

Marie Francoeur

FIN DE VIE EN ÉTABLISSEMENT
GÉRIATRIQUE

Presses universitaires de Grenoble

« Handicap, Vieillesse, Société »

Collection dirigée par Alain Blanc

DÉJÀ PARUS DANS LA COLLECTION

Olivier R. Grim, *Mythes, monstres et cinéma. Aux confins de l'humanité*, 2008

Ève Gardien, *L'Apprentissage du corps après l'accident. Sociologie de la production du corps*, 2008

Alain Blanc (dir.), *Les Travailleurs handicapés vieillissants*, 2008

Henri-Jacques Stiker, *Les Métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*, 2009

Alain Blanc (dir.), *L'Insertion professionnelle des travailleurs handicapés*, 2009

Danielle Moyses, *Handicap : pour une révolution du regard*, 2010

MECSS: Mission d'Évaluation et de Contrôle des lois de financement de la Sécurité Sociale

SAMU: Service d'Aide Médicale Urgente

USLD: Unité de Soins Longue Durée

Préface

La mort recule, la vie s'allonge, faisant naître l'illusion dérisoire du triomphe sur la mort. Mais le vieillissement, la maladie, la dépendance, la folie, viennent nous rappeler notre fragilité essentielle. Dans ce beau livre, qui traite de ces frontières de l'existence, Marie Francœur a revêtu l'habit de l'anthropologue, pour témoigner des réalités concrètes des fins de vie et partager avec le lecteur ses misères et ses grandeurs, auxquelles la confronte de façon quotidienne sa fonction de directrice d'un établissement de soins pour personnes âgées.

Entrer en institution pour y vivre ses dernières années, ou ses derniers jours, est de plus en plus fréquent. Accompagner chaque malade, quel que soit son âge, jusqu'au bout de sa vie et soutenir ses proches font désormais partie des missions du personnel soignant. Acteur et témoin à la fois, il est aussi un passeur, et parfois un arbitre. Sa fonction le propulse en plein cœur des drames humains, là où s'accomplit la finitude des êtres. Il est l'observateur obligé de ces moments exceptionnels, qui peuvent être parfois révélateurs de toute une vie et des faisceaux de liens qui l'ont constituée. Il est le spectateur des sentiments et des émotions que provoque l'arrivée de la mort, et souvent de leur exacerbation. Aussi cette position unique et stratégique ouvre-t-elle un champ d'études et de réflexions particulièrement important et fécond, mais très exigeant. La posture d'anthropologue ne peut guère se réfugier ici dans « le regard éloigné » que Claude Lévi-Strauss porte sur les sociétés qu'il observe. C'est au contraire en acteur engagé que l'auteur participe aux dynamiques individuelles, familiales et institutionnelles qu'elle analyse. Et elle a réussi magistralement la difficile alliance d'une analyse compréhensive et d'une distance critique, en exprimant une profonde compassion pour ceux qu'elle observe, car la souffrance est toujours présente. Une telle entreprise demande, il faut le reconnaître, beaucoup de courage, celui de s'efforcer de regarder en face, non pas la mort (ce qui, on le sait, est hors de portée des mortels), mais le vécu de la mort, et aussi de pénétrer dans les arcanes et les misères

de la « comédie humaine », qui s'étalent parfois autour du mourant et qu'elle analyse avec lucidité, délicatesse et toujours avec bienveillance, sans porter de jugement.

Cet ouvrage vient combler un vide, en ouvrant les portes de ce lieu où l'on n'entre qu'à l'âge de l'ultime vieillesse, et sous la contrainte de la maladie, un lieu mal connu alors que beaucoup de personnes sont ou seront amenées un jour ou l'autre à y avoir recours, pour elles-mêmes ou un de leurs proches. L'auteur présente une analyse des rapports complexes qui se nouent entre patients, familles et professionnels et qui dévoilent des mécanismes psychologiques liés aux positions des uns et des autres, à leur personnalité ou à leur histoire. Ce livre vient à point nommé pour nourrir les débats sur l'éthique des soins au moment où ce sujet connaît un regain d'actualité. Il est un vibrant plaidoyer pour le développement des soins palliatifs et apporte des éléments d'orientations pour mieux soigner, soulager et accompagner ceux qui en ont besoin. Il dessine en effet une éthique de l'accompagnement de fin de vie qui s'adresse à la fois aux soignants et aux familles et qui ne manquera pas d'influencer aussi chacun, à son heure, dans la façon de mourir.

