre aux résident·e·s d'être entouré·e·s d'objets qui leur sont familiers et significatifs⁴, ce qui doit les aider à s'orienter. Dans les salles communes, ce peuvent être des images significatives de leur génération, ou du lieu de l'établissement ; 4) des accès sur l'extérieur ; et 5) la liberté de déplacement, les résident·e·s devant se sentir libres⁵.

Cela comporte aussi un questionnement sur l'éclairage et sur sa qualité, qui doit également tenir compte des personnes malvoyantes⁶ ; sur la manière de décorer les couloirs, à travers différentes thématiques reconnues comme significatives par les résident·e·s qui auront été impliqué·e·s dans leur choix ; sur la nécessité d'avoir des espaces dédiés à différentes activités ; sur la possibilité de mettre en évidence ou de camoufler certaines portes, selon qu'elles sont utiles ou non aux résident·e·s ; sur la nécessité de cuisines adaptées aux capacités préservées des résident·e·s pour faciliter leur participation à la conception des différents mets, etc.

4 Cette décoration personnalisée doit permettre aux résident·e·s de mettre en valeur leurs particularités. « Par exemple, si le personnel soignant sait qu'un résident aime le hockey, il pourra lui en parler. La personnalisation permet de rendre hommage aux résidents et d'honorer leurs intérêts personnels. Elle aide le personnel soignant à mieux connaître les résidents. La décoration des chambres devient des repères identitaires ». Et de proposer l'« astuce » suivante : « lorsque nous mettons le pied dans la chambre à coucher, nous devrions être en mesure de nommer trois caractéristiques et intérêts personnels du résident » (Voyer et Allaire, 2020, p. 31).

5 Les EMS se situent le plus souvent au plus près de la route d'accès qui y mène, ce qui fait que l'entrée principale est un enjeu de sécurité important, avec différents systèmes de code ou d'ouverture possibles. Le sentiment d'enfermement peut alors être bien présent, dès lors qu'on n'est pas autorisé à sortir. Mais il existe d'autres solutions pour atténuer ce sentiment d'enfermement, comme lorsque des établissements ne sont pas situés au bord d'une route, mais à distance, pour être entouré d'espaces. Si une sécurité est bien présente au portail, au bord de la route, l'entrée de l'établissement n'a plus la nécessité de code ou de sécurité. Le sentiment de liberté y est fort différent.

6 Sur ce point, voir plus spécifiquement Christiaen, 2004 et Newsham Beckley, 2016.

L'architecture comme l'aménagement peuvent être « capacitants » quand ils permettent l'expression ou le maintien des capacités et des ressources, ou « maltraitants » comme lorsque « l'existence de toilettes très distantes de la salle à manger, incit[e] le personnel à refuser d'accompagner les résidents aux toilettes ou, plus généralement d'interdire les toilettes durant le repas » (Van der Linden et Juillerat-Van der Linden, 2014, p. 188).

Martial et Anne-Claude Van der Linden, rappellent le rôle bénéfique de certains facteurs environnementaux contre l'aggravation de problèmes cognitifs comme « des chambres individuelles, des groupes plus restreints de résidents, des mesures de sécurité non obstructives, des variations dans l'ambiance, la taille et la forme de l'espace, l'accès visuel aisé à des caractéristiques importantes de l'environnement [...] » (2014, p. 200). Ils montrent, sur la base des travaux de Susan Slaughter et Debra Morgan (2012), combien « l'optimisation de l'orientation et de la conscience de l'environnement » comme « la régulation de la stimulation » (équilibre entre repos et stimulations) sont importantes. Ainsi, comme Susan Slaughter et Debra Morgan ont montré que les capacités à marcher sont corrélées à un bon score sur la dimension « orientation et consciences de l'environnement », Martial et Anne-Claude Van der Linden de conclure (2014, p. 203) :

« Il est logique de postuler qu'un environnement qui soutient l'orientation et la capacité de trouver son chemin (par exemple par des espaces plus réduits, des voies de circulation droites, un accès visuel aisé aux destinations fréquentes) améliore la mobilité en encourageant les résidents à quitter leur chambre et à se mouvoir au sein de la structure d'hébergement, ce qui contribue à maintenir la capacité à marcher. »

De même, Susan Slaughter et Debra Morgan ont constaté un lien fort entre une diminution, par les professionnel·le·s, des stimulations durant les repas, et une diminution, chez les résident·e·s, de l'incapacité à manger. Martial et Anne-Claude Van der Linden écrivent ainsi (2014, p. 204) que ce résultat encourage à « une réduction des distractions environnementales durant les heures de repas, par un environnement calme et confortable, et dans lequel les sources de bruit et de distractions [sont] réduites (fermer la télévision et la radio, réduire la circulation des personnes, éliminer les équipements bruyants, réduire la taille de la salle à manger) ». Elle et il notent aussi que la consommation de la nourriture est significativement accrue quand on permet aux résident·e·s de voir la nourriture avant d'être servi·e·s,

qu'on leur permet de choisir ce qu'elles et ils souhaitent manger et en quelle quantité. De même, la qualité de l'éclairage est importante, comme les contrastes (entre l'assiette et la table, entre les aliments et l'assiette), la taille de la salle à manger (les salles à manger plus petites ayant un effet positif), la décoration, le niveau de bruit ou encore le fait de cuisiner des plats qui diffusent des odeurs agréables et qui ouvrent l'appétit (gâteaux au four, viande à la broche). La prise de repas en commun, entre professionnel·le·s et résident·e·s, améliore la qualité des interactions dont on a déjà souligné les effets bénéfiques sur le bien-être général.

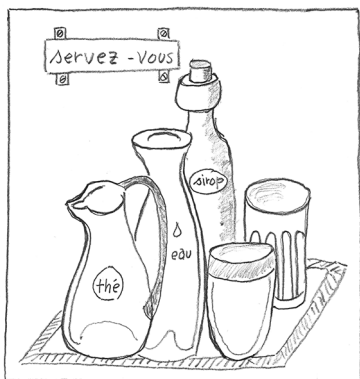
L'architecture, comme l'aménagement, peuvent être alors questionnés au regard de l'autonomie qu'ils permettent ou des relations de dépendance qu'ils obligent. Par exemple : les résident·e·s ont-ils ou elles la possibilité d'ajuster eux-mêmes la luminosité d'une lampe ? De descendre ou de monter un store ? De sortir à l'extérieur sans demander de l'aide ou l'autorisation ? D'accéder librement au frigidaire de la cuisine de l'étage, sans avoir à demander la permission ? Et s'il y a un piano ou d'autres instruments, outils ou jeux dans les espaces communs, l'accès y est-il libre ou, là encore, faut-il demander l'autorisation de les utiliser ?

89

L'explicitation de ce qui est autorisé ou de ce qui ne l'est pas, la présence d'informations permettant l'accès à certaines activités même en l'absence de professionnel·le·s ou sans devoir leur demander l'autorisation peuvent alors redonner un sentiment d'autonomie aux résident·e·s, mettre en suspens la relation de dépendance. On peut citer les exemples suivants : la mise à disposition de boissons et l'indication qu'elles sont en libre-service ; la mise à disposition d'activités et l'indication que chacun peut les réaliser à sa guise ; ou même, pour les personnes pour qui entrer en contact avec d'autres devient très compliqué, la proposition de sujets de conversation. Ce peut être enfin des panneaux d'informations qui, explicitant ou séquentialisant des tâches ordinaires à faire, redonnent aux résident·e·s la capacité de les effectuer sans la présence des professionnel·le·s.

Il ne s'agit pas seulement d'augmenter l'habitabilité pratique de ces lieux pour les résident·e·s (pouvoir s'orienter, se servir de manière autonome d'une boisson) mais également de rendre les lieux « symboliquement capacitants ». Faire que l'environnement soit incitant, invitant, propice aux associations de souvenirs, propice au travail symbolique. Ce peut être exposer des photos de

Panneaux d'incitation



Propositions d'activités



Propositions de conversation



la ville (ou du village) où se situe l'EMS telle que les résident·e·s l'ont connue dans leur enfance, ce peut être proposer du matériel en lien avec des voyages ou la (re)découverte de pays lointains ; c'est toujours les inviter à exprimer leurs envies ou désirs sur l'aménagement et la décoration des lieux.

Panneaux d'explicitation et de séquentialisation

Instructions pour aller aux toilettes (peut être affiché à l'arrière de la porte des toilettes ou sur le mur)

- Baisser mon pantalon.
- Prendre les mains courantes et m'asseoir.
- Faire mes affaires.
- M'essuyer avec du papier.
- Tirer la chasse d'eau.
- Remonter mon pantalon.
- Me laver les mains à l'eau et au savon.
- Me sécher les mains sur une serviette.

91

De tels outils peuvent enfin être mobilisés dans le cas d'accompagnements individuels. Ils permettent là encore de sortir d'un regard centré sur les seules difficultés que peuvent rencontrer des résident·e·s, au profit des capacités préservées. Ainsi, comme le dit une résidente à propos de ses difficultés à se rendre seule aux toilettes et bénéficiant de l'appui d'une fiche de séquentialisation de l'activité qui lui permet la réalisation autonome de ses besoins : « Je ne suis pas incontinente. Mais je ne sais plus comment le faire. » (Une résidente en EMS, entretien, juillet 2018).

Il s'agit alors de réfléchir à la manière de rendre chaque situation, chaque activité, « capacitante », de faire de chaque moment des temps de plaisir et non d'échec ; des occasions pour les personnes d'exploiter leurs capacités préservées.

CHAPITRE 5

L'EXPÉRIENCE DE LA VIE EN EMS : LE POINT DE VUE DES RÉSIDENT·E·S

(chapitre rédigé avec Melissa Ischer
et Valérie Hugentobler)¹

UNE DIVERSITÉ DES VÉCUS

93

À l'exception de quelques rares études qui cherchent à documenter l'expérience des résidentes et des résidents âgé·e·s, en particulier en examinant la façon dont les institutions organisent « la structure du moi » (Goffman, 1968, p. 41) ou assurent la préservation d'« une vie personnelle » (Mallon, 2001, 2005) ou d'un « chez soi » (Amiotte-Suchet & Anchisi, 2017), les recherches sur les EMS et sur la vie en institution se focalisent le plus souvent sur les logiques institutionnelles (Charpentier *et al.*, 2010) ou sur les métiers ou les groupes professionnels (Lambelet, Pichonnaz, et Hugentobler, 2017; Lechevalier Hurard, 2013, 2014, 2016; Loffeier, 2015), envisageant d'abord les résident·e·s comme le réceptacle d'un travail des professionnel·le·s.

Pourtant, la vie en institution est d'abord une expérience pour les résident·e·s. Entrer dans un EMS, c'est entrer dans une communauté particulière, c'est faire face à un changement de vie fondamental. Le prix à accepter pour obtenir l'asile, la capacité d'adaptation demandée aux nouvelles et nouveaux résident·e·s est immense.

1 Mes vifs remerciements à mes collègues de m'avoir autorisé à intégrer ce chapitre à cet ouvrage.

Les résident·e·s, face à ce changement, ne sont pas dépourvu·e·s d'agentivité² et les manières dont elles et ils parviennent à recréer un monde qui leur convient en EMS sont diverses. Comme le montre Isabelle Mallon (2005), certain·e·s résident·e·s réussissent à rééquilibrer leur vie dans l'univers nouveau de la maison de retraite en s'investissant dans les activités proposées par l'institution, que ce soit en tant que simples consommateurs ou consommatrices des animations et des sorties, comme animateurs ou animatrices d'activité, ou en se mettant à disposition pour aider à la cuisine, à la lingerie. D'autres, à l'inverse, réussissent à rééquilibrer leur vie en menant « une vie personnelle au sein de la maison de retraite », c'est-à-dire en s'investissant peu dans la vie collective, mais en cherchant d'abord à préserver leurs habitudes, leur espace personnel, faisant alors de leur chambre le centre de leur monde, le lieu d'une intimité préservée. D'autres personnes, enfin, n'arrivent pas à s'adapter et à se sentir chez elles dans l'institution; elles ne parviennent pas à reconstruire un monde stable au sein de la maison de retraite; ici, si les activités en collectivité sont refusées, c'est que la collectivité apparaît d'abord comme une communauté de personnes dépendantes. Les dynamiques identitaires pour chacun·e des résident·e·s apparaissent ainsi diverses, s'articulant autour de différents facteurs tels que : le degré d'autonomie (le besoin d'aide pour les soins ou pour se rendre aux toilettes, la capacité à se lever ou à prendre seul·e une douche); le fait d'avoir des troubles cognitifs plus ou moins importants; le fait d'avoir, ou non, des proches (conjoint·e, enfants, neveux ou nièces) très présent·e·s et sur lequel·le·s il est possible de compter; selon la manière dont s'est faite l'entrée dans l'institution (pour ne plus « peser » sur les proches ou pour répondre à leur pression, par choix ou suite à un accident); l'hébergement en chambre simple ou en chambre double, l'un ou l'autre pouvant être apprécié ou être, à l'inverse, une difficulté de plus à supporter. Selon les cas, l'entrée en institution conduira à pleurer le domicile perdu ou sera, à l'inverse, l'occasion d'un soulagement; on regrettera des plaisirs qui étaient chers ou on aura l'occasion de découvrir, dans l'institution, des loisirs jamais goûtés auparavant; vivre en institution sera l'occasion de découvrir de nouveaux rôles sociaux ou, à l'inverse, le statut de résident·e effacera, douloureusement, des identités sociales antérieures fortement valorisées; ce sera l'occasion d'un engagement dans différentes formes d'entraide ou,

2 L'agentivité (*agency*) désigne la faculté ou qualité d'être agent, ce dernier terme signifiant étymologiquement ce ou celui qui agit, par opposition à ce ou celui qui subit l'action (patient). Lorsqu'on se réfère à l'agentivité humaine, c'est à cette faculté de produire des effets que l'on renvoie en premier lieu. Sur ce point, voir Bickel et Hugentobler, 2018.

à l'inverse, d'un glissement vers toujours plus d'isolement ; la personne connaîtra un regain de dynamisme ou évoluera vers un état de plus en plus végétatif.

