

**Numéro 35 - décembre 2017**

**Vieillir en institution, vieillesse institutionnalisées.**

**Nouvelles populations, nouveaux lieux, nouvelles pratiques**

**Accompagner la fin de vie en maison de retraite :  
spécificités et limites d'un travail inestimable**

Adeline Beyrie, Florence Douguet, Jean-Christophe Mino

**Résumé**

Cet article montre l'existence d'une culture spécifique de la fin de vie dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Celle-ci se distingue de la culture hospitalière et se concrétise indépendamment d'une démarche palliative professionnalisée. Pour les professionnels, la mort de la personne âgée est considérée comme normale ; elle doit donc survenir au sein de l'établissement. Les équipes donnent du sens à leur travail en investissant cette fin de vie. Bien que la mort soit attendue, elle demeure un évènement incertain et insaisissable. La fin de vie relève davantage de l'appréciation informelle de chacun que de pratiques professionnelles partagées. Elle laisse place à une implication personnelle et un travail émotionnel. Si ce dernier constitue pour ceux qui s'y engagent un travail inestimable, il reste néanmoins dépendant de la bonne volonté individuelle. Cet investissement personnel pose alors la question de l'égal accès à un accompagnement de fin de vie pour l'ensemble des personnes âgées résidant en institution.

**Abstract**

"End-of-life care in French nursing homes : specificities and limits of invaluable work." This article analyses end of life in French nursing homes. Unlike in hospitals, death in nursing homes is considered "natural" and professionals are truly engaged in caring for old people until death. But their work is often individual, emotional, informal and invisible. We describe professional practices and show end of life is a not public matter. Levels of care depend on personal implication, raising the problem of inequality in the dying process.

URL: [https://www.ethnographiques.org/2017/Beyrie\\_Douguet\\_Mino](https://www.ethnographiques.org/2017/Beyrie_Douguet_Mino)

ISSN : 1961-9162

**Pour citer cet article :**

Adeline Beyrie, Florence Douguet, Jean-Christophe Mino, 2017. « Accompagner la fin de vie en maison de retraite : spécificités et limites d'un travail inestimable ». *ethnographiques.org*, Numéro 35 - décembre 2017

Vieillir en institution, vieillesse institutionnalisées. Nouvelles populations, nouveaux lieux, nouvelles pratiques [en ligne].

([https://www.ethnographiques.org/2017/Beyrie\\_Douguet\\_Mino](https://www.ethnographiques.org/2017/Beyrie_Douguet_Mino) - consulté le 04.12.2021)

*ethnographiques.org* est une revue publiée uniquement en ligne. Les versions pdf ne sont pas toujours en mesure d'intégrer l'ensemble des documents multimédias associés aux articles. Elles ne sauraient donc se substituer aux articles en ligne qui, eux seuls, constituent les versions intégrales et authentiques des articles publiés par la revue.

# Accompagner la fin de vie en maison de retraite : spécificités et limites d'un travail inestimable

Adeline Beyrie, Florence Douguet, Jean-Christophe Mino

## Sommaire

- Introduction
- « Ici c'est chez eux », l'EHPAD comme dernière maison
  - Accompagner « jusqu'au bout »
  - Un temps suspendu, une étape présentée comme spécifique et importante
  - La place centrale des familles : entre sollicitude et défiance
- La fin de vie : un espace intermédiaire
  - Être mourant : un état frontière
  - La personne âgée actrice de sa fin de vie
  - Un contexte propice à l'émergence des affects
- Les enjeux d'une implication personnelle des équipes soignantes
  - Accompagner : un travail inestimable
  - Se confronter à la mort : une compétence qui distingue
- Un travail avec des limites
  - EHPAD et démarche palliative
- Conclusion
- Annexe - Caractéristiques des 10 établissements pour personnes âgées dépendantes enquêtés
- Notes
- Bibliographie

## Introduction

En France, on dénombre chaque année 90 000 décès dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) (ONFV 2013). Le Code de la santé publique, qui fait des soins palliatifs une mission du service public hospitalier, mentionne explicitement ces établissements médico-sociaux comme partie prenante de la démarche de développement des soins palliatifs, au même titre que les établissements sanitaires (article L. 1112-4 du Code de la santé publique). Avec une moyenne annuelle de 20 décès par structure, la mort fait partie de la réalité professionnelle et de celle des résidents des maisons de retraite et les situations de fin de vie constituent une charge de travail et un poids émotionnel importants. Pourtant, leur nature, leurs conditions, les pratiques autour de ces situations n'ont jusqu'alors été que peu étudiées en France [1], de même que les raisons des nombreuses hospitalisations qui en découlent [2]. Les programmes d'amélioration des soins de fin de vie en maison de retraite n'en sont qu'à leurs débuts. Leur mise en place suppose de mieux cerner ces situations, mais aussi, comme nous le proposons dans cet article, d'interroger les représentations que les professionnels travaillant dans ces établissements ont de la fin de vie et de leur rôle à cette étape de la trajectoire des personnes âgées.

À partir des résultats issus d'une étude qualitative menée dans le cadre d'un programme de recherche pluridisciplinaire sur la fin de vie (PUFPAE), nous montrerons l'existence d'une culture de la fin de vie profondément ancrée au sein des équipes professionnelles des établissements pour personnes âgées ; celle-ci étant mise en œuvre indépendamment d'une démarche palliative professionnalisée. Nous déroulerons cette analyse en quatre étapes.

Nous montrerons d'abord que l'« accompagnement [3] » de la fin de vie représente aux yeux des professionnels une facette essentielle de leur activité de *care*. Si la mort des personnes âgées est présentée comme une étape « naturelle » et « normale » qui devrait pour les professionnels pouvoir toujours se dérouler dans l'établissement, elle engendre une modification des pratiques professionnelles : la fin de vie constitue un temps à part dans l'activité des équipes soignantes et entraîne des interactions majorées avec l'entourage familial.

Dans un second temps, nous verrons que malgré l'importance accordée à cette étape de la trajectoire des personnes âgées et l'engagement personnel que celle-ci suscite, la fin de vie recouvre pour les professionnels des EHPAD une réalité diffuse. Elle demeure un événement incertain et insaisissable, que les soignants ont du mal à appréhender et à anticiper collectivement. Ils privilégient un *travail émotionnel*, dont nous interrogerons le caractère individuel et qui a pour conséquence de faire de l'accompagnement du mourir un *travail inestimable*.

Enfin, nous mettrons en exergue les limites de cet investissement individuellement choisi qui pose la question d'un égal accès à un accompagnement de fin de vie pour l'ensemble des résidents des maisons de retraite.

---

## PUFPAE

*Mieux connaître et comprendre la prise en charge des urgences de fin de vie chez les personnes âgées en EHPAD*

*Une recherche pilote à l'échelle d'une région française [4]*

L'étude PUFPAE associe sociologues, médecins de santé publique et cliniciens de médecine générale, de gériatrie et de soins palliatifs. Deux enquêtes – quantitative et qualitative – ont été menées parallèlement au cours de l'année 2014. L'enquête quantitative par questionnaire, réalisée auprès de 150 EHPAD de la région Bretagne, a permis de quantifier les situations de fin de vie dans ces établissements au cours du trimestre précédent et de caractériser les étapes de leur prise en charge.