Les comportements et attitudes de ceux que l'auteur classe dans les « familles admirables », donnent le ton de ce qu'il convient d'être et de faire dans ces circonstances. Compassion et mesure, savoir-être et savoir-faire, présence apaisante et respect d'autrui, les caractérisent. Ils réussissent à trouver la bonne distance, que ce soit à l'égard du mourant, des soignants ou d'eux-mêmes. Il convient certes qu'ils expriment leur chagrin, mais tout en canalisant l'expression de leurs émotions. Un code de savoir-vivre et de respect pour autrui s'impose en collectivité, car plusieurs familles confrontées aux mêmes problèmes se côtoient et, si elles sont efficacement soutenues par les soignants, elles se doivent en retour de les ménager et de leur témoigner une reconnaissance. Il se dessine ainsi une éthique de vie, une éthique de fin de vie, en conformité avec les normes accordant le primat à la subjectivité individuelle, une éthique exigeante, mais au pouvoir apaisant face à l'inéluctable violence de la mort elle-même.

Sommes-nous en train de vivre un tournant historique dans le rapport à la mort dans les sociétés modernes ? À la suite des écrits pionniers

sur la mort par Edgar Morin et Philippe Ariès, que rappelle l'auteur, historiens et anthropologues ont montré comment le traitement de la mort a varié selon les sociétés et selon les époques. Au-delà de leur extrême diversité, les rites de morts s'adressent toujours aux vivants avec pour fonction de renforcer la cohésion du groupe ; ils établissent à la fois un lien entre morts et vivants et une nette séparation entre eux. Par opposition au passé et aux multiples traditions humaines de par le monde, notre temps serait caractérisé par le refoulement, le déni, le refus de la mort et la mise à l'écart des mourants à l'hôpital, à l'abri du regard. Parallèlement, l'introduction des technologies modernes à l'hôpital, la « révolution thérapeutique » et les méthodes modernes de traitement de la douleur ont transformé les conditions de la mort. Et voici que le développement des unités de soins palliatifs vient institutionnaliser, en quelque sorte, une nouvelle attitude à l'égard de la mort vécue, une mort sans souffrance, où priment les besoins et les demandes du mourant, une mort à la fois individualisée et entourée.

Cette attitude est largement partagée dans le public, comme le montrent les résultats d'un récent sondage mené par Ipsos¹ selon lequel près de 9 Français sur 10 (89 %) adhèrent à la proposition selon laquelle les soins palliatifs sont « une réponse nécessaire à la souffrance des personnes gravement malades ou en fin de vie » ; 88 % considèrent qu'ils leur permettent « de vivre le plus sereinement possible la fin de leur vie » et 87 % pensent également qu'ils leur permettent « de mourir dans la dignité ».

Serait-ce la fin du modèle d'une mort dissimulée par une société qui a peur de la voir et refuse de la penser ? La profusion des écrits, des discours et des débats autour de la mort montrent que ce n'est plus un sujet tabou. Certes, comme le souligne pertinemment Marie Franceur, il ne faut pas confondre la réflexion sur la mort avec celle de la fin de vie, car le mourant appartient encore au monde des vivants.

Il demeure que c'est sous l'effet des actions et des discours de ceux, chercheurs et praticiens, qui sont investis de la charge de parler de la mort et de la gérer, que s'affirme un mouvement fondamental d'acceptation, de reconnaissance et de réintégration de la mort dans la vie, et dans le lien social. En témoignent les annonces de futures

1 Sondage réalisé par IPSOS Public Affairs/Institut Wei, en avril 2009 en France.

créations d'unités de soins palliatifs par les responsables politiques, qui, si elles ne sont pas toujours, ou pas encore, concrétisées montrent néanmoins une prise de conscience de leur nécessité. Une nécessité et une lucidité qu'exprime aussi le public, puisque, selon le sondage cité plus haut, les Français interrogés sont partagés quant à la possibilité effective pour toutes les personnes gravement malades ou en fin de vie d'accéder aux soins palliatifs : 48 % pensent que ce n'est pas le cas et 47 % pensent que c'est vrai. Compte tenu que presque tous estiment leur recours nécessaire, on voit qu'il reste encore beaucoup de chemin à parcourir.

Et ce n'est pas le moindre mérite du livre de Marie Francœur que de participer à cette prise de conscience, tout en livrant des témoignages vivants et passionnants de familles bouleversées par la déchéance et la mort d'un proche. Elle apporte ainsi sa contribution à la mutation de notre regard sur la mort.