La qualité de vie des résident·e·s

Les enquêtes sur la qualité de vie des résident·e·s sont devenues une pratique courante dans le champ des études sociosanitaires. La « qualité de vie » (Cooney, Murphy, et O'Shea, 2009 ; Curaviva, 2020 ; Freudiger, Piettet, et Christen-Gueissaz, 2007 ; Hjaltadóttir et Gústafsdóttir, 2007 ; Observatoire suisse de la santé, 2012 ; Organisation mondiale de la santé, 2004 ; Verloo, 2019 ; Wälti-Bolliger et Fontaine, 2011) peut être définie comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement » (Organisation mondiale de la santé, 2004, p. 13).

Qu'il s'agisse de travaux en gériatrie (par exemple : Oswald *et al.*, 2007 ; Sommerhalder *et al.*, 2015) ou en psychiatrie de l'âge avancé (par exemple : Nolan, Davies, et Grant, 2001 ; Shiells *et al.*, 2020), ces enquêtes montrent des attentes largement similaires de la part des résidentes et des résidents au moment d'exprimer ce dont ils ou elles ont besoin pour conduire à une expérience satisfaisante de la vie en institution : ceux-ci renvoient à des notions telles que le respect de l'identité, le fait de faire des activités qui ont du sens, l'importance du maintien de rôles antérieurs et des liens sociaux préexistants, le sentiment de sécurité, le fait de pouvoir faire des choix, l'importance de la sphère privée, la personnalisation de services, un environnement approprié, l'amenuisement de possibles écarts culturels, la communication, la recherche de sens, la confiance, le soutien en cas de deuil et de perte ou encore les soins de fin de vie.

Face à cette diversité, dire ce qu'est l'expérience de vivre en EMS semble être une gageure. Mais ne pas questionner cela paraît tout autant étrange. Si les étapes et les ruptures à vivre du fait de l'entrée en institution sont connues (Anchisi, 2011 ; Charpentier, Guberman, et Soulières, 2010 ; Goffman, 1968 ; Willy, 2008) qu'en est-il du ressenti et des émotions ? Qu'est-ce qui, en institution, donne de la joie aux résident·e·s ? Qu'est-ce qui cause de la tristesse et de l'étonnement ? Qu'est-ce qui met en colère ? Qu'attendent les résident·e·s des professionnel·le·s ?

La littérature, mais également une enquête menée dans un EMS de Suisse romande³, permettent de formuler quelques hypothèses à même d'éclairer, peut-être, les attentes des résident·e·s vis-à-vis des professionnel·le·s.

LES ÉMOTIONS VÉCUES EN INSTITUTION

Ce qui peut donner de la *joie* en institution, ce sont d'abord les visites de la famille et des proches. C'est de vivre dans un cadre de vie agréable, lumineux, de bénéficier d'une belle vue ou d'avoir accès à un jardin ; c'est résider dans un établissement qu'on a choisi. C'est également la gentillesse du personnel, le fait que des animations sont proposées, mais plus encore des sorties, idéalement nombreuses. Ce peut être le plaisir de pouvoir faire des activités en groupe, d'avoir de la compagnie et de la distraction. C'est aussi, souvent, le fait de se sentir en sécurité (pour soi-même comme pour ses proches), quand le domicile privé est devenu un lieu de risque, en particulier de chutes, ou que se faire à manger est devenu impossible. Ce qui donne de la *joie*, enfin, c'est lorsque l'on est reconnu pour ce qu'on a été (pour son élégance, pour un poste occupé professionnellement) et de se voir proposer une activité individualisée en lien avec ce qu'on a été avant son entrée en institution.

Ce qui peut rendre *triste*, ou qui est considéré comme triste, ce sont les pertes et les deuils vécus tout au long de la vie. C'est constater la dégradation de sa propre situation de santé, sa dépendance vis-à-vis d'autrui. C'est également le fait d'avoir dû quitter son domicile, d'avoir dû se séparer de ses meubles et de tous les souvenirs qui y étaient liés pour entrer en institution, comme le fait de devoir renoncer à des habitudes de vie et se plier à des règles et à des rythmes institutionnels souvent contraignants. « [Chez moi, avec ma femme] il y avait chaque fois une entrée, avec un pamplemousse, un kiwi, des asperges quand c'était la saison... Je ne suis pas dans cette exigence ici ; mais juste vous montrer comment je peux voir, avec effroi, tout ce que j'ai perdu. » (Entretien avec un résident en EMS, septembre 2020).

3 Cette enquête a été menée en 2020 avec Melissa Ischer, Valérie Hugentobler et Nicolas Berberat. Sollicitée et financée par une institution accueillant les résident·e·s qui sont les sujets de l'enquête, elle repose sur des entretiens individuels et collectifs menés avec une trentaine de résident·e·s en long séjour gériatrique et en psychiatrie de l'âge avancé de l'établissement.

La *tristesse* peut aussi être liée à la difficulté, pour certaines personnes, à maintenir leur identité et ce qui compte pour elles : renoncer à une part de sa coquetterie lorsque l'armoire à disposition ne permet de ne posséder que peu de vêtements ; ne plus avoir son intimité lorsque l'on doit partager une chambre et une salle de bains avec un·e autre résident·e ; se sentir sans cesse confronté·e au regard ou au jugement des autres résident·e·s ou être tributaire de l'aide des professionnel·le·s dans ses gestes quotidiens.

Cette tristesse ne concerne pas que soi. Elle vient aussi de l'observation de la dépendance des autres résident·e·s, du fait de les voir « diminuer » ou décéder. Ou, par rapport aux professionnel·le·s, du fait de savoir que tel·le ou tel·le est malade, ou d'apprendre qu'un·e professionnel·le apprécié·e démissionne.

Si la *tristesse* renvoie, pour l'essentiel, aux deuils ou aux pertes liées au vieillissement, mais aussi à l'entrée en institution, deux éléments sur lesquels les professionnel·le·s ont peu de prise selon les résident·e·s, la *colère* renvoie quant à elle plus directement aux frustrations qui peuvent être vécues dans l'accompagnement proposé par les professionnel·le·s. Ce peut être la perte de contrôle du temps, quand les professionnel·le·s « mettent du temps à venir » alors que les résident·e·s ont besoin d'eux ou d'elles, ne semblent pas être soucieux des horaires quand la ponctualité compte pour les résident·e·s, ou oublient des activités prévues, empêchant les résident·e·s intéressé·e·s d'y participer. La colère peut encore être liée au sentiment de « devoir se battre », de devoir toujours argumenter pour avoir ce qui semble pourtant normal : une meilleure cuisine, des horaires de repas ou de coucher plus adéquats, le nombre de douches souhaité ou davantage d'heures de physiothérapie. C'est alors la colère de ne pas se sentir respecté·e, c'est-à-dire entendu·e, les résident·e·s disant alors désespérer que cela ne devienne mieux, que cela ne change. C'est enfin la colère contre certain·e·s employé·e·s qui peuvent être perçu·e·s comme brusques ou grossier·e·s, sans empathie, ou la colère liée au sentiment que les professionnel·le·s leur racontent parfois des « craques », leur cachent la vérité en changeant de sujet ou en répondant à des questions par d'autres questions.

Parce que le rythme des journées est largement stabilisé et que le quotidien est connu, les *surprises*, en institution, sont rares. Les bonnes surprises sont alors les visites inattendues, les sorties à l'extérieur, un bon repas, un apéritif offert un jour de fête. Pour certains·e·s résident·e·s, néanmoins, les surprises

peuvent porter sur ce qu'autorise l'institution : échanger quelques mots avec les membres de la direction ou pouvoir mettre ses tableaux aux murs de sa chambre. Le rapport à la surprise renseigne ainsi en creux sur les rapports très différenciés des résident·e·s à l'institution, certain·e·s étant très reconnaissant·e·s de ce que d'autres peuvent simplement trouver normal.

Ce qui peut faire *peur*, c'est le risque de la dégradation de son état de santé, de chuter, mais aussi le risque de ne pas bénéficier des soins nécessaires en raison de son âge avancé, c'est-à-dire d'être victime d'âgisme. Ce peut être aussi la peur d'autres résident·e·s, qui entreraient par exemple dans la chambre la nuit, lorsqu'on est particulièrement vulnérable parce qu'endormi·e ou incapable de quitter son lit et de se défendre. Ce peut être encore la peur d'un incendie dans l'EMS et une insécurité liée au sentiment de ne jamais avoir été pleinement informé·e des consignes de sécurité à ce propos. Ce peut être aussi des peurs ou des interrogations plus métaphysiques. Si la mort ne fait pas forcément peur, reste souvent la question de l'au-delà : à quoi ressemblerait-il ? Ressemblerait-il à ce à quoi on a toujours cru ?

98

Un sentiment de *dégoût* peut apparaître enfin, par exemple lié à certaines postures ou attitudes des autres résident·e·s : une voisine qui se tient assise avec ses jambes écartées, laissant entrevoir ses sous-vêtements sous sa jupe, un voisin de table qui bave en mangeant. Ce peuvent aussi être des « histoires » entre résident·e·s, des disputes, des jalousies ou des conflits qui sont de nature à « dégoûter » certain·e·s, qui veillent alors à ne pas y prendre part. Ce peut être enfin le fait de devoir partager sa salle de bains avec un·e voisin·e de chambre qui se trompe dans l'utilisation des serviettes de bain ou des brosses à dents, alors qu'on n'a pas été habitué à cela.

LES AUTRES RÉSIDENT·E·S : ENTRE OPPORTUNITÉ ET RISQUE

Le rapport aux autres résident·e·s apparaît le plus souvent autant comme une opportunité que comme un risque, et la cohabitation est généralement une coprésence plus qu'un échange. La vie se passe, pour beaucoup, avant tout en chambre, dans des activités individuelles, les échanges prenant place avant ou après les repas, à la salle à manger ou à l'occasion des activités. Les relations privilégiées sont d'abord celles avec les proches, pour les personnes qui en ont. Ce sont ces proches que les résident·e·s appellent pour partager

leurs joies ou leurs soucis. Peut-être que le désir de nouvelles rencontres, de nouvelles amitiés, évolue avec le temps et qu'on n'entre pas en EMS pour se faire des ami·e·s. « À notre âge, c'est différent ; notre manière d'être est différente, d'avoir des petits contacts c'est suffisant » (Entretien avec une résidente en EMS, septembre 2020).

Comme beaucoup de résident·e·s le disent, les problèmes de surdit  ne facilitent pas les contacts. Mais c'est aussi que les relations avec les autres résident·e·s peuvent  tre v cues comme un risque :

« [Comme une interview e aborde la question de la mort, et de son incertitude sur ce qui se passera "de l'autre c t ", elle dit:] On se demande tous qu'est-ce qui va se passer de l'autre c t , on verra bien, on est bien oblig  d'y passer, on ne va pas mettre les pieds contre le mur. Allons-y et on verra. Est-ce qu'on se souvient de ce qu'on a  t  ou c'est quelque chose de compl tement diff rent ? Qu'est-ce que le bon Dieu nous a r serv  ? Pourquoi est-ce qu'on est n  ? On est bien oblig  de l'accepter. [Vous en discutez avec d'autres, ici ?] Pour ainsi dire jamais. Chacun a sa fa on de penser, il y en a qui trouvent les autres ridicules, d'autres bien. Je pense que l' ducation qu'on a re ue est tr s importante. On a de la chance d'avoir  t  bien  duqu , d'avoir re u des bons principes. Mais est-ce qu'ils sont vrais vraiment ? Est-ce qu'on doit inventer autre chose ? Vous savez, c'est difficile la vie pour  a. Moi je trouve. Et puis, ma foi, allons-y. Qu'est-ce que vous voulez faire d'autre ? Vous  tes bien oblig  d'aller avec le bagage que vous avez, ou avec le bagage que vous avez par la lecture, les discussions, on a chacun sa fa on de penser, pour chacun elle est bonne. Mais non, ici on ne discute pas tellement, finalement. Et puis quelquefois, on n'a pas envie d'en discuter avec n'importe qui. C'est cela aussi, vous savez, il y en a qui vous choquent dans leur fa on de penser, qui vous enl vent de la s r nit  » (Entretien avec une r sidente en EMS, septembre 2020).

« Pour moi, j'aime bien vivre en groupe, mais j'aime aussi la discr tion. Si on me dit quelque chose, je ne vais pas le redire plus loin. Et c'est difficile de trouver quelqu'un fiable   100 % » (Entretien avec une r sidente en EMS, novembre 2020).

La vie en collectivit , la cohabitation repr sentent alors simultan ment l'opportunit  de pouvoir aider (qu'il s'agisse de rendre service   d'autres r sident·e·s ou aux professionnel·le·s, comme lorsqu'il est possible de faire quelque chose d'utile comme de couper les l gumes) et le risque de s'exposer ou d' tre confront     des jalousies,   des ragots, aux regards des autres, comme lorsqu'une r sidente peut dire : « Je n'aime pas beaucoup marcher parce que je

suis pliée sur mon rolator et il me semble que tout le monde me regarde. (Elle pleure). C'est un peu de l'orgueil mal placé, mais je ne crois pas... ma foi, j'étais tellement bien avant » (Entretien avec une résidente en EMS, septembre 2020).

La cohabitation avec d'autres résident-e-s est plus difficile encore lorsqu'elle prend place dans des chambres doubles. C'est que vivre en chambre double, ce n'est pas uniquement partager un espace (la chambre), c'est aussi être confronté-e aux habitudes de son voisin ou sa voisine de chambre, à ses manies, à sa maladie, à ses souffrances, en particulier la nuit, et partager une intimité contrainte⁴.

Dès lors, si la cohabitation peut être l'occasion de belles rencontres et rend possible le développement de belles amitiés, c'est aussi le risque de se trouver avec une personne avec laquelle les affinités sont rares.

100

« La plus grande chose que je peux dire, c'est que ça ne va pas trop avec ma voisine. J'ai toujours eu quelqu'un, j'ai eu ***, elle est restée huit ans avec moi, on n'a jamais eu d'histoires, on rigolait bien, on jouait aux cartes. Elle est décédée, elle avait 100 ans. [...] Parce que la voisine [actuelle] elle ne veut pas de télé. Elle en a une, mais elle ne l'allume pas. Ou elle l'allume quand j'ai la mienne qui est allumée pour faire du bruit à côté. Elle est, vous savez, elle est handicapée, mais elle est méchante. Moi je ne m'occupe pas d'elle. Pourvu que je sois dans mon coin. J'ai toujours le rideau... Avec ***, je n'avais jamais le rideau tiré, maintenant je tire toujours le rideau. Je suis toute seule comme ça. Mais j'aimerais bien partir » (Entretien avec une résidente en EMS, septembre 2020).