En s'appuyant sur les discours, les représentations et les récits de pratiques des équipes soignantes et des équipes de direction, l'enquête qualitative a traité la fin de vie dans un cadre plus large, permettant de donner corps aux logiques professionnelles du mourir en EHPAD.

Ce second volet de l'étude repose sur la monographie de dix établissements implantés au sein de trois territoires de santé de la région Bretagne, présentant des profils variés et ayant à leur disposition des moyens médicaux contrastés (cf. tableau annexe à la fin du texte). Dans ce cadre, 117 personnes ont été rencontrées. Trente entretiens individuels, semi-directifs, ont été réalisés auprès des personnels de direction (directeur, infirmier coordinateur ou cadre de santé, médecin coordinateur, psychologue) et 17 entretiens collectifs auprès des équipes soignantes (infirmier, aide-soignant, aide médico-psychologique, agent de service). Ces entretiens, structurés autour des dernières situations de fin de vie rencontrées et de celles ayant marqué les professionnels, ont permis d'analyser la nature des interactions entre les acteurs engagés autour de la personne âgée, d'identifier une culture professionnelle spécifique à la fin de vie et de mesurer le degré de diffusion d'une démarche palliative [5] en EHPAD.

En EHPAD, l'approche palliative est différente des soins palliatifs à l'hôpital ou au domicile. Dans ces institutions, les intervenants sont essentiellement des professions sociales (aide à la vie quotidienne, auxiliaires de vie, agents de service), les professions médicales et paramédicales étant beaucoup moins présentes qu'à l'hôpital ou même qu'au domicile. Comme nous allons le voir au travers de l'analyse des terrains, le contexte des établissements médico-sociaux reconfigure l'approche palliative en s'ancrant dans une perspective nettement plus « sociale » que sanitaire. L'EHPAD est vu comme la dernière demeure de la personne âgée. Il s'agira donc pour les équipes de l'accompagner jusqu'au bout au travers de pratiques constituant un véritable « travail inestimable », révélant à la fois un engagement émotionnel personnel et des compétences distinctives.

## « Ici c'est chez eux », l'EHPAD comme dernière maison

Les professionnels rencontrés partagent une vision commune de l'EHPAD comme dernier lieu de vie. S'ils constatent la difficulté éprouvée par la majorité des personnes au moment de leur entrée en maison de retraite, ils décrivent ensuite leur attachement aux repères qu'elles vont se créer. L'EHPAD deviendrait leur dernière maison, tandis que l'ensemble du personnel – soignant ou non – incarnerait la « *dernière famille* ». Avec les mois et les années, le personnel aurait appris à connaître au plus près les habitudes de chacun des résidents et passerait plus de temps auprès d'eux que leur propre famille. Pour les équipes soignantes, ce quotidien partagé entraînerait inévitablement un engagement professionnel mais aussi affectif, impliquant que même si on ne le veut pas, « *on s'attache* ».

Si l'EHPAD est la dernière maison, alors, nous dit-on, il est important que les personnes accueillies y finissent leurs jours, qu'elles puissent décéder « *chez elles* » au milieu des gens qui les connaissent et qui seront les mieux à même de les prendre en charge. Tous les soignants disent vouloir accompagner les vieilles personnes « *jusqu'au bout* », c'est-à-dire jusqu'à leur décès. La belle mort serait celle qui se déroule donc dans ce dernier lieu de vie, où la personne conserve ses repères et est entourée de ses proches (familles et équipes soignantes) qui vont pouvoir lui témoigner de « *petites attentions* » personnalisées : lui mettre la musique qu'elle apprécie, lui apporter ce qu'elle aime manger, passer la voir souvent, prendre un moment avec elle, en lui parlant même si elle ne communique plus, ou encore en silence en lui tenant la main. L'image de la bougie qui s'éteint doucement revient de façon récurrente dans les discours des professionnels pour évoquer cette fin de vie apaisée et entourée telle qu'on voudrait idéalement qu'elle se déroule. La fin de vie en maison de retraite est présentée de façon antinomique avec celle à l'hôpital, considérée par les soignants rencontrés comme déshumanisante et brutale, dans un environnement froid et impersonnel symbolisé par les heures passées sur un brancard dans le couloir des urgences. À l'hôpital, la personne âgée ne serait selon eux qu'un patient anonyme parmi tant d'autres. Les conditions du décès y sont parfois décrites par certains professionnels comme « *choquant[es]* ».

Si dans l'ensemble de notre corpus, on retrouve un discours commun autour de la fin de vie, chaque établissement a une histoire spécifique qui influence les représentations et les pratiques professionnelles. Certains EHPAD sont d'anciens services hospitaliers (longs séjours ou unités de soins de longue durée), tandis que d'autres ont d'abord été des foyers logements accueillant un public plus jeune et autonome. Dans le premier cas, on peut être surpris de constater le faible impact de la culture sanitaire sur les représentations de la fin de vie, comme si l'EHPAD n'était pas situé dans un hôpital. Elle continue en revanche de marquer les réponses médicales apportées dans ces situations, plus formalisées qu'ailleurs, notamment dans la prise en charge de la douleur. La dépendance n'est pas une réalité nouvelle, mais les équipes soignantes ont le sentiment de devoir poursuivre un travail similaire avec dorénavant moins de moyens. Dans le second cas, elles ont dû accepter et apprendre à composer avec l'évolution du public accueilli. Il a fallu s'adapter à des résidents demandant de plus en plus d'aide et de soins de *nursing*.

D'autres établissements, en fonction de leur statut ou des partenariats locaux existants, se sont spécialisés dans l'accueil d'un public particulier, sensibilisant les soignants de façon différente à la question de la fin de vie

: personnes âgées très démunies, avec des troubles psychiatriques anciens, des conduites addictives ou encore un handicap de longue date. Les convictions religieuses, qu'elles soient affichées institutionnellement (dans un établissement confessionnel) ou latentes (dans les pratiques individuelles), influencent également les modalités de prise en charge en mettant l'accent sur l'importance de la sollicitude envers les personnes plus fragiles.

Malgré tout, l'impact du statut et de l'histoire des établissements reste limité. Dans notre corpus, seul un EHPAD se distingue sur ce point. Dans cet établissement hospitalier, tourné historiquement vers l'accueil de personnes âgées peu dépendantes avec des antécédents psychiatriques, dès lors que leur perte d'autonomie s'aggrave, elles sont adressées par le médecin coordonnateur prescripteur vers une autre maison de retraite plus médicalisée rattachée au même hôpital. De fait, l'établissement est peu confronté à des situations de fin de vie. En dehors de ce cas de transferts systématiques, on ne saurait dégager des approches de la fin de vie différentes. On parlera davantage de degrés variables dans la mise en œuvre de pratiques permettant la concrétisation de la volonté affichée partout d'accompagner les personnes âgées en fin de vie jusqu'au bout et de limiter le recours à des hospitalisations.

### **Accompagner « jusqu'au bout »**

Ce discours sur l'EHPAD comme dernière maison, et l'équipe comme dernière famille, va de pair avec un discours sur l'accompagnement. La mort des personnes très âgées est attendue et considérée comme normale : « *Elles ont fait leur vie* ». Dans ce contexte, nous explique-t-on, on « *accompagne* » la fin de vie.