Claudine Attias-Donfut
Sociologue et directrice de recherche
à la Caisse nationale d'Assurance-vieillesse

Introduction

La France, à l'instar des autres pays occidentaux industrialisés, doit faire face au vieillissement de sa population et aux problèmes de santé et de handicap qui en découlent. Les places en établissements pour personnes âgées dépendantes sont rares et chères. Les familles sont les premières ébranlées par le poids de la participation demandée, lorsque la dépendance s'alourdit. Pour ceux qui ne peuvent ou ne souhaitent recourir à un établissement, les failles du système de maintien à domicile rendent impérative leur collaboration, non seulement sur un plan financier, mais sur le plan de la surveillance et de la prise en charge des soins. Le passage en établissement, s'il peut être reculé, est souvent vécu par la famille, à la fois comme un soulagement et une épreuve.

Même si tout le monde s'accorde à trouver « raisonnable » le fait d'en arriver là, les enfants ou les conjoints se sentent immanquablement coupables de ne pouvoir aller jusqu'au bout de la prise en charge. Le fantôme de l'asile, du mouiroir où de pauvres ou de mauvais enfants abandonnaient les vieux, reste présent dans les mémoires. Les enfants et conjoints expliquent longuement les limites de l'aide à domicile, les raisons liées à leur âge ou à leur santé et s'excusent d'être obligés de se séparer de la personne concernée par l'admission, parce qu'il leur est impossible de la garder.

En essayant de formuler le thème de cette recherche, nous avons effectué quelques tentatives pour en cerner l'objet. S'agirait-il de souligner l'impasse dans laquelle se trouvent les établissements pour répondre à cette mission impossible que leur confient la famille et les pouvoirs publics? De démontrer l'influence de la dépendance et de l'approche de la mort d'une personne âgée entrant en institution, sur la distribution des places au sein de sa famille? De vérifier en quoi le poids de la dépendance devient un obstacle financier infranchissable pour les familles et les institutions? De dénoncer la relégation de ces vieux dans ces lieux où ils entrent pour mourir, accompagnés par des

soignants trop peu nombreux pour assumer la charge que la famille ne veut ou ne peut plus porter ?

Nous voulions montrer l'imbrication des causes et des effets, l'influence des uns sur les autres (personne âgée, famille et institution), et la souffrance dont chacun était tour à tour victime.

Plutôt que le mot « influence » notre pensée s'est peu à peu dirigée vers celui « d'interdépendance » car il ne s'agit pas seulement de lien de cause à effet mais de liens réciproques entre personne âgée, conjoint quand il est encore vivant, membres de la famille, institution et politique sociale de la vieillesse. En effet, l'institution et les missions qu'elle incarne, ne peuvent être considérées comme un élément étranger à la reconfiguration des places à l'intérieur de la famille. Elle est l'élément tiers auquel la famille est confrontée ; l'élément exogène qui vient se mêler à l'intime, au privatif, celui qui non seulement sera le témoin de la redistribution des positions, mais qui prendra place également dans l'éventail des rôles à jouer. La famille accepte parfois avec difficulté cette nouvelle donne paradoxale : « Laissez-nous faire notre vie mais malheureusement, nous ne pouvons faire notre vie sans vous. »

Au moment d'écrire le mot interdépendance, un lapsus que nous avons failli rejeter d'une rature, a fait apparaître un mot qui n'existe pas : « interdéfendance ». « L'interdéfendance » est exactement le mot qui, à lui seul, vient résumer le thème de notre recherche si on le met en parallèle avec celui d'où il tire son origine : l'interdépendance. Si nous essayons de comprendre pourquoi il s'est glissé sur la page à notre insu, nous retrouvons le sens de nos préoccupations dans l'imbroglio des données du champ qui nous intéresse.

Cette notion « d'interdéfendance » pourrait servir de concept sensibilisateur.¹ Ce type de notion donnerait une direction, un sens général de référence et d'orientation dans une approche des interactions à l'intérieur d'un établissement. De quoi devrait-on « s'interdéfendre » et qui seraient les acteurs susceptibles d'être sur la défensive ? Cette personne âgée fragile et sans défense mobiliserait-elle autour d'elle des acteurs en état de « légitime défense » ?

1 Blumer, 1954.

La première des défenses mise en place par un ou plusieurs membres de la famille, est la défense contre l'invasion de la dépendance de la personne âgée elle-même. La lourdeur de la prise en charge requise nécessite un tel effort familial que les personnes qui en ont eu la responsabilité, sont à bout et ne savent plus comment s'en défendre. « C'est un laminoir », confiera la fille d'un résident.