Surtout, s'il n'est pas difficile de se retrouver seul-e la journée, d'éviter les dérangements de la cohabitation, le temps de la nuit, lui, est plus problématique : « Mais la nuit ma voisine, je dois dire que ça m'énervé. Tirer six fois la chasse d'eau, et elle fait long, elle fait du bruit. La journée, elle est sage comme une image » (Entretien avec une résidente en EMS, septembre 2020).

Si le fait d'avoir une voisine ou un voisin de chambre peut parfois être un élément apprécié, parce que la présence de l'autre est rassurante et permet

4 Michèle Charpentier, Nancy Guberman & Maryse Soulières (2010, p. 324) parlent de « cohabitation ininterrompue avec la maladie » et pour les personnes qui souffrent de déficits cognitifs, de la cohabitation « avec les comportements perturbateurs, l'errance, la désinhibition sexuelle, l'agressivité physique et verbale ».

échanges et discussions, la cohabitation semble d'abord être un risque, celui de nuits troublées et de gênes.

DÉPENDRE DES PROFESSIONNEL·LE·S, MAIS PAS TROP

S'intéresser à ce que vivent les personnes en EMS, c'est aussi s'interroger sur ce qu'elles peuvent attendre des professionnel·le·s. Sur quelles dimensions de leur existence attendent-elles une intervention des professionnel·le·s ? De quoi estiment-elles que les professionnel·le·s sont responsables ou non ?

Les contraintes liées à l'entrée en établissement (c'est-à-dire l'abandon de son domicile, de ses meubles et de ses habitudes), comme celles liées à la vie collective (la cohabitation, les rythmes imposés) semblent le plus souvent acceptées comme telles, avec résignation, comme inévitables. Aux yeux des résident·e·s, les professionnel·le·s en sont peu responsables et ont peu de marge de manœuvre pour modifier cela ; ces deuils et tristesses se vivent le plus souvent sur le mode de l'intime. Comme beaucoup le disent : « Qu'est-ce que vous voulez ? C'est la vie. On n'a pas idée de vivre comme ça longtemps » (Entretien avec un résident en EMS, septembre 2020).

101

Les contraintes organisationnelles, comme la vie en collectivité, sont ainsi le plus souvent acceptées. Même si les difficultés liées à l'entrée en institution ne sont pas tues, les résident·e·s sont d'abord reconnaissant·e·s d'avoir été accueilli·e·s. Et s'il y a quelques résistances – parce que l'on pense que le personnel pourrait parfois mieux faire, que les choses pourraient changer (comme décrit au moment d'aborder les colères) –, celles-ci sont secondes. La vie en collectivité semble de fait imposer des contraintes, celles du vivre-ensemble avec des personnes non choisies, et l'accepter apparaît comme un prérequis à une existence apaisée.

« Personne n'est responsable. Ce n'est pas les autres. Les autres ils essaient de vous faire des propositions parce que cela leur conviendrait à eux, mais cela ne veut pas dire qu'à vous cela vous convienne. Le champ de vision, il est toujours double. Alors on ramasse ce qu'on peut ramasser et qui nous plaît. Et pour ce qui ne nous plaît pas, on se dit que peut-être demain on fera autrement. Vous ne pouvez pas aller contre la vie » (Entretien avec une résidente en EMS, septembre 2020).

« [Les professionnel-le-s] ont leur façon de vivre, de voir la vie, de voir les choses, qui sont quelques fois diamétralement opposées aux vôtres, mais ce n'est pas de leur faute. Ils n'ont pas reçu la même éducation, n'ont pas vécu la même chose. Mais on est fait pour se supporter. C'est cela la vie. On est fait pour supporter les autres. Il faut être juste. On ne peut pas rendre responsables les autres alors qu'on a notre part de responsabilité. Si on avait été autrement, ils auraient aussi été autrement. Il manquera toujours quelque chose, il y aura toujours quelque chose que vous aurez oublié, il y aura toujours quelque chose qui va vous décevoir. C'est la vie. La vie vous oblige à réfléchir, à chercher, cela fait partie de la vie » (Entretien avec une résidente en EMS, novembre 2020).

« Des fois je me dis: "Qu'est-ce que je fous ici?". Mais après, j'ai un facteur de raison qui me dit: "mais qu'est-ce que tu ferais à la maison, tu ne pouvais plus". Cela me demande encore une acceptation: que je ne suis plus chez moi » (Entretien avec un résident en EMS, septembre 2020).

Les professionnel-le-s ont-ils ou elles un rôle à jouer dans l'accompagnement ou la facilitation de ces difficultés (deuils, vie en collectivité)? Les résident-e-s ne l'évoquent pas, ou peu.

Cette distance avec les professionnel-le-s se retrouve également dans l'occupation des lieux. Pour les personnes en gériatrie, c'est-à-dire sans troubles cognitifs sévères, le « chez soi » est la chambre. C'est là que les résident-e-s passent l'essentiel de leur temps, à vaquer à leurs occupations: on y dort, on y lit, on y regarde la TV ou on écoute la radio, on y fait ses mots croisés. On descend au rez-de-chaussée pour le repas, souvent un peu avant l'heure afin de dire bonjour à quelques autres résident-e-s, pour une activité, une balade, voir du monde, prendre un café ou y recevoir des visites. Mais on ne vit pas en bas, dans les lieux collectifs⁵, on ne s'y rend que parce qu'on a quelque

5 Jennie-Keith Ross (1977, p. 21) observait déjà cela dans les années 1970 à propos de la résidence qu'elle étudiait en France: « Une autre source de surprise pour la plupart des gens lorsqu'ils viennent ici pour la première fois est qu'il n'y a souvent pas de personnes âgées en vue. Les résidents passent très peu de temps dans le hall, sauf juste avant et après les repas, où un petit groupe s'assoit généralement pendant une demi-heure sur les chaises les plus proches de la porte de la salle à manger. S'il y a des personnes assises dans le hall à d'autres moments, il s'agit probablement de nouveaux arrivants et non de résidents établis. Les nouveaux arrivants supposent souvent que le hall est un lieu de rencontre et, pendant leurs premiers jours dans la résidence, ils descendent un peu nerveusement, s'assoient parfois seuls pendant plusieurs heures à lire des magazines et à bavarder avec les membres du personnel de passage jusqu'à ce qu'ils se rendent compte de leur erreur. »

chose à y faire. Certain·e·s participent à de nombreuses activités proposées par l'animation (des ateliers-mémoires, le culte, du tricot, du dessin, du bricolage, de la gym douce, des concerts ou des jeux de cartes), d'autres non. Il y a une offre à disposition, que les résident·e·s peuvent ou non s'approprier ; pour celles et ceux qui ne le font pas, le quotidien se passe alors à côté ou à distance des professionnel·le·s plutôt qu'avec.

Les résident·e·s insistent sur le fait qu'ils et elles s'ennuient peu ou pas, que ce rythme leur plaît, qu'ils et elles savent et aiment bien s'occuper dans leur chambre. Comme s'ils montraient une indépendance vis-à-vis de ces offres des professionnel·le·s ? Participer aux activités, ou ne pas y participer, semble ainsi ne pas être neutre mais dire quelque chose de soi. L'interprétation proposée par Nicolas Jaujou, Éric Minnaërt et Laurent Riot, dans une étude sur des Ehpad en France (Jaujou, Minnaërt, et Riot, 2006, p. 71), semble n'avoir rien perdu de sa plausibilité :

103

« 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 privés (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 leurs relations avec les autres résident·e·s. Si ces activités ne sont pas motivées par une utilité sociale, quelle qu'elle soit, les résidents alertes trouvent des justifications pour les éviter. »

Dès lors, les animations sont-elles une offre à leur disposition dont elles et ils peuvent bénéficier ou non, s'ils ou elles le souhaitent ? L'occasion de découvrir des activités jamais réalisées jusque-là ? Une offre à co-construire ? L'occasion aussi de rendre service à d'autres résident·e·s ou aux professionnel·le·s ?

De manière plus générale, les rapports aux professionnel·le·s semblent chargés d'ambiguïtés, entre une mise à distance nécessaire pour préserver un

sentiment d'autonomie, et la volonté de relations plus étroites afin de permettre simultanément cette autonomie.

Interroger les résident·e·s sur le travail des professionnel·le·s, c'est d'abord les entendre exprimer leur gratitude. C'est la chance et la reconnaissance, quand la vie à domicile est devenue impossible, d'être accompagné·e·s par des professionnel·le·s sympathiques et souriant·e·s. « On est bien ici. On est bien traité. On a bien à manger. On est bien pour dormir. On a tout [...]. On s'occupe bien de nous » (Entretien avec une résidente en EMS, septembre 2020).

D'autant plus que la monotonie comme les difficultés du travail des professionnel·le·s peuvent être perçues et évoquées de manière empathique par les résident·e·s : « Ils ont déjà à faire, on ne va pas les surcharger », « ils ont du mérite de faire cela ».

104

Lorsque sont évoquées des brusqueries ou une rapidité de certains gestes, certain·e·s résidents les excusent bien vite : « ils essaient d'être gentils », « ils se donnent de la peine », « ils font ce qu'ils peuvent », « il y a des ratés partout, l'erreur est humaine ». La qualité minimale de la relation d'aide peut alors se situer, comme le résumait un résident, quelque part autour de : « Qu'ils fassent leur boulot et qu'ils soient sympas ».

Mais certain·e·s résidents souffrent plus que d'autres de certaines brusqueries ou de certains gestes et y lisent la marque d'un manque d'empathie. Réaliser des tâches et être sympa ne semblent plus suffisants : « Ils font tout ce qu'il faut, ils donnent les médicaments [...] Ils discutent comme ça, mais sans vraiment savoir ce qui se passe » (Entretien avec un résident en EMS, novembre 2020).

Une interconnaissance minimale est nécessaire pour que l'accompagnement puisse se faire ; c'est cette interconnaissance qui permet de sortir, dans une certaine mesure, de la dépendance. Comme l'écrivent Nicolas Jaujou, Éric Minnaert et Laurent Riot (2006, pp. 97-98) :

« 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 s'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. »

Mais des liens plus personnels, ou une possible intimité, peuvent aussi être souhaités, en particulier par des résidentes et des résidents qui n'ont pas de famille proche. Pour « continuer à exister (pour quelqu'un) » (Mallon, 2005, p. 173)⁶, il leur faut construire un soi intime avec des membres du personnel. Comme le dit une résidente :

« Avec les professionnel·le·s, c'est selon les affinités, comme dans la vie. Mais c'est agréable quand le lien est plus coulant, moins anonyme. Si une infirmière me pose une question sur ma famille, je prolonge, je pose une question. C'est plus chaleureux. Moi, il y a des personnes avec qui c'est plus ouvert qu'avec d'autres » (Entretien avec une résidente en EMS, septembre 2020).

On voit ainsi que si pour certain·e·s résident·e·s une relation de service est suffisante, pour d'autres ce n'est pas le cas. Ils et elles expriment alors le sentiment d'être mal compris·e·s, et s'ils ou elles ont l'occasion d'exprimer cette insatisfaction, l'impression reste que ce n'est pas entendu, ni pris au sérieux.

« Ils sont polis, elles sont polies ces dames, mais c'est tout. Elles ne sont pas... ce n'est pas comme une fille. [...] Qu'ils soient plus doux avec les patients. Avec moi, ils n'ont jamais été méchants, mais indifférents [...] Ben elles ne nous parlent pas beaucoup. Elles n'ont pas le temps je pense » (Entretien avec une résidente en EMS, septembre 2020).

« Souvent les infirmières sont pressées [...]. Elles disent on fait vite ça parce qu'on a beaucoup à faire après, on se dépêche. C'est souvent. En particulier le soir. À 19h30 le soir je dois aller au lit. Elles disent qu'elles ont encore beaucoup de travail. Et puis, je me suis habituée d'aller au lit trop tôt. Maintenant, je me réveille aussi trop tôt. Je me réveille à 4h30 et j'attends. Oui c'est embêtant » (Entretien avec une résidente en EMS, septembre 2020).

6 Isabelle Mallon (2005, p. 173) interroge : « Comment continuer à exister de manière personnelle, et surtout pour qui ? ». Elle montre combien « les réponses à cette question varient selon la pondération des transactions relationnelles avec l'institution (c'est-à-dire avec les membres du personnel) et avec la famille » : « Quand le veuvage est largement présent, comme la distance avec les enfants : est-il possible de construire un soi intime qui ne soit pas statutaire ? Est-il possible de construire un soi intime avec des membres du personnel ? »

« Elles ne comprennent pas que l'on est là toute la journée et que l'on ne sait pas que faire. Et elles devraient comprendre et prendre le temps de venir parler avec nous, mais ce n'est pas le cas » (Entretien avec une résidente en EMS, septembre 2020).

Le sentiment d'appartenir à deux mondes distincts reste ainsi largement présent. Comme le dit un résident : « on dépend des personnes qui nous soignent. On ne pourrait pas faire autrement. » (Entretien avec un résident en EMS, septembre 2020). Le rapport au temps semble, sur ce point, particulièrement éclairant. Si les professionnel-le-s sont contraint-e-s par les tâches à effectuer dans un temps imparti, la succession d'activités nécessaires à la réalisation de ces tâches structurant leur temps de travail, pour les résident-e-s, le sentiment de pouvoir contrôler leur temps est nécessaire à leur sentiment de dignité et de sécurité ; toute attente d'un soin annoncé ou d'une aide, quand celle-ci est nécessaire, semble plus que toute autre chose leur rappeler leur dépendance et leur vulnérabilité, leur perte d'autonomie.

Si les résident-e-s saluent généralement le travail des professionnel-le-s, ils et elles regrettent souvent l'impossibilité de faire changer ce qui, à leurs yeux, pourrait l'être, en lien avec ce qu'ils ou elles vivent, ce qui compte pour elles et eux. Que cela concerne la cohabitation en chambre, la nourriture, les horaires ou le nombre de douches, tout changement semble bien souvent irréalisable, leurs remarques restant souvent sans lendemain.