Cet accompagnement englobe deux niveaux d'intervention. Il s'agit d'abord d'un travail médical et technique avec la prise en charge de la douleur, la surveillance accrue de l'état cutané, l'hydratation, la toilette réalisée en binôme, le positionnement, les soins de bouche, les réflexions autour de la nécessité ou non de la poursuite de l'alimentation ou de certains traitements... Pour désigner cet accompagnement spécifique, généralement encadré par des protocoles ou des procédures, les équipes soignantes parlent de « *soins de confort* », dont la fonction serait de favoriser « *un départ en douceur* ».

L'accompagnement de fin de vie est aussi un travail relationnel qui repose sur un ensemble de « *petites attentions* » et de temps supplémentaire consacré au résident. Si les soignants définissent la mort des personnes âgées comme un processus normal, il leur est néanmoins difficile d'accepter que la personne puisse « *mourir seule* ». Accompagner la fin de vie, c'est avant tout être présent physiquement lorsque la mort s'annonce à courte échéance. Cet accompagnement relationnel relève de pratiques informelles. Les professionnels disent faire avant tout avec ce qu'ils sont, ou selon leur expérience. Les équipes de direction et les soignants expriment ici une vive réticence à toute tentative de protocolisation qui ne pourrait selon eux que nuire à l'effort d'individualisation et d'humanisation mis en place.

L'accompagnement de fin de vie est ainsi décrit comme le partage d'une « *intimité* » au plus près de la personne et de ce qu'elle vit. Accompagner engage le sensoriel et le corps des soignants. On insiste sur l'importance

du toucher (faire un massage, tenir la main de la personne), de l'ouïe (mettre de la musique, parler à la personne même si elle ne répond plus), de l'odorat (mettre du parfum, de l'encens). Le décès ne marque pas la fin de cet accompagnement qui se prolonge avec la toilette mortuaire, la bougie allumée, le passage dans la chambre funéraire, les condoléances aux proches, l'annonce aux autres résidents, les funérailles auxquelles certains professionnels se rendent parfois.

Cet engagement relationnel auprès des personnes âgées en fin de vie met en jeu *un travail sur les sentiments* - « *sentimental work* » selon l'expression proposée par Anselm Strauss *et al.* (1985) - qui nécessite pour les équipes soignantes de composer avec leurs propres émotions et éventuellement les émotions des personnes avec qui elles sont en contact. La performance émotionnelle participe donc de la valeur et du sens du travail. Mais ce travail émotionnel n'est pas sans risque dans la mesure où il engage parfois des sentiments forts ou profonds. De plus, bien qu'il soit encadré implicitement par le collectif et par certaines normes professionnelles, il peut également, comme le souligne Strauss, s'exercer à l'insu même de ceux qui le mettent en œuvre et alors ne plus apparaître comme un vrai travail. En témoigne l'usage récurrent fait par les équipes soignantes de l'adjectif « *petit* » (« *petites attentions* », « *petits détails* », « *petits contacts privilégiés* ») dès lors qu'il s'agit de qualifier ce travail d'accompagnement, maintenant dans l'invisible et l'indicible ces pratiques informelles du *care*.

### **Un temps suspendu, une étape présentée comme spécifique et importante**

Le travail d'accompagnement relationnel en fin de vie impliquerait « un transport hors du temps social commun » (Francoeur 2010), un ralentissement du rythme du travail ordinaire : « *on va prendre le temps de se poser* », « *le temps est quelque part suspendu* ». D'un commun accord, les soignants se relaient, et s'efforcent d'arrêter la course des soins pour se consacrer à celui ou celle qui va bientôt partir : en prenant plus de temps pour sa toilette, pour échanger avec les proches, en passant régulièrement dans sa chambre, simplement pour lui parler, la toucher, penser à lui ou à elle.

La fin de vie est donc un moment important, présenté comme une étape spécifique, objet de gestes particuliers et nécessaires aux soignants pour avoir le sentiment d'avoir fait « *du bon travail* ». Les professionnels insistent sur la difficulté d'accepter certains décès, particulièrement quand la mort est brutale ou quand ils ont travaillé auprès de la personne pendant une longue période :

*On est détaché mais bon, on a quand même des résidents, ça nous touche. Il y a des résidents dans lesquels on voyait notre mamie, notre pépé qu'on n'a jamais eu. Il y a des morts qui ne passent pas.*  
(Aide-soignante.)

Ce temps supplémentaire consacré à l'autre aurait également pour fonction d'aider certains professionnels à gérer leur propre rapport à la mort. Être présent « *jusqu'au bout* » rendrait la mort acceptable, ou tout du moins plus supportable à leurs yeux.



Le temps de travail n'étant pas extensible, ce ralentissement momentané de l'activité auprès de la personne en fin de vie s'effectue parfois au détriment des autres résidents avec lesquels il va falloir faire plus vite, ou du reste de l'équipe qui va voir sa charge de travail augmenter. Au final, ce temps suspendu propre à la fin de vie relève plus d'un souhait que d'une réalité effective où il est jugé dans les discours recueillis comme souvent insuffisant, générant une « *frustration* », une « *culpabilité* » chez les équipes soignantes.

### **La place centrale des familles : entre sollicitude et défiance**

Ce travail relationnel, qui caractérise la fin de vie en EHPAD, ne se joue pas uniquement entre les soignants et la personne âgée, mais inclut inévitablement une troisième catégorie d'acteurs : la famille [6].

Quand l'état de santé d'une personne âgée se détériore, les équipes soignantes s'efforcent de se montrer plus disponibles pour aider l'entourage familial à prendre conscience de la situation et ainsi lui permettre de mieux accepter la perspective d'une fin de vie. Ce « travail à-côté » (Lépinard 2000) du travail soignant est assumé par l'ensemble des équipes. Il est souvent décrit comme le plus complexe, soit du fait des tensions pouvant être rencontrées avec les proches éprouvés par la dégradation et l'approche de la mort, soit du fait de l'affect qu'il met en jeu (avec la difficulté de trouver les bons mots pour dire et accompagner cette fin de vie). Éléonore Lépinard montre que ce « travail sentimental » auprès des familles ne peut se résumer à de l'empathie mais a également pour fonction de contrôler les réactions des proches qui risqueraient de déstabiliser le reste du travail des soignants. Cet encadrement des émotions des familles est d'autant plus nécessaire que les établissements acceptent de laisser à ces dernières une place importante. Si certaines personnes sont isolées et ne conservent que peu de liens avec leurs proches, d'autres personnes sont à l'inverse extrêmement entourées, recevant parfois des visites quotidiennement. En fin de vie, cette présence s'accroît encore et la possibilité est souvent offerte aux proches de rester dormir ou de prendre les repas sur place. Pourtant, quand la fin de vie se prolonge, la présence des familles dans l'institution peut devenir gênante pour les équipes qui expriment le sentiment de devoir travailler sous le regard parfois très exigeant d'un tiers.

À cette présence physique s'ajoute une pression réelle sur les pratiques médicales. Les familles occupent une place centrale dans l'ensemble des décisions relatives aux personnes âgées, d'autant plus quand ces dernières ne sont plus en capacité de s'exprimer. Accompagner la fin de vie c'est aussi prendre soin de ceux qui vont rester. Dans chaque établissement sont évoqués des cas où des soins ou des investigations sont poursuivis, des décisions d'hospitalisation sont prises afin de ne pas engendrer une situation délicate pour les proches ou pour éviter des tensions avec eux. Dans cette place prépondérante, la sollicitude n'explique pas tout et la peur d'un procès n'est jamais loin. Accompagner les familles a également une fonction protectrice pour l'EHPAD.