Certains, pour garder bonne conscience au moment de la mise en institution, s'excuseront devant nous et devant le reste de leur famille, en mettant en évidence l'état dégradé de leur propre santé. Il est courant de rencontrer des personnes qui parlent de leur cancer ou de leur prochaine opération, pour expliquer leur incapacité à continuer d'assurer le service qu'ils rendaient jusqu'à présent à un parent dément ou grabataire.

Qu'il soit enfant ou conjoint, celui ou celle qui porte la responsabilité de la décision de l'institutionnalisation d'une personne âgée, prend le risque de se voir accusé par celle-ci, ou par son entourage, de vouloir l'abandonner. Il devra se défendre non seulement de son sentiment de culpabilité mais encore des accusations exprimées ou implicites de la personne concernée et (ou) de son environnement. Le droit reste vague sur la responsabilité légale de la décision de placement lorsqu'une personne âgée n'est plus à même de décider pour elle-même. On peut faire appel à la justice pour désigner un tuteur qui portera cette responsabilité, cependant, s'il n'y a pas de conflit familial autour de cette décision, les *us et coutumes* laissent « la famille » décider, sans préciser qui, dans la famille, doit prendre la décision.

Une troisième défense à assurer : se défendre contre le refus des autres membres de la famille lorsque le référent familial principal décide d'arrêter sa contribution. Une fille nous expliquait que ses frères et sœurs refusaient de s'occuper de leur père dépendant et refusaient également de participer au financement du prix de journée d'un établissement. Elle était la seule sur laquelle reposait le coût physique, psychique et financier de la prise en charge de ce père de huit enfants. Le refus de participation financière de l'ensemble des obligés alimentaires, lié à l'insuffisance des ressources du père a rendu impossible l'entrée en établissement et la fille sacrifiée, incapable de se défendre, a dû continuer la mission qui lui était dévolue par l'ensemble de sa famille.

Il existe un mode de défense rencontré assez fréquemment et qui diffère des précédents. Il est mis en œuvre lorsque la personne responsable de l'essentiel de la prise en charge refuse de partager ses prérogatives et élabore des stratégies pour se défendre de l'intrusion d'un autre membre de la famille, quitte à accepter la mise en établissement, plutôt que le partage avec un frère ou une sœur. Il s'agit de ce que nous appelons en institution « les référents uniques », souvent des femmes, qui jouent un scénario où elles sont les vedettes : héroïnes exemplaires et dévouées, qui remplissent leur rôle de bonnes filles, avec d'autant plus de mérite que leur(s) sœur(s) ou leur(s) frère(s), « égoïstes » ne participent en rien à la prise en charge d'un parent dépendant d'elle seule. Lorsque nous avons l'occasion de rencontrer un autre membre de la famille, il n'est pas rare de constater que le vide fait autour de la « dévouée », a été son œuvre, sous prétexte qu'elle était « la » seule qui savait quand et comment s'y prendre avec la personne âgée. Parfois, ce piège a été mis en place par la personne âgée elle-même, qui a désigné celle qui serait sa référente préférée. Dans d'autres cas, celle-ci s'est désignée d'elle-même, trop heureuse d'avoir enfin une place privilégiée dans l'amour et l'estime de son parent. Malgré les bénéfices secondaires de ce rôle prestigieux, le laminoir du quotidien fait son œuvre et la mise en institution devient inévitable quand la dépendance et la maladie s'alourdissent.

La continuité du modèle que nous venons d'évoquer met en scène la nécessité pour le référent unique de se défendre contre l'institution, qui vient prendre une place de choix qu'il ne peut plus assurer par les limites de sa santé ou de ses compétences médicales. Ce n'est pas parce qu'elle ne peut plus assurer les soins de son parent, que la fille dévouée va capituler dans la guerre des places. Elle se fera la défenderesse de son père ou de sa mère face à « l'incompétence » ou « la négligence » de l'institution.

Il arrive que les membres de l'institution soient témoins de clivages d'opinion ou d'intérêt au sein de la fratrie. Ils assistent à des alliances : deux contre un, deux contre deux, etc. Les anciennes rivalités fraternelles reprennent de la vigueur dans un contexte qui, visiblement, s'y prête : le parent, enjeu oedipien ou enjeu financier, devient celui sur lequel se cristallisent les mésententes entre les différents membres de sa progéniture. Parfois, ces rivalités vont si loin que l'encadrement

doit établir des tours de visite afin que les uns et les autres puissent éviter de se rencontrer dans la chambre du résident ou les couloirs de l'établissement.