NE PAS FAIRE DE LA RÉSIGNATION LE SIGNE D'UNE SAGESSE

Distinguant clairement dans leurs propos ce dont les professionnel-le-s peuvent être tenu-e-s pour responsables et ce qui échappe à leur pouvoir, comme les tristesses liées au vieillissement et aux contraintes de la vie en collectivité, les résident-e-s livrent un certain nombre de considérations qui peuvent apparaître tantôt comme de la sagesse, tantôt comme de la résignation : « Ou bien tu claques, ou bien tu supportes », « Pourquoi vit-on si vieux ? », « On essaie d'adoucir sa peine en se disant que ce serait pire ailleurs », « Il faut savoir se contenter de ce qu'on a », « Quelque chose ne convient pas, il faut laisser glisser ».

Ces personnes âgées, en somme, prennent le parti de ne pas se plaindre. Comme le notent aussi Nicolas Jaujou, Éric Minnaert et Laurent Riot (2006, p. 99), de tels propos « expriment sur un mode volontariste – voir injonctif (“il faut”) – une nécessité d’“aller bien” présentée comme une nécessité de pure forme [...]. Dans ce “il faut faire aller”, on peut entendre une volonté de ne pas être celui qui se plaint ». C’est que, comme le soulignent ces auteur·e·s (2006, p. 100), une plainte peut évidemment se retourner contre celui qui l’exprime : l’expression de l’ennui met en cause l’aptitude de la personne âgée à s’animer ; la rareté des visites de sa famille traduit la faiblesse des liens familiaux et amicaux qu’elle a tissés. Ne pas se plaindre, c’est éviter de devoir exprimer la part de responsabilité et/ou de culpabilité que peuvent s’attribuer les résident·e·s quant à leur situation. Ne pas se plaindre, c’est ne pas risquer de se voir perçu·e comme incapable d’accepter sa situation et de vivre en collectivité.

Faut-il se réjouir, s’étonner ou lutter contre cette vie en collectivité ? Jean-Jacques Amyot (2016, pp. 209-210) écrivait que « plus l’environnement est mortifère, plus les désirs sont enfouis profondément, inavouables pour soi au risque d’une confrontation trop brutale avec la réalité, inavouable à l’autre qui ne vous entend plus, ne vous voit plus comme sujet de désir, mais comme objet de souffrance ». Répondre aux colères, c’est-à-dire aux demandes d’aménagements proposées par les résident·e·s, montrer que les demandes sont suivies d’effets, faire de ces demandes non des plaintes mais des paroles valorisées pour le pouvoir transformatif qu’elles contiennent, voilà sans doute le chemin à emprunter pour sortir de la résignation. Cela implique d’avoir le souci d’entendre les demandes, d’y donner suite, de court-circuiter l’assignation statutaire, de minorer la séparation entre résident·e·s et professionnels, pour permettre un véritable changement des institutions, sur la base du vécu des résident·e·s, de leurs désirs.

Cette perspective amène, à nouveau, à réfléchir aux différents rôles qui peuvent être proposés aux résident·e·s dans les activités qui leur sont proposées. Si ces personnes manifestent parfois une certaine réticence à l’égard des activités qui sont offertes par les établissements (les intérêts des responsables et des personnels, comme donner une image vivante des établissements, ne sont en effet pas nécessairement celles des résident·e·s), il peut être bon de les associer à une réflexion sur le sens qu’ont, pour les un·e·s et les autres, ces activités ; ou, lorsque la communication est plus compliquée, de mieux

observer leurs comportements afin d'enquêter sur les rôles qui semblent répondre plus adéquatement à leurs besoins⁷. S'il s'agit de permettre aux résident·e·s d'être plus que des bénéficiaires de prestations, ne convient-il pas de leur proposer d'autres rôles ? D'entendre leurs demandes et d'y répondre, pour leur permettre de devenir des parties prenantes engagées dans les évolutions institutionnelles ?

7 Les rôles donnés dans les groupes de Validation peuvent donner des pistes (Feil, 1992) : au besoin de se sentir utile peut correspondre le rôle de « conseiller·e » ; à celui de prendre soin des autres peut correspondre celui d'« hôte·sse » ; à celui de se sentir en sécurité peut correspondre celui de « co-veillance » ; à celui d'appartenance peut correspondre celui de « maître·sse de chant » ; à celui de mouvement peut correspondre celui de « responsable d'activité » ; enfin, au besoin de valorisation peut correspondre le rôle de « présidence ».

CONCLUSION : ET POURQUOI PAS ?

« Une fourmi de dix-huit mètres
Avec un chapeau sur la tête
Ça n'existe pas ça n'existe pas
Une fourmi traînant un char
Plein de pingouins et de canards
Ça n'existe pas ça n'existe pas
Une fourmi parlant français
Parlant latin et javanais
Ça n'existe pas ça n'existe pas
Et pourquoi pas ?

Robert Desnos, « La fourmi »,
Chantefables et Chantefleurs, 1952

109

Peter Townsend, voilà plus de 50 ans, plaidait pour le maintien à domicile, parlant, à propos des institutions, de « compromis pas très heureux » (1963, p. 449). Il s'inquiétait de l'influence de la vie en commun dans un établissement sur la modification de l'état physique et psychologique, ainsi que de la condition sociale des pensionnaires après leur admission. Sur la base d'une enquête nationale sur les maisons de retraite, effectuée entre 1957 et 1961 en Angleterre et au pays de Galles, il écrivait (1963, pp. 455-456) :

« L'admission dans une maison de retraite a des effets décisifs sur le comportement et les attitudes des vieillards. Notre enquête a montré qu'en Angleterre, ceux-ci se plaignent d'être inactifs. Beaucoup d'entre eux avaient, par exemple, l'habitude de faire leur cuisine eux-mêmes. Maintenant, ils n'ont plus qu'à attendre qu'on les serve et l'ergothérapie ne donne que des résultats médiocres. Ils se plaignent d'être séparés de leur famille, de leurs amis et de la société. Certains vivent dans des maisons de retraite éloignées des centres urbains. D'autres se trouvent très loin de leurs parents et de leurs amis. Ils ne peuvent pas recevoir de visites fréquentes, et les quelques-unes qu'ils reçoivent se font de moins en moins nombreuses. Les visiteurs peuvent rarement les voir seuls, ou prendre le thé avec eux, par exemple, et ils ne sont pas encouragés à leur rendre de menus

services, le personnel voyant vite là une ingérence dans ses affaires. Les nouvelles relations sociales que nouent les pensionnaires sont superficielles. Un sur cinq seulement s'est lié d'amitié avec un autre pensionnaire. Pour la plupart, les vieillards observent une attitude réservée à l'égard des autres pensionnaires, ainsi qu'à l'égard du personnel. Certains sont carrément hostiles et cherchent à être seuls aussi souvent que possible. Ils ne montrent que trop clairement qu'il ne suffit pas, pour créer une communauté, de réunir sous un même toit un grand nombre de personnes de même âge. Dans près de la moitié des cas – proportion beaucoup plus forte que parmi les vieillards qui vivent dans leur foyer – les pensionnaires se plaignent d'éprouver, plus ou moins fréquemment, un sentiment de solitude. Un tel sentiment peut souvent s'expliquer par un deuil récent, une infirmité, ou la perte du logement et des effets personnels; mais il semble parfois renforcé par les inconvénients de la vie en commun. Les pensionnaires se plaignent aussi de n'avoir plus aucune vie privée et de se sentir dépersonnalisés. »

110

Plus récemment, et dans une veine plus sarcastique, un professionnel d'un EMS aux Pays-Bas expliquait à Anne-Mei The (2008, p. 96), ce qu'il faudrait faire pour aider les résident·e·s en institution :

« Le meilleur moyen serait d'écrire un livre expliquant comment devenir un parfait résident de maison de retraite. Oubliez l'autonomie et le fait d'être vous-même. Il faut être gentil avec les soignants. Les résidents qui se contentent de soupe froide, qui ne pèsent pas trop lourd et qui ne se plaignent pas reçoivent le plus d'attention. Souvenez-vous du nom de tous les soignants, complimentez-les pour leur dévouement, posez des questions sur leurs enfants et ne vous plaignez pas. Alors, ils vous aimeront. C'est encore mieux si vous fumez, car ils pourront vous accompagner sur la terrasse et boire un café. »

Mais pourquoi vivre en institution ne devrait-il être que renoncement ? Pourquoi cela ne pourrait-il pas être souhaité et désiré ? Pourquoi les EMS ne pourraient-ils pas offrir les possibilités d'une autonomie et d'une vie sociale que la vie au domicile ne permettait plus ?

AUGMENTER LES CHOIX ET LES OPPORTUNITÉS

Les attentes des résident·e·s en EMS sont connues depuis de nombreuses années. Le document *A Consumer Perspective on Quality Care: The Resident's Point of View* publié par le National Citizen's Coalition for Nursing Home Reform aux États-Unis en 1985 (Holder & Frank, 1985) en est la

preuve. Il mettait déjà en évidence l'importance pour les résident·e·s d'avoir des activités sociales diversifiées, en particulier à l'extérieur de l'institution ; de pouvoir prendre part à des activités et événements du quartier, de la ville ou du village où se situe l'EMS et que les personnes extérieures à l'institution puissent aussi participer aux activités que cette dernière organise ; et d'avoir des choix, que ceux-ci concernent la nourriture, le moment de se lever et celui de se coucher, d'entrer et de sortir de l'institution, ou les activités.

Ces constatations n'ont rien perdu de leur pertinence 35 ans plus tard. Dans une enquête récemment menée au Québec, Philippe Voyer, Émilie Allaire et Pierre-Hughes Carmichael (2021) ont interrogé des professionnel·e·s et des personnes âgées sur leurs attentes quant à l'accompagnement en institution, en particulier en termes de liberté et de sécurité : 90 % des personnes interrogées voudraient des loisirs plus personnalisés même si ceux-ci comportent des risques de blessures, et 72 % des personnes voudraient avoir la liberté de circuler seules dans l'institution et à l'extérieur, même si elles risquent de se blesser.

111

La question des choix et des opportunités offertes aux résident·e·s reste ainsi déterminante aujourd'hui dans les projets d'accompagnement. Il n'a jamais suffi – et il ne suffira jamais – d'offrir la sécurité. Il convient d'abord d'offrir des choix, des opportunités, de proposer des activités significatives. Et c'est possible. Comme dans le cas de « projets de réalisation de soi » proposés par différentes institutions¹, il s'agit d'avoir le souci de proposer, à chaque résident·e, au-delà d'habiter ou de résider dans l'institution, un projet qui lui soit propre, qui lui tienne à cœur, qui lui donne envie de se lever le matin.

REPENSER LES DYNAMIQUES ORGANISATIONNELLES : LES VACANCES COMME POSSIBLE MODÈLE

Si les logiques institutionnelles pèsent lourd tant sur les professionnel·le·s que sur les résident·e·s, et si la mise en suspens de ces logiques semble compliquée, les vacances avec les résident·e·s peuvent permettre l'expérience de cette mise en suspens. En effet, lors de vacances avec les résident·e·s, bien des tâches

1 Pour des exemples de projets de réalisation de soi, voir : <https://vimeo.com/344484257>, mais aussi Lambelet et Antoniadis, 2017.

ou activités de la vie quotidienne sont assumées indifféremment par des professionnel·le·s des différents secteurs – c'est le cas notamment de la préparation des repas, des sorties et, dans une certaine mesure, des soins d'hygiène du matin et du soir – chacun y apportant la spécificité et l'originalité de son regard et sa manière de faire. Les résident·e·s également semblent y montrer des capacités, comme des envies différentes. C'est ce que remarquait déjà Anne-Mei The (2008, p. 63) dans son ethnographie d'un EMS aux Pays-Bas : « On le voit bien quand ils ont des vacances. Là, il y a plus de personnel et ils reçoivent plus d'attention individuelle. Puis, tout à coup, ils peuvent manger avec un couteau et une fourchette, ils s'intéressent à leur environnement et ils s'inquiètent de savoir si leurs cheveux ont été coiffés. »

112

Les vacances semblent alors proposer d'autres stimulations, une ambiance plus familiale, des horaires modifiables, la possibilité de l'imprévu, mais aussi d'autres plaisirs, d'autres menus aux repas, une sortie de la routine avec la découverte d'autres lieux, d'autres rythmes. C'est aussi, du côté des professionnel·le·s, dans un contexte où le risque de faire faux est moins craint, la redécouverte de la polyvalence des uns et des autres, c'est-à-dire le fait que tout le monde sait faire un certain nombre de choses. Résident·e·s et professionnel·le·s mangent aux mêmes tables, et peuvent participer ensemble aux tâches ordinaires (faire un lit, la cuisine, mettre la table) dans une répartition des tâches renouvelée. Bien sûr, les vacances restent une situation exceptionnelle (par le simple fait que l'état de santé des résident·e·s fluctue et que ce ne sont pas les plus fragiles qui partent en vacances ; de même, la dotation en termes de personnel pour les vacances est supérieure à celle dans l'institution). Mais ne peut-on pas néanmoins penser qu'il y a là une inspiration possible pour réformer les institutions ?

REPENSER LA COMPLÉMENTARITÉ ENTRE PROFESSIONNEL·LE·S, FAMILLES ET RÉSIDENT·E·S

Repenser l'accompagnement et la relation entre professionnel·le·s et personnes âgées, questionner les normes professionnelles, c'est également repenser la place des familles dans l'accompagnement.

Si les familles sont parfois considérées comme aidantes, force est de constater que bien souvent, dans les institutions, elles sont considérées

comme une possible complication. Ne serait-il pas possible de mieux intégrer les familles dans les institutions ? N'est-ce pas l'absence de lien, une méconnaissance réciproque, qui est génératrice de tensions, quand une meilleure interconnaissance et communication pourrait conduire à un co-accompagnement du proche ? Offrir des lieux de parole ou des lieux d'échange semble alors bienvenu, comme l'écrit Christiane Joubert (2000, cité par Schnegg, 2010, pp. 29-30) : « Les bénéfices en sont souvent importants, tant pour les familles qui se sentent soutenues narcissiquement d'être investies, que pour les âgées qui voient un lien sollicité, consolidé. Il en va de même pour les professionnels qui endiguent ainsi des demandes qui pourraient autrement devenir, du fait de la détresse psychique, envahissantes. »

Pour éviter que les familles aient le sentiment que les institutions « kidnappent » leur proche selon l'expression de Sandrine Bron (2016), il convient, comme le propose cette professionnelle, de repenser la place des proches pour mieux les inclure dans le quotidien. Comme elle l'interroge (Bron, 2016) : « Quand vient le moment de faire un soin ou une activité avec M. Bolomey, et que son épouse est présente, va-t-on dire : “Madame Bolomey, vous pouvez sortir pendant que l'on fait la toilette de votre mari ?” ou : “Madame Bolomey, vous voulez nous aider à faire la toilette de votre mari ?” »

113

Des institutions proposent ainsi d'intégrer les proches dans différentes activités, comme lors de vacances ; de même, des institutions interrogent les besoins du proche-aidant, afin de permettre à la relation d'être maintenue, avec des questions comme « de quoi avez-vous besoin ? », « que pouvons-nous faire pour vous aider à vivre votre relation ? » ou « quelles sont les conditions pour que vous puissiez vous sentir en relation avec votre proche ? ». Il s'agit, dans tous les cas, de penser l'accompagnement comme s'adressant non seulement au résident ou à la résidente, mais également aux proches, c'est-à-dire d'accueillir la ou le résident·e·s dans toute sa dimension sociale.