Si depuis 2005, la loi Léonetti reconnaît la nécessité d'inclure les proches dans un processus consultatif, les décisions thérapeutiques reviennent au médecin seul. Or, dans l'EHPAD, le médecin traitant délègue parfois ces prises de décisions à l'infirmier, lequel à son tour s'efface sous le poids de l'avis familial. Dans un contexte où la désignation d'une personne de

confiance et les directives anticipées restent des dispositions peu mises en œuvre, se pose parfois la question de la légitimité de la place des familles dans certaines décisions médicales, d'autant plus que les proches ne s'expriment pas toujours d'une seule voix (Marquier [2011](#)).

### **La fin de vie : un espace intermédiaire**

Du fait des progrès permanents de la médecine, les trajectoires du mourir - « *dying trajectories* » (Glaser et Strauss [1968](#)) - y compris chez les personnes très âgées -, sont aujourd'hui de plus en plus longues. La mort n'est plus une rupture entre deux états, elle devient un espace intermédiaire, fait d'incertitudes et générant un « travail autour des frontières » (Gieryn [1983](#)).

### **Être mourant : un état frontière**

Le refus d'admettre la mort prochaine et le non-dit ont habituellement pour fonction, en milieu hospitalier, de protéger le personnel et l'institution des conséquences déstructurantes sur le travail et son organisation de tout débordement lié à des manifestations émotionnelles et non maîtrisées de la part du patient, de ses proches mais aussi des professionnels (Glaser et Strauss [1965](#)). Il existe des logiques de « protection » des professionnels et de non-dit dans tout contexte soignant accueillant des patients en fin de vie et donc aussi dans les maisons de retraite notamment au travers d'une organisation particulière après le décès observée par Sidell et Komaromy ([2003](#)) : fermer la porte à clé, différer l'annonce aux autres résidents, prendre des précautions au moment du déplacement du corps. Néanmoins en EHPAD, le fait que la fin de vie demeure avant le décès un non-dit a aussi un autre fondement. Pour l'ensemble des professionnels interrogés, la fin de vie chez la personne âgée aurait pour particularité d'être insaisissable. Il serait donc plus prudent de la laisser implicite. Elle ne résulterait souvent pas d'un changement rapide mais d'une évolution lente, d'où l'image itérative de la bougie qui s'éteint. Étant donné la difficulté d'en établir le commencement exact, qui n'apparaît en quelque sorte que par lecture rétrospective une fois la personne décédée, la phase dite « terminale » et l'agonie ne sont que rarement consignées, comme nous le verrons plus loin, dans le dossier médical.

De plus, dans la majorité des entretiens, les professionnels expriment une idée similaire : il y aurait un risque important d'erreur dans l'appréciation des situations de fin de vie. Plus encore qu'à l'hôpital, la mort en EHPAD serait une mort qui échappe à tout pronostic. Des personnes meurent brutalement sans qu'on s'y attende, tandis que d'autres qu'on pensait sur le point de décéder finissent contre toute attente par se rétablir. Si différentes *trajectoires du mourir* existent qui se différencient par leur rythme, lent ou rapide, et leur prévisibilité, en EHPAD comme ailleurs le trouble est grand quand cette mort se trouve en défaut par rapport au calendrier prévisible et au tempo habituel du service, quand elle n'a pas lieu « dans les temps » (Herzlich [1976](#)).

L'expérience fait dire aux professionnels que la fin de vie serait un processus complexe fait d'allers-retours, d'améliorations et d'aggravations inattendues, sans qu'au final il ne soit jamais vraiment possible de savoir comment les choses vont évoluer. L'ensemble des professionnels, de l'aide médico-psychologique au médecin

coordonnateur expérimenté [7], évoquent ces situations où leur évaluation s'est révélée erronée. Face à ces trajectoires fluctuantes, le risque d'erreur étant jugé trop important, ils se montrent dorénavant réticents à qualifier comme telles les situations :

*Pour moi, le gros problème, mais qui n'aura pas de solution, c'est qu'en gériatrie, les personnes nous font des surprises permanentes. On les croit totalement mourantes et puis, après, tout d'un coup, il suffit d'un changement de médicament, il suffit d'une visite, il suffit de je ne sais pas quoi pour que, tout d'un coup, ils reviennent. Et ça, c'est mystérieux.*

(Médecin coordonnateur, ancien médecin hospitalier en unité de soins palliatifs.)

Dans les transmissions orales et écrites ou les dossiers médicaux, l'expression « *soins de confort* », employée comme un euphémisme protecteur, se substitue à celle de fin de vie ou de soins palliatifs, permettant ainsi aux équipes de ne pas avoir à nommer directement la mort qui arrive.

### **La personne âgée actrice de sa fin de vie**

La possibilité d'une évaluation fiable de la fin de vie serait encore complexifiée, disent les professionnels, par le fait qu'elle serait dans une certaine mesure décidée par la personne elle-même. Celle-ci choisirait le moment de partir, elle serait actrice dans ce processus consistant à se retirer de la vie. On retrouve cette même idée à la fois pour acter le début de l'aggravation (qui serait déclenchée par la perte d'envie) et au moment précis du décès (la personne attendrait selon les cas d'être entourée ou seule, d'avoir vu un proche). Si l'on retrouve des propos similaires dans le champ des soins palliatifs et de manière générale dans les écrits sur l'accompagnement des mourants, les proches et les professionnels voyant souvent les derniers instants comme une expression de la subjectivité de la personne (Mino et Fournier 2008), ces représentations témoignent aussi ici de la singularité de la mort telle qu'elle est pensée dans une institution que les professionnels revendiquent comme étant un « *lieu de vie* ».

Par ailleurs, contrairement à une culture hospitalière dans laquelle le savoir médical joue un rôle central, l'EHPAD s'insère dans une configuration où la fin de vie échappe en partie au corps professionnel. Ces représentations ne sont pas spécifiques aux maisons de retraite et se retrouvent là encore en unités de soins palliatifs (Castra 2000) ou dans les équipes dites « mobiles » (Legrand 2012 ; Mino et Lert 2004), où la personne malade est ouvertement promue dans une volonté affichée d'individualisation et d'humanisation des soins comme sujet acteur de sa fin de vie et de sa mort. Pourtant, à la différence du milieu des soins palliatifs, la personne en fin de vie en EHPAD n'est pas envisagée par les professionnels comme un partenaire dans la mesure où elle ne s'inscrit pas dans des relations de coopération avec ceux-ci. Le résident déciderait seul. Même lorsqu'il ne communique plus, le résident ne perd pas, dans les représentations des soignants, cette capacité – autrement dit cette forme de pouvoir qui est souvent associé aux états frontières – d'agir sur lui-même.

## Un contexte propice à l'émergence des affects

Si la fin de vie en EHPAD favorise un engagement affectif et un travail émotionnel, ce contexte n'est pourtant pas unique. En effet, dans une autre recherche portant sur les personnes vivant à domicile avec des incapacités motrices majeures, on a pu observer un engagement relationnel similaire de l'ensemble des professionnels rencontrés (infirmiers salariés ou libéraux, aides-soignants, aides médico-psychologiques, auxiliaires de vie sociale, personnels sans qualification) (Beyrie 2015). Quand bien même le public et le cadre d'exercice (domicile *versus* institution) diffèrent, deux facteurs expliquent la prégnance de cet engagement personnel : le partage du quotidien et le sentiment de vivre une situation *extraordinaire*. Travailler à la frontière de la mort constitue une situation extrême qui rend les moments partagés d'autant plus forts. La possibilité de vivre à domicile pour des personnes en situation de très grande dépendance est présentée par les intervenants comme une performance à laquelle jour après jour ils participent. Au même titre, la fin de vie extrait les équipes soignantes du quotidien de leurs activités pour leur permettre de vivre des situations d'une grande intensité.