Les membres de l'équipe chargée de l'accompagnement d'une personne âgée dépendante travaillent dans un environnement dur et exigeant. Les demandes des familles peuvent être vécues comme intrusives dans un fonctionnement rôdé. Les soignants, souvent attaqués par les reproches que leur adressent des familles coupables ou meurtries par la mort qu'ils ne peuvent combattre, défendent à leur manière leur territoire.

Le regard des autres familles présentes dans l'institution est un nouvel élément auquel chaque famille est confrontée. Certains, pour valoriser leur présence auprès de leur propre parent, jugent sévèrement l'absence des autres auprès des leurs. Là encore, il faudra se défendre du jugement de ses voisins dans un environnement où le regard du voisinage est omniprésent. Les *territoires du moi*² sont fragilisés, voire menacés par la promiscuité et l'obligation de vivre sous le regard des autres.

Certaines familles prêtent à l'institution, ce droit à témoigner de leur présence auprès de leur parent. En tant que directrice, il m'arrive d'être sollicitée pour un témoignage écrit décrivant le mode de participation et les temps de présence d'un enfant auprès de son parent décédé, afin qu'il puisse le produire en justice lors d'un procès autour de la succession. Cet élément demandé par l'avocat est censé étayer un dossier de défense d'un enfant contre un autre membre de la famille, qui l'accuse d'avoir délaissé son parent dépendant.

La menace du procès est un autre élément contre lequel l'institution doit se prémunir. La responsabilité des professionnels et de la direction en cas de maltraitance ou de suspicion de maltraitance place l'établissement sur la défensive. La formation du personnel, le recueil des réclamations, l'inscription du moindre incident dans le dossier de soins, sont autant de moyens valorisés par les autorités de contrôle, qui permettent à la structure de se prémunir des attaques des familles sur le plan judiciaire.

L'institution peut à son tour devenir accusatrice sur ce même thème de la maltraitance, lorsqu'un membre de la famille exerce son pouvoir

2 Goffman, 1973 b., p. 43.

pour contraindre une personne âgée démunie et dépendante à faire des exercices démesurés en vue d'une rééducation au-delà des prescriptions médicales autorisées ou à être attachée au fauteuil. Certains enfants tyrannisent leurs parents en exigeant d'eux de récupérer la forme physique d'antan, en déniaient l'évolution de leur pathologie. La contrainte peut également porter sur les biens, un enfant décidant d'extorquer à son parent une procuration sur un compte bancaire.

Sur le terrain de l'action gérontologique, le département et l'État, à travers l'assurance-maladie reflètent en miroir ce mouvement « d'interdépendance », se querellant sur les frontières de leurs interventions : « Les différents acteurs institutionnels qui interviennent auprès des personnes âgées se livrent également à un jeu de « ping-pong institutionnel » : ils mettent en œuvre des stratégies qui tendent à reporter sur d'autres la charge des personnes nécessitant les soins les plus importants. »³ Ainsi, l'hôpital cherche à accélérer la sortie des personnes âgées en direction du domicile ou des établissements, tandis que les services de maintien à domicile et les établissements insuffisamment médicalisés, poussent vers l'hospitalisation les situations les plus lourdes. Les départements reprochent à l'État de faire peser indûment sur le budget hébergement des soins qui sont du ressort de l'assurance-maladie, celle-ci met en avant le vide de ses caisses, le nombre grandissant des personnes âgées et le fait que la dépendance n'est pas de la maladie.

Personnes âgées, familles, établissements, services de maintien à domicile, hôpitaux, départements, assurance-maladie, chacun de ces acteurs a de bonnes raisons de se tenir sur la défensive tout en étant lié aux autres membres du paysage gérontologique.

Dans cet ouvrage, nous tenterons de traduire ce qui est vécu dans ces lieux où se côtoient la vie privée, la vie professionnelle, la folie et la mort. Que vivent les personnes âgées ? Que vit leur entourage ? Que vit le personnel qui y travaille ? Qu'est-ce qui s'échange ? Quelle place assigne-t-on à l'institution : médiateur, bouc émissaire ? Comment l'institution et son personnel parviennent-ils à offrir, malgré la restriction des moyens, une réponse, si ce n'est pleinement satisfaisante, du moins apaisante aux personnes âgées et à leur famille ?