Intégrer les proches, c'est aussi en faire une ressource. Quand travailler la mobilité d'un·e résident·e prend du temps et ne peut pas être suffisamment réalisé par les professionnel·le·s, pourquoi ne pas associer la famille à ce projet, elle qui, dans ses visites régulières, pourrait activer l'entraînement, à condition d'être informée et formée, en lui montrant et en l'invitant à entraîner des mouvements ?

Plus largement, et comme l'écrivait Olivier Schnegg (2010, p. 20), pourquoi ne pas faire des plaintes et des incompréhensions des familles une source de réflexion ? Pour lui, en effet, « le partenariat avec les proches permet certes de leur signifier qu'ils ont un rôle important dans l'accompagnement du résident, mais aussi de leur demander d'être des empêcheurs de tourner en rond par leurs questions, leurs observations, leur vision personnelle de l'établissement ».

REPENSER L'INSTITUTION, MAIS AUSSI L'IMPORTANCE DE CE QUI EST HORS DE L'INSTITUTION

Si les vacances sont importantes, c'est qu'elles permettent de sortir de l'institution ; mais il est également possible de redonner de l'importance au « hors institution », indépendamment des vacances. Prendre simplement les transports publics, c'est donner la possibilité d'observer les autres passager·e·s, mais aussi le paysage qui défile : les voitures, les cyclistes, les bâtiments ou les prairies. Des choses ordinaires mais qui, pour les résident·e·s, deviennent extraordinaires.

« Sortir, aller dans la vie, rien que voir des voitures qui passent. Imaginez-vous ici, qu'est-ce qu'il [Claude] voit ici comme véhicule. Lavotel (blanchisserie) qui ramène les habits ? Et Claude, quand on va dans un restaurant, il voit passer un motard, il voit un camion-remorque qui a de la peine à manœuvrer... Tout l'intéresse. Nous, peut-être que cela nous casse les pieds, parce que des voitures on en voit bien assez tous les jours, mais pour eux, c'est quelque chose qui n'existe plus » (Entretien avec la compagne d'un résident en EMS, juillet 2016).

Tout en sachant que si une personne vit en institution, c'est parce qu'elle n'est plus à même de vivre à domicile, il ne s'agit pas pour autant de penser que la vie de la personne doit s'arrêter aux limites de l'institution. Elle n'est pas sortie des quatre murs de son domicile pour se retrouver coincée entre les quatre murs de l'institution. Au contraire, il s'agit de penser que l'institution ne peut pas être le seul lieu significatif pour les résident·e·s, et qu'il convient donc de permettre à celles-ci et ceux-ci de continuer à se rendre en des lieux, à participer à des activités significatifs pour eux, de continuer à avoir des relations (amicales, affectives, familiales) en dehors de l'institution. Il s'agit alors d'offrir d'accompagner les résident·e·s à des fêtes de famille, d'aménager des rencontres régulières avec des ami·e·s, ou de leur permettre

de participer à des événements publics, tels que la fête de la musique (Lambellet & Antoniadis, 2017).

REPENSER L'ARCHITECTURE DES LIEUX

Repenser l'institution, c'est aussi repenser sa dimension la plus matérielle : son architecture, ses frontières. Passés d'un modèle hospitalier à un modèle hôtelier, les EMS, le plus souvent, se ressemblent (Marchand & Savoyat, 2013). Mais si un cadre hôtelier, en vacances, est plaisant, garde-t-il ce charme s'il s'agit d'y résider le reste de sa vie ? Si tout ce qui contribue à son bon fonctionnement est volontairement caché dans un hôtel, est-ce qu'un même soin de la dissimulation trouve du sens en EMS ? Ne faudrait-il pas, à l'inverse, rendre visibles dans les EMS la cuisine, les services techniques et la buanderie, et permettre aux résident·e·s de s'y rendre, en les plaçant directement au rez-de-chaussée de l'établissement, plutôt qu'au sous-sol ?

115

Un ensemble d'initiatives, portées par différents EMS, permettent déjà de repenser ces institutions, comme de les ouvrir sur l'extérieur afin de mieux les intégrer dans leur quartier. Si l'articulation de crèches, d'écoles et d'EMS dans de mêmes bâtiments afin de faciliter des rencontres intergénérationnelles est aujourd'hui pratique courante, on voit aujourd'hui des EMS ouvrir en leur sein des fitness, ouverts également à la population dans son ensemble (c'est la particularité du fitness de Cham, dans le canton de Zoug, qui est situé dans l'EMS du village²), ou accueillir le bureau de poste du village pour éviter la fermeture de celui-ci (comme c'est le cas de l'EMS de San Rocco à Morbio Inferiore au Tessin³). On a aussi cité le cas d'EMS qui ont des restaurants ouverts à l'ensemble de la population. Autant d'initiatives qui ne se limitent pas à proposer une simple juxtaposition d'usages des mêmes lieux par différents publics, mais permettent réellement la création de rencontres et d'échanges, sont des opportunités pour les aîné·e·s.

2 « L'EMS adapte son offre aux baby-boomers », *Le Temps*, 28 janvier 2019. <https://www.letemps.ch/economie/lems-adapte-offre-aux-babyboomers>

3 « Original, la Poste dans un EMS au Tessin » *Post-medien.ch*, 15 août 2019. <https://post-medien.ch/fr/original-la-poste-dans-un-ems-au-tessin>

REPENSER LES CAPACITÉS DES RÉSIDENT·E·S, ET LA MANIÈRE DE DONNER DES CAPACITÉS

Repenser les institutions de long séjour que sont les EMS, c'est enfin repenser la manière de maintenir et de développer les capacités des résident·e·s. C'est « orienter le regard vers les capacités » (Poirier & Gil, 2018, p 22). Si les « ouvroirs » semblent de l'histoire ancienne⁴, n'est-il pas possible de redonner la possibilité de produire un certain nombre de biens, d'avoir le plaisir – malgré le grand âge et les troubles cognitifs – de faire des activités significatives (qui ont une utilité sociale, qui confèrent un rôle social) ou d'apprendre différents nouveaux savoirs ? Différentes institutions proposent à leurs résident·e·s de participer à la production de produits qui pourront être vendus localement : les résident·e·s de l'Aspen Ridge Retirement Community aux États-Unis produisent de la bière⁵ et un EMS de Suisse allemande propose des plats préparés conçus par les résident·e·s⁶.

116

Et pourquoi pas ?

4 Bernard Hervy et Richard Vercauteren (2011, p. 35) rappellent, en effet, qu'au 19^e siècle, dans un contexte culturel dominé par une idéologie du travail condamnant l'oisiveté, on pouvait trouver dans les hospices des « ouvroirs » ou des « ateliers », lieux de participation à la vie quotidienne (raccouragement du linge, jardinage, entretien des locaux, mise de la table, cuisine, etc.), avant qu'on assiste, au tournant du siècle aux premiers loisirs (bibliothèque, salle pour activités de détente, piano, phonographe).

5 https://www.bendbulletin.com/lifestyle/bend-seniors-brew-award-winning-beer/article_fc3c8407-75d0-5915-92bc-6ec9de4717ec.html

6 « Des plats cuisinés par des pensionnaires d'un EMS sont vendus sur internet », RTS, 25 avril 2016. <https://www.rts.ch/play/tv/19h30/video/des-plats-cuisines-par-des-pensionnaires-dun-ems-sont-vendus-sur-internet?id=7676279&station=a9e7621504c6959e35c3ecbe7f6bed0446cdf8da>

BIBLIOGRAPHIE

- AG&D. (2015). *Montessori : Un autre regard pour une autre rencontre avec les personnes présentant des troubles cognitifs* (Présentation de l'approche Montessori à l'occasion de la 8e journée romande pour les animateurs auprès de personnes âgées, Plateforme romande de l'animation socioculturelle). Powerpoint. http://www.anim.ch/pxo305/pxo_content/medias/presentation_montessori.pdf
- Algase, D. L., Beck, C., Kolanowski, A. M., Whall, A. L., Berent, S., Richards, K., & Beattie, E. R. (1996). Need-driven dementia-compromised behavior: An alternative view of disruptive behavior. *American Journal of Alzheimers Disease and Other Dementias*, 1(6), 10-19. <https://doi.org/10.1177/153331759601100603>
- Alinsky, S. D. (1971). *Rules for Radicals: A Pragmatic Primer for Realistic Radicals*. Random House.
- Alzheimer Suisse. (2011). *Les thérapies non médicamenteuses pour une meilleure qualité de vie*. Association Alzheimer Suisse. https://www.alzheimer-schweiz.ch/fileadmin/dam/Alzheimer_Schweiz/Dokumente/Publikationen-Produkte/163-26F_2020_Therapies_non_medicamenteuses.pdf
- Amiotte-Suchet, L., & Anchisi, A. (2017). Quand les religieuses vieillissent en territoire séculier : La vie communautaire à l'épreuve de l'âge. *Lien social et Politiques*, 79, 73-92. <https://doi.org/10.7202/1041733ar>
- Amyot, J.-J. (2016). *Travailler auprès des personnes âgées* (4^e édition). Dunod.
- Anchisi, A. (2011). Passer à table le jour de l'entrée d'un parent en établissement médico-social. Entre repas d'accueil et repas de deuil. *Tsantsa : revue de la société suisse d'ethnologie*, 16, 29-37.
- ANESM. (2018). *Analyse de la littérature nationale et internationale portant sur l'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénératives (MND) en pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) et en unité d'hébergement renforcé (UHR)*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm_troubles_comportement_1-2.pdf
- Aran, M., Gremaud, G., Kerkadi, A., & Tessari Veyre, A. (2017). *Manuel de stratégies et de situations pour augmenter les opportunités de communiquer en déficience intellectuelle*. Fondation Eben-Hézer.

- Armbruster Elatifi, U. (2008). *L'animation auprès de la personne âgée dans le canton de Genève: Où? Quand? Qui? Quoi? Combien? Comment?* HETS-Ge. <http://doc.rero.ch/record/9554>
- Armbruster Elatifi, U., & Lambelet, A. (à paraître). L'animation auprès des personnes âgées: Une diversité de territoires à investir. In U. Armbruster Elatifi, K. Darbellay, N. Fumeaux-Evéquoz, S. Garcia Delahaye, & Y. Tironi, *Enjeux des territoires pour l'animation socioculturelle*. HETSL.
- Badey-Rodriguez, C. (1997). *Les personnes âgées en institution: Vie ou survie*. Seli Arslan.
- Bickel, J.-F., & Hugentobler, V. (2018). Les multiples faces du pouvoir d'agir à l'épreuve du vieillissement. *Gérontologie et société*, 40(3), 11-23.
- Bizzini, L., & Rapin, C.-H. (2007). L'âgisme. Une forme de discrimination qui porte préjudice aux personnes âgées et prépare le terrain de la négligence et de la violence. *Gérontologie et société*, 123(4), 263-278. <https://doi.org/10.3917/gs.123.0263>
- Boas, I. (1998). Learning to be rather than do. *Journal of Dementia Care*, 6, 13.
- Bourdieu, P. (1979). *La Distinction. Critique sociale du jugement*. Minuit.
- Brawley, E. C. (2006). *Design Innovations for Aging and Alzheimer's: Creating Caring Environments*. John Wiley & Sons, Inc.
- Brawley, E. C. (2009). Enriching lighting design. *NeuroRehabilitation*, 25(3), 189-199. <https://doi.org/10.3233/NRE-2009-0515>
- Bron, S. (2016, septembre 15). *La relation entre institution et famille: Du kidnapping au partenariat*. Conférence dans la cadre de la journée d'étude « 'Personnes, partenaires, projets... Des valeurs aux actes', une journée pour imaginer le partenariat », Insieme, Genève. <https://www.insieme-ge.ch/manifestations/journee-detude/>
- Butler, R. N. (1969). Age-ism: Another form of bigotry. *The Gerontologist*, 9(4), 243-246. https://doi.org/10.1093/geront/9.4_part_1.243
- Camp, C. J. (1999). *Montessori-based activities for persons with dementia* (Vol. 1). Menorah Park Center for Senior Living.
- Caspi, E. (2013). Time for change: Persons with dementia and 'behavioral expressions', not 'behavioral symptoms'. *Journal of the American Medical Directors Association*, 14(19), 768-769.
- Castel, R. (1968). Présentation. In E. Goffman, *Asiles* (pp. 7-35). Minuit.
- Centre de santé et de services sociaux de Portneuf. (2015). *Gestion optimale des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence chez les aînés vivant en centre d'hébergement et de soins de longue durée – Guide de pratique clinique pour les infirmières*. Direction des services de soutien à l'autonomie des personnes âgées.

- Champvert, P. (2001). L'animation : Enjeu de l'évolution des établissements pour personnes âgées. *Gérontologie et société*, 96, 137-144.
- Charpentier, M., Guberman, N., & Soulières, M. (2010). Vivre et vieillir en milieu d'hébergement. In M. Charpentier, N. Guberman, V. Billette, J.-P. Lavoie, A. Grenier, & I. Olazabal, *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales* (pp. 315-328). Presses de l'Université du Québec.
- Charras, K., & Gzil, F. (2013). Judging a book by its cover : Uniforms and quality of life in special care units for people with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 28(5), 450-458. <https://doi.org/10.1177/1533317513488915>
- Cherubini, M. (2016). *Les droits fondamentaux des personnes âgées en EMS*. Schulthess.
- Chmielewski, E. (2014). *Excellence in Design : Optimal Living Space for People With Alzheimer's Disease and Related Dementias*. Perkins Eastman.
- Christiaen, M.-P. (2004). *Vivre mieux dans un environnement visuel adapté : Lumières, contrastes et repères au service des personnes âgées en EMS*. Association pour le bien des aveugles et malvoyants (ABA). <https://abage.ch/wp-content/uploads/2019/05/vivre-mieux-dans-un-environnement-visuel-adapte.pdf>
- Cohen-Mansfield, J., Dakheel-Ali, M., Marx, M. S., Thein, K., & Regier, N. G. (2015). Which unmet needs contribute to behavior problems in persons with advanced dementia? *Psychiatry Research*, 228(1), 59-64. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2015.03.043>
- Cohen-Mansfield, J., Libin, A., & Marx, M. S. (2007). Nonpharmacological treatment of agitation : A controlled trial of systematic individualized intervention. *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, 62(8), 908-916. <https://doi.org/10.1093/gerona/62.8.908>
- Compagnon, C., & Ghadi, V. (2009). *La maltraitance 'ordinaire' dans les établissements de santé. Étude sur la base de témoignages*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-01/rapport_ghadi_compagnon_2009.pdf
- Cooney, A., Murphy, K., & O'Shea, E. (2009). Resident perspectives of the determinants of quality of life in residential care in Ireland. *Journal of Advanced Nursing*, 65(5), 1029-1038. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04960.x>
- Cottet, I., & Marion, G. (2011). Comportements de résistance et de créativité individuelle et collective en EHPAD. *Gérontologie et société*, 34(2), 185-198.
- Crône, P. (2010). *L'animation des personnes âgées en institution. Aides-soignants et animateurs*. Elsevier Masson.

- CTI PLAISIR. (2020). *Données PLAISIR. Analyse transversale*. Secrétariat de la Commission technique PLAISIR. <http://www.ctplaisir.ch/ct-analyses.html>
- Curaviva. (2020). *La qualité. Définition, évaluation, présentation*. Association des homes et institutions sociales suisses.
- D'Amour, D., Ferrada-Videla, M., San Martin Rodriguez, L., & Beaulieu, M.-D. (2005). The conceptual basis for interprofessional collaboration: Core concepts and theoretical frameworks. *Journal of Interprofessional Care*, 19 Suppl 1, 116-131. <https://doi.org/10.1080/13561820500082529>
- Davis, S., Byers, S., Nay, R., & Koch, S. (2009). Guiding design of dementia friendly environments in residential care settings: Considering the living experiences. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 8(2), 185-203. <https://doi.org/10.1177/1471301209103250>
- Dejours, C. (1980). *Travail, usure mentale. De la psychopathologie à la psychodynamique du travail*. Bayard.
- Della Croce, C., Libois, J., & Mawad, R. (2011). *Animation socioculturelle. Pratiques multiples pour un métier complexe*. L'Harmattan.
- Downs, M., Clare, L., & Mackenzie, J. (2006). Understandings of dementia: Explanatory models and their implications for the person with dementia and therapeutic effort. In J. Hughes, S. Louw, & S. R. Sabat, *Dementia. Mind, meaning, and the person* (pp. 235-258). Oxford University Press. <https://oxfordmedicine.com/view/10.1093/med/9780198566151.001.0001/med-9780198566151-chapter-015>
- Dupuy, F. (2015). *La faillite de la pensée managériale. Lost in management, vol. 2*. Seuil.
- Eliasoph, N. (2010). *L'évitement du politique Comment les Américains produisent l'apathie dans la vie quotidienne*. Economica.
- Équipe de l'Institut. (2019). Guide pour la rédaction du journal tenu par les nurses. In R. Caffari, *Observer le jeune enfant en lieu d'accueil* (pp. 87-104). Erès.
- Erikson, E. H. (1964). *Insight and responsibility*. Norton & Co.
- Falzon, P. (2008). Enabling safety: Issues in design and continuous design. *Cognition, Technology and Work*, 10(1), 7-14.
- Feil, N. (1992). *Validation. Un guide pour aider les personnes âgées désorientées*. Pradel.
- Feil, N. (2003). *Validation. La méthode de Naomi Feil. Pour une vieillesse pleine de sagesse. Aider et accompagner les grands vieillards désorientés* (révisé avec Vicki de Klerk-Rubin) (3e édition). Lamarre.
- Fernagu Oudet, S. (2012). Favoriser un environnement «capacitant» dans les organisations. In E. Bourgeois & M. Durand, *Apprendre au travail* (pp. 201-213). PUF.

- Fleming, R., Goodenough, B., Low, L.-F., Chenoweth, L., & Brodaty, H. (2016). The relationship between the quality of the built environment and the quality of life of people with dementia in residential care. *Dementia*, 15(4), 663-680. <https://doi.org/10.1177/1471301214532460>
- Freire, P. (1974). *Pédagogie des opprimés*. Maspéro.
- Freudiger, S., Piettet, G., & Christen-Gueissaz, E. (2007). Convergences et décalages entre la portée institutionnelle des « démarches qualité » et le bien-être des résidents d'établissements médico-sociaux certifiés. *Éthique et santé*, 4, 4-11.
- Gillet, J.-C. (1995). *Animation et animateurs. Le sens de l'action*. L'Harmattan.
- Gineste, Y., & Pelissier, J. (2013). *Humanitude. Comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux*. Armand Colin.
- Goffman, E. (1968). *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux*. Minuit.
- Gygax, A. (2020). *Se réjouir de la fin*. Grasset. <https://www.grasset.fr/livres/se-rejouir-de-la-fin-9782246821458>
- Hamidi, C. (2006). Éléments pour une approche interactionniste de la politisation. Engagement associatif et rapport au politique dans des associations locales issues de l'immigration. *Revue française de science politique*, 56(1), 5-25.
- Hamidi, C. (2010). *La Société civile dans les cités : Engagement associatif et politisation dans des associations de quartier*. Economica.
- Hartweg, C., & Zehnder, G. (2003). *Animateurs et animation en établissements pour personnes âgées*. Erès.
- Haute Autorité de Santé (France). (2012). *Les thérapies non médicamenteuses dans la prise en charge des troubles du comportement*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-02/1.6_alternatives_non_medicamenteuses_-_aide_memoire_ami_alzheimer.pdf
- Heller, G. (1994). *Historique des maisons de retraite dans le Canton de Vaud* (Rapport de recherche).
- Hervy, B. (2005). L'interprofessionnalité : Vers une vision globale ou une pratique englobante ? In M. Aubert, D. Manière, F. Mourey, & S. Outata, *Interprofessionnalité en gérontologie. Travailler ensemble : Des théories aux pratiques* (pp. 67-79). Erès.
- Hervy, B. (2007). Vieillesse et vie citoyenne en institution. *Gérontologie et société*, 120, 127-142.
- Hervy, B., & Vercauteren, R. (2011). *L'animateur et l'animation sociale avec les personnes âgées*. Erès. <https://doi.org/10.3917/eres.hervy.2011.01>

- Hirsch Durrett, E. (2006). Social aux pièces, social en pièces? Contrats de prestations et évolution des pratiques des professionnels du social. In J.-N. Dupasquier, M. D. Perrot, D. Joye, J.-P. Leresche, & G. Rist, *Ordres et désordres de l'esprit gestionnaire: Où vont les métiers de la recherche, du social et de la santé?* (pp. 157-168). Réalités sociales.
- Hirschman, A. O. (1995). *Défection et prise de parole [1970]*. Fayard. <https://www.fayard.fr/sciences-humaines/defection-et-prise-de-parole-9782213592381>
- Hjaltadóttir, I., & Gústafsdóttir, M. (2007). Quality of life in nursing homes: Perception of physically frail elderly residents. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(1), 48-55. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2007.00434.x>
- Holder, E., & Frank, B. (1985). *A consumer perspective on quality care: The residents' point of view*. National Citizens' Coalition for Nursing Home Reform (NCCNHR).
- Höpflinger, F., Bayer-Oglesby, L., & Zumbunn, A. (2011). *La dépendance des personnes âgées et les soins de longue durée. Scénarios actualisés pour la Suisse*. Huber/ Obsan, Observatoire suisse de la santé. https://www.obsan.admin.ch/sites/default/files/2021-08/2011_hh_pflegebed_f.pdf
- Hughes, J. C. (2001). Views of the person with dementia. *Journal of Medical Ethics*, 27(2), 86-91. <https://doi.org/10.1136/jme.27.2.86>
- Hung, L., & Chaudhury, H. (2011). Exploring personhood in dining experiences of residents with dementia in long-term care facilities. *Journal of Aging Studies*, 25, 1-12. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2010.08.007>
- Inclusion Europe. (2020). *Recommandations européennes pour une information facile à lire et à comprendre*. <https://www.inclusion-europe.eu/wp-content/uploads/2020/06/Easy-to-read-checklist-Inclusion-Europe.pdf>
- Iversen, T. N., Larsen, L., & Solem, P. E. (2009). A conceptual analysis of ageism. *Nordic Psychology*, 61(3), 4-22. <https://doi.org/10.1027/1901-2276.61.3.4>
- Jaujou, N., Minnaert, É., & Riot, L. (2006). *L'EHPAD pour finir de vieillir: Ethnologie comparée de la vie quotidienne en institution gériatrique*. Fondation MSH & Centre d'analyse stratégique. http://archives.strategie.gouv.fr/cas/system/files/etudeehpadtome1_3.pdf
- Jones, G., & Miesen, B. (1992). *Care-giving in dementia* (Vol. 1). Routledge.
- Jones, G., & Miesen, B. (2011). Dementia care: Involving people in Alzheimer's cafes. *Nursing and Residential Care*, 13(9), 442-445. <https://doi.org/10.12968/nrec.2011.13.9.442>
- Joubert, C. (2000). L'ancêtre dément: Un traumatisme dans la filiation. *Perspectives psychiatriques*, 39, 104-110.

- Kitwood, T. (1997a). *Dementia Reconsidered: The Person comes First*. Open University Press.
- Kitwood, T. (1997b). The experience of dementia. *Aging & Mental Health*, 1(1), 13-22. <https://doi.org/10.1080/13607869757344>
- Koenig, M., & Gilliot, E. (2017). Le concept de rétablissement en psychiatrie : Modes d'appropriation et points de vigilance éthiques. *Perspectives Psy*, 56(3), 229-234.
- Koren, M. J. (2010). Person-Centered Care For Nursing Home Residents: The Culture-Change Movement. *Health Affairs*, 29(2), 312-317. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2009.0966>
- Lagroye, J. (2003). Les processus de politisation. In J. Lagroye, *La politisation* (pp. 359-372). Belin.
- Lambelet, A. (2014). *Des âgés en AG. Sociologie des organisations de défense des retraités*. Antipodes.
- Lambelet, A., & Antoniadis, A. (2017). Vivre avec la maladie d'Alzheimer en institution : Quels effets des contextes sur les pratiques ? *Ethnographiques.org*, 35, [En ligne].
- Lambelet, A., Malbois, F., & Jetzer, A. (2022). Innover dans les Établissements médico-sociaux. L'accompagnement des personnes âgées atteintes de démence mis en forme par la 'Méthode Montessori adaptée'. In M. Chimienti, V. Cretton, P. Maeder, C. Maggiori, I. Probst, & S. Rullac, *Innovation et intervention sociales : Impacts, méthodes et mises en œuvre dans les domaines de la santé et de l'action sociale* (p. [à paraître]). Seismo.
- Lambelet, A., Pichonnaz, D., & Hugentobler, V. (2017). Les territoires de l'animation en établissements pour personnes âgées : Concilier contraintes organisationnelles et souci de la qualité de vie des résident-e-s. *Lien social et politiques*, 65, 93-112.
- Langer, E. J., & Rodin, J. (1976). The effects of choice and enhanced personal responsibility for the aged: A field experiment in an institutional setting. *Journal of Personality and Social Psychology*, 34(2), 191-198. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.34.2.191>
- L'animation socioculturelle: Fondements, modèles et pratiques. (2004). In H. Wettstein, H. Moser, E. Müller, & A. Willener (Éds.), *L'animation socioculturelle: Fondements, modèles et pratiques*. Éditions ies. <http://books.opene-dition.org/ies/1482>
- Lechevalier Hurard, L. (2013). Faire face aux comportements perturbants: Le travail de contrainte en milieu hospitalier gériatrique. *Sociologie du travail*, 55(3), 279-301. <https://doi.org/10.4000/sdt.11466>

- Lechevalier Hurard, L. (2014). Nouveaux dispositifs de prise en charge, nouveaux métiers ? Les dynamiques de professionnalisation pour les soignants de première ligne en milieu spécialisé Alzheimer. *Retraite et société*, 69(3), 99-120.
- Lechevalier Hurard, L. (2016). Être présent auprès des absents. Repenser la relation de soin en établissement d'hébergement pour personnes âgées. *SociologieS*, [en ligne]. <https://doi.org/10.4000/sociologies.5441>
- Loffeier, I. (2015). *Panser des jambes de bois ? La vieillesse, catégorie d'existence et de travail en maison de retraite*. PUF.
- Lucas, B., & Lloren, A. (2008). La vieille dame et le politique : La participation électorale des personnes âgées dépendantes. *Éthique Publique*, 10(2), 141-147.
- Maisondieu, J. (2001). *Le crépuscule de la raison. Comprendre, pour les soigner, les personnes âgées dépendantes*. Bayard.
- Malbois, F., Jetzer, A., & Lambelet, A. (2021). Quand la personne âgée atteinte de démence est un être capable. Sociologie du soin dans les institutions de long séjour mues par l'idéal d'autonomie. *Terrains/Théories*, 13, [en ligne]. <https://doi.org/10.4000/teth.3639>
- Mallers, M. H., Claver, M., & Lares, L. A. (2014). Perceived Control in the Lives of Older Adults : The Influence of Langer and Rodin's Work on Gerontological Theory, Policy, and Practice. *The Gerontologist*, 54(1), 67-74. <https://doi.org/10.1093/geront/gnt051>
- Mallon, I. (2001). Les effets du processus d'individualisation en maison de retraite. Vers la fin de l'institution totale ? In F. Singly de, *Être soi parmi les autres. Famille et individualisation* (Vol. 1, pp. 174-181). L'Harmattan.
- Mallon, I. (2005). *Vivre en maison de retraite. Le dernier chez-soi*. Presses Universitaires de Rennes.
- Marchand, B., & Savoyat, M. (2013). *Des maisons pas comme les autres : Etablissements médico-sociaux vaudois. Concours et réalisations*. PPUR.
- Mauvais, P. (2019). Observer en institution. In R. Caffari, *Observer le jeune enfant en lieu d'accueil* (pp. 21-34). Erès.
- Mazé, L., & Nocerino, P. (2017). Analyser l'accueil des personnes âgées en institution. De l'autonomie aux transferts de responsabilité. *Ethnographiques.org*, 35, [en ligne].
- Mazzocato, C. (2010). Préface. In O. Schnegg, *Maman est entourée, et nous aussi. La place des proches dans la maison de retraite*. Réalités sociales.
- Molinier, P. (2013). *Le travail du care*. La Dispute.
- Monod-Zorzi, S. (2012). *Soins aux personnes âgées. Intégrer la spiritualité ? Lumen Vitae*.

- Morfaux, L.-M. (2001). *Vocabulaire de la philosophie et des sciences humaines* (3^e édition). Armand Colin.
- Mourey, F., & Outata, S. (2005). Contexte et concept. In M. Aubert, *Inter-professionnalité en gérontologie* (pp. 17-28). Erès.
- Newsham Beckley, M. (2016). Occupational Therapy Interventions for Older Adults with Low Vision. In K. F. Barney & M. A. Perkinson, *Occupational therapy with Aging Adults: Promoting Quality of Life through Collaborative Practice* (pp. 144-168). Elsevier.
- Nolan, M., Davies, S., & Grant, G. (2001). Integrating perspectives. In M. Nolan, S. Davies, & G. Grant, *Working With Older People And Their Families. Key Issues in Policy and Practice* (pp. 160-178). Open University Press.
- Notari, L., & Delgrande Jordan, M. (2012). *La santé des personnes âgées de 60 ans et plus vivant dans les ménages privés. Une analyse des données de l'Enquête suisse sur la santé 2007*. Addiction Suisse; Rapport de recherche n° 59. https://www.addictionsuisse.ch/fileadmin/user_upload/DocUpload/RR_59.pdf
- Observatoire suisse de la santé (OBSAN). (2012). *Comparaison de la qualité de vie des personnes âgées vivant à domicile ou en institution*. Rapport n° 54.
- Olazarán, J., Reisberg, B., Clare, L., Cruz, I., Peña-Casanova, J., Del Ser, T., Woods, B., Beck, C., Auer, S., Lai, C., Spector, A., Fazio, S., Bond, J., Kivipelto, M., Brodaty, H., Rojo, J. M., Collins, H., Teri, L., Mittelman, M., ... Muñiz, R. (2010). Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: A systematic review of efficacy. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 30(2), 161-178. <https://doi.org/10.1159/000316119>
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (2004). *Vieillir en restant actif: Cadre d'orientation*. OMS. http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67758/WHO_NMH_NPH_02.8_fre.pdf;jsessionid=9445DC9212262CAAEA1A2C916271A913?sequence=1
- Oswald, F., Wahl, H.-W., Zimmer, A., Teufel, S., & Langer, N. (2007). *Entwicklung eines Instruments zur praxisnahen Messung von Lebensqualität im stationären Kontext*. Psychologisches Institut Heidelberg.
- Paul, M. (2004). *L'accompagnement. Une posture professionnelle spécifique*. L'Harmattan.
- Paul, M. (2012). L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique: L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. *Recherche en soins infirmiers*, 110, 13-20.
- Pelluchon, C. (2009). *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*. PUF.
- Perrig-Chiello, P., & Sturzenegger, M. (2003). Wohlbefinden, Gesundheit und Ressourcennutzung im mittleren und höheren Lebensalter. In P. Perrig-Chiello

& F. Höpflinger, *Gesundheitsbiographien : Variationen und Hintergründe* (pp. 33-57). Huber.

Petras, K., & Petras, R. (2002). *Age Doesn't Matter Unless You're a Cheese : Wisdom from Our Elders*. Workman Publishing.

Pichonnaz, D., Lambelet, A., & Hugentobler, V. (2020). Désaccords en établissements pour personnes âgées : Analyser les concurrences entre métiers aux contours flous. *Revue suisse de sociologie*, 46(1), 97-115.

Piguet, C., Droz-Mendelzweig, M., & Bedin, M. G. (2017). Vivre et vieillir à domicile, entre risques vitaux et menaces existentielles. *Gérontologie et société*, 39(152), 93-106.

Pioneer Network. (2011). *Creating home. A Guide to Better Care Options for an Aging America*. www.pioneernetwork.net

Ploton, L. (2011). *La personne âgée. Son accompagnement médical et psychologique et la question de la démence* (8^e édition). Chronique sociale.

Poirier, N., & Gil, R. (2018). Carpe Diem. Un regard différent, une approche différente. In *Alzheimer : De carpe diem à la neuropsychologie* (pp. 13-49). Erès.

Rabig, J., Thomas, W., Kane, R. A., Cutler, L. J., & McAlilly, S. (2006). Radical Redesign of Nursing Homes: Applying the Green House Concept in Tupelo, Mississippi. *The Gerontologist*, 46(4), 533-539. <https://doi.org/10.1093/geront/46.4.533>

Rahman, A. N., & Schnelle, J. F. (2008). The Nursing Home Culture-Change Movement: Recent Past, Present, and Future Directions for Research. *The Gerontologist*, 48(2), 142-148. <https://doi.org/10.1093/geront/48.2.142>

Ramognino, N. (2007). Normes sociales, normativités individuelle et collective, normativité de l'action. *Langage et société*, 119(1), 13-41.

Ransom, S. (2000). Eden Alternative : The Texas Project. *Institute for Quality Improvement in Long Term Health Care (IQILTHC)*, 4. <https://digital.library.txstate.edu/handle/10877/4087>

Rogers, C. R. (1961). *On Becoming a Person*. Houghton Mifflin.

Rogers, C. R. (2001a). Politique des métiers de l'humain. In C. R. Rogers, *L'approche centrée sur la personne. Anthologie de textes présentés par Howard Kirschenbaum et Valérie Land Henderson [1977]* (pp. 406-427). Randin.

Rogers, C. R. (2001b). Une approche de la thérapie centrée sur le client et/ou sur la personne. In C. R. Rogers, *L'approche centrée sur la personne. Anthologie de textes présentés par Howard Kirschenbaum et Valérie Land Henderson [1977]* (pp. 139-156). Randin.

- Ross, J.-K. (1977). *Old People, New Lives*. Chicago University Press.
- Sabat, S. R. (1998). Voices of Alzheimer's disease sufferers: A call for treatment based on personhood. *The Journal of Clinical Ethics*, 9(1), 35-48.
- Sabat, S. R. (2018). *Alzheimer's Disease and Dementia: What Everyone Needs to Know*. Oxford University Press.
- Sabat, S. R., & Harré, R. (1992). The Construction and Deconstruction of Self in Alzheimer's Disease. *Ageing and Society*, 12(4), 443-461. <https://doi.org/10.1017/S0144686X00005262>
- Sabat, S. R., & Harré, R. (1994). The Alzheimer's Disease Sufferer as a Semiotic Subject. *Philosophy, Psychiatry, and Psychology*, 1(3), 145-160.
- Sabat, S. R., & Lee, J. M. (2012). Relatedness among people diagnosed with dementia: Social cognition and the possibility of friendship. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 11(3), 315-327. <https://doi.org/10.1177/1471301211421069>
- Salles, M., & Couturier, Y. (2015). La résistance des aînés institutionnalisés. *Emulations - Revue de sciences sociales*, 13, 123-128. <https://doi.org/10.14428/emulations.013.009>
- Schnegg, O. (2010). *Maman est entourée, et nous aussi: La place des proches dans la maison de retraite*. Réalités Sociales.
- Shiells, K., Pivodic, L., Holmerová, I., & Van den Block, L. (2020). Self-reported needs and experiences of people with dementia living in nursing homes: A scoping review. *Aging & Mental Health*, 24(10), 1553-1568. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1625303>
- Sigman, S. J. (1986). « Qui a donné l'ordre de larguer la bombe atomique ». Une relation ethnographique des règles de conversation dans un établissement gériatrique. In Y. Winkin, *La Nouvelle Communication* (pp. 255-266). Seuil.
- Slaughter, S. E., & Morgan, D. G. (2012). Functional outcomes of nursing home residents in relation to features of the environment: Validity of the Professional Environmental Assessment Protocol. *Journal of the American Medical Directors Association (JAMDA)*, 13(5), 487-497. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2012.01.003>
- Snow, T. (2012). *Dementia Caregiver Guide: Teepa Snow's Positive Approach to Care techniques for caregiving, Alzheimer's and other forms of dementia*. Cedar Village Retirement Community.
- Sommerhalder, K., Gugler, E., Conca, A., Bernet, M., Bernet, N., Serdaly, C., & Hahn, S. (2015). *Qualité de vie et des soins en EMS – Résultats descriptifs de l'enquête auprès des résident-e-s d'établissements médico-sociaux en Suisse (rapport de recherche)*. Haute école spécialisée bernoise.

- Stans, S. E. A., Dalemans, R. J. P., de Witte, L. P., & Beurskens, A. (2019). Using Talking Mats to support conversations with communication vulnerable people : A scoping review. *Technology and Disability*, 30(4), 153-176.
- Statistiques Vaud. (2019). Résidents en EMS : admissions et sorties plus tardives. *Numerus: courrier statistique*, 36(5). https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/organisation/dfin/statvd/Publications/Numerus/Numerus-05-2019.pdf
- Stone, R. (2002). *Evaluation of the Wellspring Model for Improving Nursing Home Quality*. The Commonwealth Fund. <https://www.commonwealthfund.org/publications/fund-reports/2002/aug/evaluation-wellspring-model-improving-nursing-home-quality>
- Taylor, F. W. (1927). *Principes d'organisation scientifique*. Dunod.
- The, A.-M. (2008). *In Death's Waiting Room. Living and Dying with Dementia in a Multicultural Society*. Amsterdam University Press.
- Thévenot, L. (1986). Les investissements de forme. In L. Thévenot, *Conventions économiques* (pp. 21-71). PUF.
- Townsend, P. (1963). Faut-il renoncer aux maisons de retraite? *Revue internationale des sciences sociales (UNESCO)*, XV(3), 449-461.
- Van der Linden, M., & Juillerat-Van der Linden, A.-C. (2014). *Penser autrement le vieillissement*. Mardaga. <https://doi.org/10.3917/mard.juil.2014.01>
- Vercauteren, R. (2001). La « récré-activité » : Construction d'un nouveau concept d'animation en établissements pour personnes âgées. *Gérontologie et société*, 96(1), 111-123.
- Verloo, H. (2019). La qualité de vie en EMS comme finalité : Le nouveau paradigme? *La gazette médicale*, 1, 27-29.
- Voyer, P. (2005). Milieux de soins et symptômes comportementaux de la démence. In P. Landreville, F. Rousseau, J. Vézina, & P. Voyer, *Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence* (pp. 310-343). Maloine.
- Voyer, P., & Allaire, É. (2020). *Comment transformer un CHSLD en centre Alzheimer? Guide de transformation*. Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale et la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval, Québec. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/4048002>
- Voyer, P., Allaire, É., & Carmichael, P.-H. (2021). Sécurité ou liberté en hébergement pour une clientèle atteinte de problèmes cognitifs? Enquête sur les préférences des Québécois. *La Gerontoise*, 32(1), 11-23.
- Wälti-Bolliger, M., & Fontaine, M. (2011). Réalisation de soi du résident en établissement médico-social, un phénomène à comprendre. *Recherche en soins infirmiers*, 104, 86-98.

BIBLIOGRAPHIE

- Ward, R., Vass, A. A., Aggarwal, N., Garfield, C., & Cybyk, B. (2008). A different story: Exploring patterns of communication in residential dementia care. *Ageing & Society*, 28(5), 629-651. <https://doi.org/10.1017/S0144686X07006927>
- Whittick, J. E. (1992). Expressed emotion and coping techniques amongst carers of dementing elderly. In G. Jones & B. Miesen, *Care-giving in dementia* (Vol. 1, pp. 381-397). Routledge.
- Willy, V. (2008). *Vivre ensemble en EMS. D'une communauté de contrainte à une communauté d'attente*. Academic Press.
- Wolfensberger, W. (1997). *La valorisation des rôles sociaux. Introduction à un concept de référence pour l'organisation des services*. Éditions des deux continents.
- Zúñiga, F., Favez, L., Baumann, S. et al. (2021). *Étude SHURP 2018 – Rapport final. Personnel et qualité des soins dans les établissements médico-sociaux en Suisse alémanique et en Suisse romande*. Université de Bâle. <https://shurp.unibas.ch/fr/shurp-2018-publications>

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE	9
L'AUTEUR	11
REMERCIEMENTS	13
INTRODUCTION : LE DÉFI DE L'ACCOMPAGNEMENT	15

131

CHAPITRE 1

DE LA TÂCHE À LA PERSONNE	19
L'ORGANISATION SCIENTIFIQUE DU TRAVAIL COMME MODÈLE À DÉPASSER	19
DES MODES DE FINANCEMENT ARTICULÉS AUX TÂCHES	22
RÉSIDENT·E·S ET PROFESSIONNEL·LE·S : LES VICTIMES D'UN RAISONNEMENT PAR TÂCHES?	28

CHAPITRE 2

ENTRER EN RELATION AVEC LES PERSONNES ÂGÉES	31
ÊTRE ÂGÉ·E	31
UNE APPROCHE CENTRÉE SUR LA PERSONNE	36
DES TECHNIQUES AU SERVICE D'UN PROJET D'ACCOMPAGNEMENT	41
UNE PERSPECTIVE QUI DOIT ÊTRE SOUTENUE PAR DES OUTILS	50
METTRE LA PERSONNE AU CENTRE : PLUS QU'UNE PERSPECTIVE, UN DROIT FONDAMENTAL	53

CHAPITRE 3

LES DIMENSIONS POLITIQUES D'UNE PERSPECTIVE SOCIOCULTURELLE	55
DES AXES INDIVIDUEL, COLLECTIF ET ENVIRONNEMENTAL	55
UN MODÈLE INCOMPLET? LA DIMENSION POLITIQUE D'UNE PERSPECTIVE SOCIOCULTURELLE	60
LUTTER CONTRE « LE RISQUE ASILAIRE »	61
POLITISER LES NORMES PROFESSIONNELLES	66
FAVORISER LA CONTESTATION	70
POLITISER L'INSTITUTION: UNE COMPÉTENCE PARTICULIÈRE DES PROFESSIONNEL·LE·S DE L'ANIMATION SOCIOCULTURELLE	72

132

CHAPITRE 4

REDONNER UNE PLACE AUX CAPACITÉS DES RÉSIDENT·E·S	75
TROUBLES DU COMPORTEMENT OU RÉSISTANCES?	75
RENDRE L'ENVIRONNEMENT «CAPACITANT»	84

CHAPITRE 5

L'EXPÉRIENCE DE LA VIE EN EMS: LE POINT DE VUE DES RÉSIDENT·E·S	93
(CHAPITRE RÉDIGÉ AVEC MELISSA ISCHER ET VALÉRIE HUGENTOBLE)	
UNE DIVERSITÉ DES VÉCUS	93
LES ÉMOTIONS VÉCUES EN INSTITUTION	96
LES AUTRES RÉSIDENT·E·S: ENTRE OPPORTUNITÉ ET RISQUE	98
DÉPENDRE DES PROFESSIONNEL·LE·S, MAIS PAS TROP	101
NE PAS FAIRE DE LA RÉSIGNATION LE SIGNE D'UNE SAGESSE	106

TABLE DES MATIÈRES

CONCLUSION : ET POURQUOI PAS ? 109

 AUGMENTER LES CHOIX ET LES OPPORTUNITÉS 110

 REPIENSER LES DYNAMIQUES ORGANISATIONNELLES :

 LES VACANCES COMME POSSIBLE MODÈLE 111

 REPIENSER LA COMPLÉMENTARITÉ ENTRE PROFESSIONNEL·LE·S,

 FAMILLES ET RÉSIDENT·E·S 112

 REPIENSER L'INSTITUTION, MAIS AUSSI L'IMPORTANCE

 DE CE QUI EST HORS DE L'INSTITUTION 114

 REPIENSER L'ARCHITECTURE DES LIEUX 115

 REPIENSER LES CAPACITÉS DES RÉSIDENT·E·S,

 ET LA MANIÈRE DE DONNER DES CAPACITÉS 116

BIBLIOGRAPHIE 117

TABLE DES MATIÈRES 131

TABLE DES ENCADRÉS ET DES TABLEAUX 135

CATALOGUE 137

TABLE DES ENCADRÉS ET DES TABLEAUX

LES RÉSIDENT·E·S EN EMS: ÉLÉMENTS STATISTIQUES	25
DISTRIBUTION DES RÉSIDENT·E·S SELON LE DEGRÉ DE SÉVÉRITÉ DES ATTEINTES EN TERMES DE MOBILITÉ, D'AUTONOMIE ET D'ORIENTATION DANS LE CANTON DE VAUD EN 2020	27
DES INSTITUTIONS SOUS PRESSION	28
L'ADOLESCENCE COMME ANALOGIE	32
LES STADES DE LA VIE ET LEURS TÂCHES SELON NAOMI FEIL (1992)	34
LE CULTURE-CHANGE MOVEMENT AUX ÉTATS-UNIS	39
LE MODÈLE DES « PIERRES PRÉCIEUSES » DE TEEPA SNOW (2012, PP. 22-23)	44
GRILLE D'OBSERVATION DE SOINS	46
LES PROFESSIONNEL·LE·S ET LEURS ÉMOTIONS	47
LE SPIRITUEL ET LA MORT DANS L'ACCOMPAGNEMENT	49
LES 12 PRINCIPES MONTESSORI (AG&D 2015)	51
LE DOMICILE: UNE FAUSSE IDÉALISATION?	65
QUAND L'INTERPROFESSIONNALITÉ OUBLIE LES RÉSIDENT·E·S	68
SCPD, DÉMENCES, THÉRAPIES NON MÉDICAMENTEUSES ET BESOINS: DES TERMINOLOGIES PROBLÉMATIQUES	77
FICHE ACTION – ANALYSER UN COMPORTEMENT	80
DES OBJETS « (IN)CAPACITANTS »? LE CAS DE LA CHAISE ROULANTE	85
PANNEAUX DE SIGNALISATION	86
PANNEAUX D'INCITATION	90

LE DÉFI DE L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ÂGÉES EN INSTITUTION

PROPOSITIONS D'ACTIVITÉS 90

PROPOSITIONS DE CONVERSATION 90

PANNEAUX D'EXPLICITATION ET DE SÉQUENTIALISATION 91

LA QUALITÉ DE VIE DES RÉSIDENT·E·S 95

CATALOGUE

Jean-Pierre Tabin

POLITIQUES SOCIALES COMPARÉES

240 pages, 2022, ISBN : 978-2-88284-078-3

Qu'est-ce que la politique sociale ? Pour quelles raisons a-t-elle été développée ? Pourquoi les politiques sociales sont-elles si différentes d'une région à l'autre ? Ce livre présente six façons de penser sociologiquement leur genèse, leurs métamorphoses, leur mise en application et les rapports sociaux qu'elles contribuent à re/produire.

137

Les six perspectives présentées s'intéressent aux différents types de politiques sociales qui existent de par le monde, à leur mise à l'agenda politique, à leur stabilité, au pouvoir d'appréciation du personnel du travail social, ainsi qu'aux rapports sociaux de sexe et de colonialité qu'elles re/produisent.

Présenté de manière didactique, ce nouveau livre de référence sur les politiques sociales comparées intéressera toutes les personnes qui souhaitent les étudier et les comprendre.

Sous la direction de Yuri Tironi

**L'ACTION COMMUNAUTAIRE. UNE PRAXIS CITOYENNE
ET DÉMOCRATIQUE**

304 pages, 2021, ISBN : 978-2-88284-077-6

Qu'est-ce que l'action communautaire ? Quelle est son histoire et quels sont ses ressorts ? En quoi est-elle un instrument de la démocratie participative ? Quelles sont les actions communautaires contemporaines ? Voici quelques-unes des questions auxquelles répond cet ouvrage.

Autant d'expériences d'action communautaire, autant de praxis citoyennes et d'innovations. Une dizaine de projets sont présentés et analysés : Quartiers Solidaires, le projet du Vallon à Lausanne, celui des Nouvelles Libellules à Genève, Bulle Sympa, l'action communautaire de Caritas Jura, RADIX, le projet sur l'ancien stade de foot de la Gurzelen à Berne, le Port de Fribourg et Skate In Le Locle. Leur point commun ? Soutenir et faire vivre une citoyenneté active.

Un ouvrage inspirant qui va intéresser les étudiant·e·s et le personnel du travail social, et plus largement toutes les personnes concernées par les enjeux politiques, urbanistiques, de santé et citoyens de l'action communautaire.

Alexandre Lambelet, Philip Balsiger, Romain Carnac, Caroline Honegger

**RECONNAÎTRE L'UTILITÉ PUBLIQUE. PARLEMENTAIRES
ET PERSONNEL DES ADMINISTRATIONS FISCALES FACE
À LA PHILANTHROPIE EN SUISSE**

144 pages, 2021, ISBN : 978-2-88284-076-9

Comment définir et délimiter les causes et activités qui relèvent de l'utilité publique et qui méritent d'être encouragées fiscalement ? Les acteurs philanthropiques sont-ils plus légitimes, plus efficaces pour répondre à certains besoins sociaux que l'État ? Ce dernier doit-il se priver d'une partie de ses recettes fiscales pour favoriser le développement de ces pratiques ? Est-il juste de récompenser les dons d'argent quand d'autres gestes altruistes (comme le bénévolat) ne le sont pas ?

139

Les propositions de réforme, les débats parlementaires et la mise en œuvre des lois entourant la reconnaissance d'utilité publique en Suisse en ce début de XXI^e siècle constituent la matière première de l'enquête présentée ici. En interrogeant le regard que portent sur ces politiques publiques tant les élues et les élus qui légifèrent sur cette question que le personnel des administrations fiscales chargé de traiter les demandes de reconnaissance, cet ouvrage éclaire de manière inédite les enjeux, principes et débats qui structurent l'action étatique en (dé)faveur de la philanthropie aujourd'hui.

Sous la direction de Morgane Kuehni

LE TRAVAIL SOCIAL SOUS L'ŒIL DE LA PRUDENCE

294 pages, 2020, ISBN : 978-2-88284-075-2

Partant de points de vue théoriques et disciplinaires variés, l'ouvrage mobilise la notion de prudence ou de "sagesse pratique" pour penser le travail social contemporain. Loin des principes tels que l'efficacité, la performance, l'objectivité ou la prévisibilité du travail, la notion de prudence porte l'attention sur la singularité, la complexité, l'incertitude ou encore la vulnérabilité qui caractérisent le travail social.

140

Les contributions réunies proposent une immersion dans différents champs d'activité (service social, animation, éducation, travail social en milieu scolaire) et mettent au jour la multiplicité des registres d'actions et de connaissances mobilisés au quotidien. Les savoir-faire professionnels sont-ils toujours cadrés par des "pouvoir-faire" organisationnels ? Comment les professionnel·le·s définissent-ils et elles les priorités, quels sont les arbitrages opérés en situation de travail ? Les espaces de délibération professionnels sont-ils suffisants pour parer l'incertitude, pour limiter au mieux les dommages à autrui, pour réfléchir aux finalités de l'activité ?

Sous la direction de Antoniό Magalhães de Almeida et Marc-Antoine Berthod

L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL ET LA MORT

352 pages, 2020, ISBN : 978-2-88284-074-5

Le thème de la mort ne fait généralement pas partie du cahier des charges des professionnel·le·s de l'intervention sociale. Elle traverse pourtant leurs engagements et s'invite parfois là où personne ne l'attendait.

Les douze articles de cet ouvrage éclairent la façon dont ces professionnel·le·s accompagnent socialement une fin de vie, un décès ou un deuil. En documentant les gestes et paroles des personnes concernées, ils offrent un regard original et souvent inédit sur une diversité de situations institutionnelles et familiales.

141

Ce livre est une invitation à réfléchir à la posture professionnelle et personnelle à adopter lorsque la mort vient marquer l'accompagnement social prodigué dans ces situations.

Sous la direction de Hélène Martin et Marta Roca i Escoda

SEXUER LE CORPS. HUIT ÉTUDES SUR DES PRATIQUES MÉDICALES D'HIER ET D'AUJOURD'HUI

164 pages, 2019, ISBN : 978-2-88284-073-8

Par quelles technologies et en fonction de quelles idéologies la médecine participe-t-elle à façonner des corps « bien » sexués ? Comment les pratiques médicales contribuent-elles à l'établissement et au renouvellement de normes de sexe et de sexualité ?

142

Les études réunies dans ce livre permettent de saisir les interrogations et les doutes de la médecine face aux transgressions de sexe et de sexualité. Peut-on convertir un homosexuel à l'hétérosexualité ? Identifier le sexe d'une personne ? Embellir les organes génitaux féminins ? Discipliner le corps des femmes enceintes ? Et comment les personnes résistent-elles à la normalisation médicale en matière de contraception, de disponibilité sexuelle ou de parcours de transition sexuelle ?

Ce livre permet de prendre la mesure des hésitations et des débats qui ont accompagné la constitution du savoir médical, avec une attention particulière à l'histoire suisse récente. Il met en lumière la labilité des frontières entre normalité et pathologique et permet de saisir tant les continuités que les changements d'appréhension du genre depuis le siècle dernier.

Sous la direction d'Annick Anchisi et Éric Gagnon

**AIDES-SOIGNANTES ET AUTRES FUNAMBULES DU SOIN.
ENTRE NÉCESSITÉS ET ARTS DE FAIRE**

200 pages, 2018, ISBN : 978-2-88284-069-1

Aide-soignante, préposée aux bénéficiaires, auxiliaire polyvalente ou encore accompagnatrice à domicile sont autant de métiers, le plus souvent au féminin, mal connus, effacés, parfois oubliés, jouant pourtant un rôle essentiel dans le soutien des personnes atteintes de handicaps, âgées, malades ou mourantes. Leur contribution est essentielle au maintien de la dignité de ces personnes.

Cet ouvrage a pour ambition de mieux comprendre ces métiers, en prêtant une attention aux collectifs de travail, à la nature des tâches, aux apprentissages et aux conditions de leur réalisation, aux multiples « arts de faire » dans l'accompagnement et les soins au sein d'univers très contraints. Au travers de ces métiers, sur lesquels il invite à jeter un regard différent, l'ouvrage cherche également à mieux saisir les transformations des dispositifs sociosanitaires dans différents pays (Belgique, France, Suisse, Québec), les divers établissements de soins et secteurs (soins aux personnes âgées, soins palliatifs, soins à domicile) dans lesquels évoluent ces travailleuses et travailleurs.

Éditions HETSL, chemin des Abeilles 14
CH-1010 Lausanne
Tél. 021 651 62 00
editions@hetsl.ch
www.hetsl.ch/editions

Tous ces ouvrages sont disponibles chez votre libraire

Imprimé à Chavannes-de-Bogis
en septembre 2022

LE DÉFI DE L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ÂGÉES EN INSTITUTION

L'accompagnement des personnes âgées en institution est un défi : pour les personnes âgées qui en échange d'une sécurité et de différentes aides doivent accepter de voir certaines de leurs libertés ou de leurs envies remises en question ; pour les professionnel·le·s qui doivent non seulement les aider pour les actes de la vie quotidienne, mais également réussir à leur proposer des activités significatives, à recréer des liens, tout en étant engagé·e·s dans des organisations largement pensées autour de tâches standardisées à effectuer.

Centré sur une lecture politique de l'accompagnement en institution, et rédigé comme un outil à destination des professionnel·le·s, ce livre discute aussi bien les dispositifs réglementaires et financiers, qui aujourd'hui cadrent ce travail, que les différents enjeux liés à l'entrée en relation avec des personnes âgées, en particulier lorsqu'elles souffrent de troubles cognitifs importants. Il propose différentes pistes aux professionnel·le·s pour mettre en œuvre et défendre un accompagnement réellement orienté vers les personnes accompagnées en donnant également à entendre la parole de résident·e·s vivant aujourd'hui en institution. Les perspectives qu'il offre permettent de (ré-)ouvrir des possibles pour faire face à ce défi qu'est l'accompagnement des personnes âgées en institution.