Le concept de « liminalité », fréquemment mobilisé dans les recherches sur le handicap pour désigner cet état de flottement, d'entre-deux (Murphy 1990), peut également être transposé aux EHPAD : les personnes en fin de vie étant elles aussi dans une situation intermédiaire. La personne vivant avec une grande dépendance motrice, comme le mourant, a un statut spécifique, balançant entre la vie et la mort. Elle suscite des réactions marquées, soit de rejet, soit à l'inverse un processus de requalification (Kentish-Barnes et Valy 2013) à l'image de ce que l'on a observé en maison de retraite. Les états frontières favorisent l'intensité du travail émotionnel et les soignants donnent un sens à la mort en s'y confrontant au plus près, en accompagnant autant celui qui s'en va que ceux qui restent. Dans cet espace intermédiaire qu'est la fin de vie, les équipes soignantes accordent à la personne qui va mourir un statut d'exception (Schepens 2010) qui favorise l'expression d'émotions et une proximité qu'elles ne se seraient pas autorisées dans le quotidien de leurs pratiques.

## Les enjeux d'une implication personnelle des équipes soignantes

Quand la mort s'annonce, les soignants revendiquent un rôle d'accompagnement. De façon surprenante, cette part du travail est décrite comme un investissement choisi, mis en œuvre volontairement et surtout à titre individuel. Certes, dans les situations de fin de vie des pratiques de réassurance collective et des solidarités d'équipes existent. Elles jouent un rôle important dans la recherche d'un équilibre émotionnel (Castra 2003). Néanmoins, si les soignants font sens collectivement face à la mort, les réponses et les pratiques sont individuellement pensées [8]. Comme le souligne Marcel Drulhe : « On a beau être submergé de relations avec les malades et avec les collègues, on reste fondamentalement "seul", seul auprès du patient, seul à "bricoler un bidouillage" » (2008 : 25). L'accompagnement de fin de vie, en devenant un acte personnel, constitue une compétence valorisante et a pour effet d'introduire une hiérarchie implicite au sein des équipes.

## Accompagner : un travail inestimable

Si l'investissement dans l'accompagnement de fin de vie est choisi et permet aux équipes des EHPAD de gérer la proximité avec la mort, il importe également qu'il engage une implication personnelle de la part des soignants. Il n'y a qu'à cette condition qu'il constituerait un moyen possible de valorisation. Pour analyser les enjeux de cette prise de distance vis-à-vis de la norme professionnelle d'une neutralité affective protectrice, il est intéressant de croiser les approches de *dirty work* (« sale boulot ») et de *travail inestimable*.

Parmi les éléments fondamentaux qui résument le rôle du médecin dans la société moderne, et par extension celui de l'ensemble des professionnels de santé, Parsons évoque la « neutralité affective », autrement dit l'interdiction d'éprouver et surtout de manifester des sentiments personnels dans un cadre professionnel (Parsons 1951). Cette règle de neutralité serait la preuve de la compétence du professionnel et remplirait un rôle protecteur. Or, il ressort de notre enquête une implication personnelle forte des équipes soignantes dans les situations de fin de vie.

Dans les années cinquante, Hughes a proposé la notion de *dirty work* pour caractériser les tâches se situant en bas de l'échelle des valeurs (Hughes 1996). Elle fut notamment mobilisée en sociologie pour penser la division morale du travail dans les activités de service aux personnes. Prenant le contrepoint, Jean Oury analyse ces métiers en termes de *travail inestimable* (Molinier 2008). Appliquée initialement aux auxiliaires non médicaux exerçant en milieu psychiatrique, cette analyse peut être transférée aux professionnels des EHPAD dans l'accompagnement de fin de vie. Ce travail qualifié d'inestimable est un travail qui ne se mesure pas et dont la valeur n'a pas de prix. Il est « un événement ordinaire, un sourire, une conversation, une ambiance, rien de spectaculaire, en apparence rien d'autre que le cours de la vie... sauf que, pour en évaluer l'exploit, il faut se le représenter à partir de son manque, quand ce travail n'est pas réalisé, quand c'est le sale boulot qui l'emporte » (Molinier 2008 : 5). Il est aussi un travail au long cours, qui se confond si étroitement avec la vie qu'il semble faire fi de bien des critères qui définissent le travail ordinaire : l'efficacité, la temporalité contractuelle et la séparation avec la vie personnelle.

La condition permettant de passer du stade de *sale boulot* à celui de *travail inestimable*, c'est le renoncement à la neutralité affective dans la relation avec les personnes accompagnées. En acceptant d'abandonner une distance professionnelle traditionnellement admise, les équipes entourant ces personnes trouvent du sens et de la valorisation dans ce qu'elles font. Les professionnels travaillant auprès des personnes âgées bénéficient globalement d'une faible reconnaissance sociale de leur métier et de la spécificité de leurs savoir-faire (Arborio 2012). Dans ce contexte, le partage d'une intimité au plus près de la personne en fin de vie remplit une fonction majeure : il permet aux professionnels de sortir d'une représentation de ce qui ne resterait sinon qu'un sale boulot, pour aller vers une configuration semblable à celle d'un colloque singulier (Balint 1960).

Par ailleurs, on l'a dit, la mort des personnes âgées est perçue comme une mort « normale ». Il ne s'agit plus de lutter contre la mort, mais

d'accompagner la personne à cette étape naturelle de son parcours. Quand bien même ces morts ne révoltent plus, le partage du quotidien entraîne un engagement affectif fort.

Dans le lieu de vie qu'est l'EHPAD, la proximité devient une compétence spécifique. Ce n'est pas tant la mort de la personne qui est un écueil mais les circonstances de celle-ci. Dans ce contexte, l'hospitalisation d'une personne âgée en fin de vie, si elle est vécue dans un certain nombre de situations comme un soulagement par les équipes, est le plus souvent décrite comme une mort volée ou un « échec ». Ces hospitalisations dépassent les professionnels de l'accompagnement de fin de vie, nécessaire au travail « d'acceptation de la mort » (Thomas 1985), et qui leur permet de ne pas se sentir « impuissant » ou simple « spectateur » pour devenir une source de gratification possible.

### **Se confronter à la mort : une compétence qui distingue**

Une même ambiguïté traverse l'ensemble de notre corpus. Si les équipes évoquent l'accompagnement de fin de vie comme étant leur spécificité, dans le même temps, il ne s'agirait pas d'une obligation professionnelle : « *Il ne faut pas se forcer.* » On pourrait choisir ou non de s'y investir :

*Rien ne nous oblige à le faire. La conscience aussi fait qu'on veut faire tout ça. Si on ne le fait pas, personne ne nous sanctionnera pour ça. N'empêche qu'au niveau de la conscience je me dis... j'ai donné le maximum de ce que je pouvais faire.*  
(Infirmière.)

L'accompagnement de fin de vie n'est pas présenté comme une partie du travail normal des soignants, mais comme un investissement supplémentaire. Accompagner la fin de vie relèverait plus d'une compétence individuelle que professionnelle. Ce n'est pas en formation initiale ou continue qu'ils disent l'avoir acquis mais dans leur parcours ou leurs ressources personnelles. Tout le monde ne serait pas capable de tenir la main d'une personne en silence, de réaliser sa toilette mortuaire. Certains professionnels insistent pour assumer cette part de l'accompagnement, tandis que d'autres se tiennent à distance. Personne ne serait contraint d'assurer ce travail. Accompagner la fin de vie, réussir à se confronter aussi directement à la mort qui arrive serait une compétence qui distingue.

### **Un travail avec des limites**

Le travail inestimable d'accompagnement de la fin de vie par les équipes soignantes, bien qu'il repose sur un engagement affectif, constitue bien selon nous une véritable compétence professionnelle. Néanmoins, il pose la question de son égal accès à toutes les personnes âgées. Il apparaît en effet que tout le monde ne pourrait en bénéficier équitablement, un certain nombre de conditions devant être remplies pour en relever.

L'accompagnement de fin de vie tel qu'il est idéalisé dans les récits des équipes soignantes concerne une personne vivant de longue date dans l'établissement, ayant conservé pratiquement jusqu'à la fin ses capacités cognitives, aimant dialoguer avec les professionnels. Bref, une personne avec laquelle il a été possible de tisser une relation forte au fur et à

mesure du temps. Il s'agit également, lorsqu'il y a une famille, d'un entourage qui a su trouver une juste distance : présent sans être envahissant, reconnaissant de l'aide apportée par l'équipe soignante, acceptant la fin de vie et se montrant en accord avec l'ensemble des décisions relatives à la prise en charge.

Dès lors se pose la question de l'accompagnement de fin de vie de la personne âgée désorientée, démente, de celle qui est grabataire, agressive, ou dont la famille n'est pas parvenue à établir une relation de confiance avec les soignants [9]. Au-delà de celle-ci, pourra-t-on s'investir de la même manière, lui témoigner les mêmes « *petites attentions* » et lui consacrer autant de présence dans ses derniers moments ?

L'ensemble des équipes de direction et des soignants insiste sur l'évolution globale du public accueilli en EHPAD : à l'entrée, les personnes sont de plus en plus âgées, dépendantes, démentes, amenant progressivement une modification de la réalité du travail quotidien [10]. Or, la maison de retraite n'est pas un hôpital et ne doit pas le devenir, ne cessent de proclamer les professionnels qui regrettent cette transformation de la population accueillie. Dans ce contexte, on peut s'interroger sur les effets de l'évolution de ce public sur les modalités de prise en charge des fins de vie telles qu'on les a présentées jusqu'à présent dans cet article. L'implication personnelle et affective des équipes soignantes auprès des résidents est décrite comme étant plus forte lorsque les personnes sont présentes depuis très longtemps. Ainsi, il ressort des entretiens collectifs réalisés que cet investissement est très marqué auprès des personnes suivies pendant des années et avec lesquelles des liens parfois forts se sont créés avant qu'elles ne perdent peu à peu leur autonomie. Il serait amoindri auprès de celles qui arrivent déjà grabataires, avec une démence installée, ou n'ayant plus de capacité de communication et qui décéderont quelques semaines ou quelques mois après leur entrée [11].

Des premières, les équipes soignantes parviennent encore, des années après leur décès, à évoquer collectivement avec émotion des détails de leur vie avant et dans l'établissement, se remémorant parfois les personnes uniquement par leur prénom sans même avoir besoin de faire référence à leur patronyme. Les secondes resteront plus anonymes, souvent d'ailleurs au cours des entretiens, les professionnels ne se souviennent plus de leurs noms, mais juste du numéro ou de la localisation de la chambre : « *la dame du premier* », « *le monsieur dans le virage à gauche* » :

*Le plus compliqué sur l'accompagnement de fin de vie maintenant c'est qu'on ne les connaît pas bien. C'est très compliqué. Les anciens qui sont ici on les connaît par cœur. On sait ce qui leur fait plaisir.*  
(Aide-soignante.)

*Maintenant on les reçoit ils sont très très abîmés déjà. Ils sont, ouais c'est très compliqué. On n'a même pas le temps de tisser de liens.*  
(Agent de service.)

À partir de ces critères d'autonomie, d'ancienneté et en fonction de la sensibilité personnelle de chaque soignant, une hiérarchisation

inconsciente des personnes âgées s'opère, conduisant les professionnels à s'engager ou à rester en retrait lors de la fin de vie. Cet investissement reposant sur des affinités électives ne garantit pas un accès égal pour tous. Dans ce contexte d'évolution du public, l'accompagnement de fin de vie renvoie à un autre métier, dans lequel l'engagement affectif spontané trouve ses limites. Accompagner des personnes auprès desquelles on n'a pas pu s'investir affectivement avant qu'elles ne se dégradent ou qu'elles ne perdent leurs capacités interactionnelles, soulève le besoin accru de repères professionnels. Les EHPAD deviennent de moins en moins le lieu dans lequel les personnes viennent vivre la dernière partie de leur vie, mais celui où elles arrivent de plus en plus dépendantes pour y mourir (Marquier 2013). Dans cette nouvelle configuration, on s'éloigne de l'idée d'un simple lieu de vie – pourtant revendiquée par les équipes soignantes – pour se rapprocher d'une réalité quotidienne semblable, par moments, à celle plus médicalisée d'un service de soins palliatifs.

### **EHPAD et démarche palliative**

Des parallèles peuvent être faits entre les équipes d'EHPAD et celles des unités de soins palliatifs. Une importance similaire est accordée au travail sentimental et on retrouve une vision commune d'une mort « normale », socialisée, voire « suraffectivée » (Higgins *et al.* 2006). Pourtant l'absence de formalisation différencie significativement les EHPAD. Le faible recours aux directives anticipées, aux consignes écrites, aux staffs, aux prescriptions anticipées, aux décisions de limitations de traitement, ou encore l'absence dans notre corpus de tout référent en soin palliatif [12], de transfert vers des unités de soins palliatifs ou d'hospitalisation programmée dans les situations d'aggravation ou d'urgence, témoignent de l'absence d'anticipation des situations de fin de vie et d'une absence d'approche palliative structurée. On travaille au quotidien avec la fin de vie mais le plus souvent sans jamais la définir ou en parler ouvertement. Partout elle relève d'une appréciation individuelle et non d'une évaluation collectivement partagée.

Dans les établissements enquêtés, des formations d'un jour ou deux de sensibilisation autour de la douleur, de la fin de vie ou des soins palliatifs sont suivies par l'ensemble du personnel soignant et un certain nombre de professionnels ont une expérience significative dans des services de soins palliatifs. Si les soignants présentent le travail d'accompagnement autour de la fin de vie comme une compétence innée, ils bénéficient pourtant de ces formations pour mettre des mots autour de la mort : savoir dire à la personne qu'elle peut s'en aller, ou s'autoriser à dire aux proches qu'ils peuvent la laisser partir. Au final, ces établissements se caractérisent non pas par un déficit de formation mais davantage par une difficile transposition du modèle des soins palliatifs hospitaliers à la spécificité du travail auprès de personnes très âgées en institution. Si les équipes soignantes développent une réelle culture de l'accompagnement de fin de vie, les représentations qu'elles ont des soins palliatifs ne coïncident souvent pas avec celles qu'elles ont de leur travail. Pour une partie des équipes soignantes, les soins palliatifs renvoient à une réalité médicale qui ne serait pas appropriée aux maisons de retraite. Elles insistent sur le fait que l'EHPAD est un lieu de vie, tandis que pour elles les soins palliatifs désigneraient le monde hospitalier et concerneraient un public plus jeune, atteint de pathologie létale en stade terminal. L'usage de l'expression « soins palliatifs » en EHPAD est perçu comme inadéquat, soit parce que les professionnels considèrent la mort des vieillards



comme un processus « *naturel* », soit qu'ils estiment manquer de moyens humains ou techniques pour les mettre en œuvre.

Les équipes soignantes restant dans une approche individuelle et indéterminée de la fin de vie, les EHPAD ont des difficultés à s'approprier de façon formalisée la question des soins palliatifs. Ces derniers sont appréhendés comme étant en contradiction avec l'identité de lieu de vie, quand bien même les maisons de retraite sont confrontées à la prise en charge de publics de plus en plus dépendants, polyopathologiques, appelant une prise charge médicale et pluridisciplinaire accrue (Dujin *et al.* 2008). Si la fin de vie reste un non-dit, alors la démarche palliative ne peut prendre sens institutionnellement et se déployer.

## Conclusion

En EHPAD, la fin de vie et la mort, bien qu'elles ne constituent pas une réalité quotidienne, sont très présentes. Si les soignants revendiquent d'accompagner les personnes âgées « *jusqu'au bout* », ils y voient davantage un devoir moral qu'une obligation professionnelle et peuvent choisir d'assurer cette part du travail ou la déléguer à d'autres collègues. Accompagner celui qui va mourir implique un engagement affectif fort. Il met en jeu un travail émotionnel qui transforme la proximité de la mort en travail inestimable, source de valorisation pour les professionnels.

Dans un contexte de rationalisation de l'organisation du système de soins visant à aboutir à des pratiques soignantes productives et efficaces (Drulhe 2000), ce travail émotionnel peut être pensé en référence aux réflexions de Danilo Martuccelli comme « un des derniers lieux de résistance, de construction, de transformation, de transgression et de diversion face aux injonctions normatives à la participation, à l'autonomie, à l'indépendance et à l'authenticité » (Fernandez et Marche 2013 : 99).

Cependant, en restant essentiellement un travail pensé individuellement, non professionnellement structuré et mené solitairement en dépit des solidarités collectives, ce travail inestimable présente certaines limites. Il ne garantit pas un accès à un accompagnement de fin de vie pour l'ensemble des personnes âgées. Il est source d'une inégalité de traitement. Alors qu'une nouvelle loi sur la fin de vie vient d'être promulguée en France [13], la loi Léonetti, 10 ans après son adoption, n'est encore que très partiellement effective en EHPAD. Si les équipes sont imprégnées d'une culture centrée sur l'accompagnement dans laquelle l'obstination déraisonnable n'a pas sa place, l'anticipation des problèmes et l'instauration de procédures collégiales s'avèrent balbutiantes. La fin de vie reste pensée comme un espace intermédiaire, impalpable. Son officialisation représenterait un danger : celui de se tromper et de considérer comme déjà mort celui qui serait encore vivant. Pour contourner ce risque, une appréciation individuelle et officieuse est privilégiée au détriment d'une approche collectivement actée de ces situations. Dans un contexte où la fin de vie est perçue comme insaisissable, une part importante des pratiques professionnelles se développe au niveau infra-institutionnel, là où peut se construire la représentation d'un travail inestimable.

## Annexe - Caractéristiques des 10 établissements pour personnes âgées dépendantes enquêtés

	Organisme gestionnaire	Secteur géographique	Capacité d'accueil	GIR moyen pondéré <sup>1</sup>	Décès dans l'année précédant l'enquête
1	Association	Périurbain	86	756	22 (2012)
2	Établissement de santé public	Urbain	36 (+ 12 en unité de vie protégée)	588	15 (2012)
3	Mutualité	Périurbain	86	707	16 (2012)
4	Collectivité locale (CCAS)	Rural	66	725	18 (2012)
5	Établissement de santé public	Urbain	45 (+ 30 en unité de soins de longue durée)	820	10 (1 <sup>er</sup> semestre 2014)
6	Société privée à but lucratif	Littoral	70	656	13 (2013)
7	Congrégation religieuse	Urbain	77	478	7 (2013)
8	Collectivité locale (CCAS)	Semi-rural	105	710	34 (2013)
9	Collectivité locale (CCAS)	Rural	63	570	9 (2013)
10	Établissement de santé public	Urbain	30 pour le service étudié (180 pour l'ensemble de l'établissement)	900 pour le service étudié (803 pour l'ensemble de l'établissement)	5 (2013)

Cliquez sur le tableau pour afficher

## Notes

[1] En anglais, on pourra se reporter à Sidell et Komaromy (2003) et Goddard *et al.* (2011).

[2] 25 % des décès ont lieu à la suite d'un transfert à l'hôpital (Observatoire national de la fin de vie 2013).

[3] Dans ce texte, les éléments entre guillemets et en caractères italiques sont extraits du verbatim recueilli sur le terrain d'enquête.

[4] Programme de recherche sur la performance des systèmes de soins (appel d'offre 2012 du PREPS) du ministère de la Santé, coordonné par Françoise Riou, en partenariat avec le CHU de Rennes, le Centre national de ressources soins palliatif et le Laboratoire d'études et de recherche en sociologie (LABERS-EA 3149) de l'Université Bretagne Sud de Lorient, avec le concours de sept étudiantes du Master 2 Politiques sociales, santé, solidarité qui ont participé à la phase exploratoire de l'étude.

[5] « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage » (art. L. 1er B. de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs).

[6] Les termes génériques de « *famille* » ou de « *proches* » sont employés par les professionnels enquêtés pour désigner de façon indéterminée l'ensemble des personnes rendant visite à la personne âgée dans l'établissement ou étant en lien avec l'EHPAD, qu'il s'agisse du conjoint, de la fratrie, des enfants ou autres descendants ou encore de l'entourage amical proche.

[7] Un tel consensus n'est pas de mise avec les médecins généralistes libéraux intervenant auprès de certains résidents. D'après les professionnels des EHPAD, y compris les médecins coordonnateurs, ces « médecins n'arriveraient souvent pas à se défaire d'une posture curative, qui n'aurait parfois plus de sens en fin de vie » (Beyrie 2016 : 106).

[8] Allant dans le sens de cette absence de structuration collective, le rôle des équipes de direction (cadres de santé, infirmiers coordonnateurs, médecins coordonnateurs) est très peu mentionné dans les récits de pratiques des équipes soignantes.

[9] Les enjeux spécifiques de la fin de vie des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ont été étudiés par J.-C. Mino et M.-O. Frattini (2009).

[10] En 2013, la moyenne d'âge de la population accueillie en EHPAD est de 86 ans ; les personnes lourdement dépendantes (classées en GIR 1 et 2) représentent 55 % des résidents et 12,5 % relèvent de soins médico-techniques importants (SMTI) imposant une permanence infirmière 24 heures sur 24 et une surveillance médicale rapprochée pluri-hebdomadaire (CNSA 2014).

[11] La durée moyenne de séjour en EHPAD est de 2 ans et 6 mois. Cependant, un quart des séjours dure moins de 2 mois (Prévoit 2009).

[12] Seul un EHPAD enquêté a le projet de désigner un référent en soins palliatifs dans le cadre d'un conventionnement en cours avec une équipe mobile de soins palliatifs. Un autre EHPAD a des « référents douleur », c'est-à-dire des soignants formés à la prise en charge de la douleur et qui peuvent aider leurs collègues dans son dépistage.

[13] Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie proposée par Alain Claeys et Jean Léonetti.

## Bibliographie

ARBORIO Anne-Marie, 2012. *Un personnel invisible. Les aides-soignantes à l'hôpital*. Paris, Economica.

BALINT Michael, 1960. *Le médecin, son malade et la maladie*. Paris, PUF.

BEYRIE Adeline, 2015. *Vivre avec le handicap, l'expérience de l'incapacité motrice majeure*. Rennes, Presses universitaires de Rennes.

BEYRIE Adeline, 2016. « Le dialogue entre médecins généralistes et maisons de retraite autour de la fin de vie : entre partenariat et incompréhensions », in DOUGUET Florence, FILLAUT Thierry et HONTEBEYRIE Juliette (dir.), *Intervenir en première ligne. Les professions de santé libérales face au défi de la santé de proximité*. Paris, L'Harmattan, p. 97-107.

CNSA - Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, 2014. *Les soins en EHPAD en 2013 : le financement de la médicalisation et bilan de coupes PATHOS*.

CASTRA Michel, 2000. « Devenir usager en soins palliatifs : la construction sociale d'un individu acteur de sa fin de vie », in CRESSON Geneviève et SCHWEYER François-Xavier (dir.), *Les usagers du système de soins*. Rennes, ENSP, p. 159-177.

CASTRA Michel, 2003. *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. Paris, Presses universitaires de France.

DRULHE Marcel, 2000. « Le travail émotionnel dans la relation soignante professionnelle. Un point de vue au carrefour du travail infirmier », in CRESSON Geneviève et SCHWEYER François-Xavier (dir.), *Professions et institutions de santé face à l'organisation du travail, Aspects sociologiques*. Rennes, ENSP, p. 15-29.

DRULHE Marcel, 2008. « Le travail émotionnel à l'épreuve de la transformation du système de soins », in FERNANDEZ Fabrice, LEZE Samuel et MARCHE Hélène (dir.), *Le langage social des émotions*. Paris, Economica, p. 21-51.

DUJIN Anne, MARESCA Bruno, FUNEL Françoise et DELAKIAN Isabelle,

2008. *Étude sur les perceptions et les attentes des professionnels de santé, des bénévoles et des familles des malades dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs. Les établissements médico-sociaux*. CREDOC, Collection des rapports, 253.

FERNANDEZ Fabrice et MARCHE Hélène, 2013. « Le façonnement socio-sanitaire des émotions », in *Les émotions. Une approche de la vie sociale*. Paris, Éditions des archives contemporaines, p. 87-108.

FRANCOEUR Marie, 2010. *Fin de vie en établissement gériatrique*. Grenoble, Presses universitaires de Grenoble.

GIERYN Thomas, 1983. « Boundary-Work and the Demarcation of Science From Nonscience : Strains and Interests in Professional Ideologies of Scientists », *American Sociological Review*, 48, p. 781-795.

GLASER Barney et STRAUSS Anselm, 1965. *Awareness of Dying*. Chicago, Aldine.

GLASER Barney et STRAUSS Anselm, 1968. *Time of Dying*. Chicago, Aldine.

GODDARD Cassie, STEWART Frances, THOMPSON Genevieve et HALL Sue, 2011. « Providing End-of-Life Care in Care Homes for Older People : Qualitative Study of the Views of Care Home Staff and Community Nurses », *Journal of Applied Gerontology*, 32 (1), p. 76-95.

HERZLICH Claudine, 1976. « Le travail de la mort », *Annales. Économie, Sociétés, Civilisations*, 1, p. 197-217.

HIGGINS Robert William, RICOT Jacques et BAUDRY Patrick, 2006. *Le mourant*. Paris, M-éditer.

HUGHES Everett, 1996. *Le Regard sociologique*. Paris, EHESS.

KENTISH-BARNES Nancy et VALY Julien, 2013. « Les soignants et la mort en réanimation », in SCHEPENS Florent (dir.), *Les soignants et la mort*. Toulouse, Erès, p. 18-29.

LEGRAND Émilie, 2012. *Servir sans guérir : médecine palliative en équipe mobile*. Paris, Éditions de l'EHESS.

LÉPINARD Éléonore, 2000. « Un travail à-côté : le rôle des soignants dans la division du travail sentimental », in CRESSON Geneviève et SCHWEYER François-Xavier (dir.), *Professions et institutions de santé face à l'organisation du travail*. Rennes, ENSP, p. 37-45.

MARQUIER Rémy, 2011. « Les résidents en EHPA et leurs proches : des opinions pas toujours identiques », *Dossiers solidarité et santé*, 18, p. 65-75.

MARQUIER Rémy, 2013. « Vivre en établissement d'hébergement pour personnes âgées à la fin des années 2000 », *Dossiers Solidarité et Santé*, 47.

MINO Jean-Christophe et LERT France, 2004. « L'éthique quotidienne d'une équipe mobile hospitalière de soins palliatifs », *Gérontologie et Société*, 108 (1), p. 137-158.

MINO Jean-Christophe et FOURNIER Emmanuel, 2008. *Les mots des derniers soins, la démarche palliative dans la médecine contemporaine*. Paris, Les Belles Lettres.

MINO Jean-Christophe et FRATTINI Marie-Odile, 2009. « Chronic Palliative Care, Specific Practices for Alzheimer's Disease Sufferers », *Journal of Palliative Care*, 25 (4), p. 257-263.

MOLINIER Pascale, 2008. « Éditorial », *Travailler*, 19, p. 5-7.

MURPHY Robert, 1990. *Vivre à corps perdu*. Paris, Terre humaine.

ONFV - Observatoire national de la fin de vie, 2013. La fin de vie en EHPAD. Premiers résultats d'une enquête nationale, <http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/FinVieEHPADresultats.pdf>

OURY Jean, 2008. « Le travail est-il thérapeutique ? », *Travailler*, 19, p. 15-34.

PARSONS Talcott, 1951. « Social Structure and Dynamic Process : The Case of Modern Medical Practice », *The Social System*. Illinois, The Free Press of Glencoe, p. 428-479.

PRÉVOT Julie, 2009. « Les résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007 », *Études et résultats*, 699.

SCHEPENS Florent, 2010. « Le bon soignant en soins palliatifs et les définitions du patient », in CRIGNON DE OLIVIERA Claire et GAILLE Marie (dir.), *Qu'est-ce qu'un bon médecin ? Qu'est-ce qu'un bon patient ?* Paris, Seli Arslan, p. 157-167.

SIDELL Moyral et KOMAROMY Carol, 2003. « Who Dies in Care Homes for Older People ? », in KATZ Jeanne Samson et PEACE Sheila (dir.), *End of life in care homes*. Oxford, Oxford University Press, p. 45-58.

STRAUSS Anselm, FAGERHAUGH Shizuko, SUCZEK Barbara et WIENER Carolyn, 1985. *Social organization of medical work*. Chicago, Chicago University Press.

THOMAS Louis-Vincent, 1985. *Rites de mort. Pour la paix des vivants*. Paris, Fayard.