3 Caradec, 2001, p. 26.

Comment la mort, la maladie et la démence viennent-elles interroger le lien entre les acteurs de cette vie institutionnelle? Lieu de souffrance, mais aussi lieu de joies, d'émotions partagées, de relations intenses, de révélations ontologiques, au croisement de la vie et de la mort, l'institution accompagne jusqu'au bout de la vie celui qui vient s'y installer pour attendre ses derniers instants.

Nous émettrons l'hypothèse que l'institution joue un rôle tampon, permettant aux familles des personnes âgées accueillies en son sein de supporter l'idée du placement, de la déchéance et de la mort, en prenant à sa charge parfois volontairement, souvent involontairement, une part de la culpabilité, de la honte et de l'angoisse ressentie par ces familles. À la fois apaisante et contenant, l'institution permet à ces familles de s'adosser à elle, en endossant partiellement ces sentiments. Cependant, nous attirons l'attention du lecteur sur les limites de la capacité d'endossement de la violence qui s'exprime dans les murs de ces structures, vu la faiblesse de l'effectif qui y est dédié et l'inadéquation de la formation des soignants à cette fonction contenant.

Par l'observation et l'analyse des interactions entre soignants et familles, nous essayerons de discerner comment se mettent en scène la défiance et la rivalité autour de la prise en charge de la personne âgée, mais également comment se jouent la confiance et l'interdépendance. Nous témoignerons de la manière dont les uns et les autres affrontent le déclin affiché par la vieillesse, la démence et la mort. Au final, nous consacrerons un chapitre entier à ce moment crucial, celui où la mort gagne contre la vie.

Je tiens à souligner que nous participons tous au processus de construction de la réalité⁴ que nous observons. Ceci est à la fois un handicap et un capital, dans l'exercice de rendre compte d'une réalité sociologique dans laquelle je suis complètement immergée. Je suis consciente que les informations portées à ma connaissance sont sélectionnées de par ma fonction hiérarchique sur le personnel et mon statut face aux résidents et aux familles.

Mon expérience d'une trentaine d'années au service des familles dans des cadres différents, avec des missions distinctes, mais toujours dans

4 Berger, Luckmann, 1996.

une démarche qui fonde la relation d'accompagnement, marque également ma façon d'appréhender la relation et la manière dont j'en témoignerai. J'ai pris le risque de l'interprétation pour donner sens aux comportements des familles et aux réponses de l'institution que je dirige. Ma responsabilité en tant que directrice fait de moi une sociologue particulière, à qui l'on dit ce que l'on croit pouvoir être dit à quelqu'un appartenant à cette catégorie.

Pour clarifier ma place dans l'exposé, et garder en tête la nécessité d'une tentative de neutralité, je parlerai à la première personne du singulier quand il s'agira de me situer en tant que directrice d'établissement. Pour l'écriture du texte restant, j'utiliserai la première personne du pluriel que ce soit pour me situer en qualité de chercheur ou pour désigner l'institution que je représente.

En adoptant la position de l'ethnographe, je souhaite éclairer la complexité de mon objet et en dévoiler l'épaisseur. Cette position d'immersion dans le milieu concerné par l'étude, permet de restituer des visions variées, de croiser les points de vue des différents acteurs observés. Cependant, ce regard porté sur le détail des relations peut choquer: «On ne s'étonnera donc pas que le regard ethnographique dérange, comme celui du photographe ou du documentariste. Il montre sans fard les choses et les hommes tels qu'ils sont. Il porte une attention clinique aux actions et aux relations... Cette force critique nous paraît inhérente au travail ethnographique dans les sociétés contemporaines.»⁵ J'ai présenté les illustrations et les résultats de mes travaux en prenant soin, par l'anonymisation des données, de protéger les acteurs concernés.

5 Beaud, Weber, 2003, p. 11

Table des sigles

ADMD : Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupe Iso Ressource

ALMA : Allô Maltraitance Personnes Âgées

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation Sanitaire

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CREDOC : Centre de Recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie

DDASS : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales

DGAS : Direction Générale de l'Action Sociale

DGCCRF : Direction Générale de la Concurrence de la Consommation et de la Répression des Fraudes

DREES : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

GIR : Groupe Iso Ressource

ICALIN : Indice Composite des activités de Lutte contre les Infections nosocomiales

IFOP : Institut Français d'Opinion Publique

INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

JALMAV : Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie