

Les vieux précaires, on en fait quoi ?

Bien vieillir et finir sa vie en pension de famille

Ada Amandine, Belle Brigitte, Canon Mélanie, Delacour Jacky,
Doubovetzky Charlotte, Gacon Christian, Gentil Michel,
Hennequin Adeline, Kheloufi Salim, Kirtsch Grégory, Laï Eric,
Le Borgne Jean-Vincent, Moline Louis, Pintado Valérie,
Saunier Annie, Testud Sylvie.

Recherche Action Participative menée entre novembre 2018 et octobre 2019

Rendu du rapport de recherche le 22 novembre 2019

Projet porté par :



en partenariat avec :



soutenu par :



Remerciements

Un grand merci aux personnes qui ont répondu présentes quand nous les avons sollicitées :

Bénédicte SCHMUTZ, responsable de la résidence « LE RENOUVEAU » (Mutualité Française de l'Isère) de Bourgoin-Jallieu ;

Madame la Directrice et la psychologue de la maison de retraite « L'ISLE AUX FLEURS » (Association Id 'Artémis) de l'Isle d'Abeau ;

Claude Fages, Docteur Bouti, Dorianne, Madame Paramelle

Les Pensions de Famille des Petits Frères des Pauvres La Badié et La Gaieté

La Pension de Famille des Bons Enfants

L'ensemble des résidants et des professionnels des Pensions de Famille ayant pris le temps de répondre et de nous retourner les questionnaires.

Merci aussi à chacun des membres du GRAS (Groupe de Recherche Action Sérieuse) pour ce beau travail et cette convivialité.

Le groupe remercie également Valérie et Charlotte, pour leur soutien, leurs encouragements, leurs sourires, leur gentillesse et leur disponibilité.

Valérie et Charlotte disent un grand merci à Magali Bicaïs pour ses conseils, son soutien dans cette nouvelle aventure et à Francis Silvente pour sa confiance et sa compréhension. Elles remercient également les membres du groupe pour leur confiance et leur engagement tout au long de ce travail.

Nous remercions également la Fondation de France, Malakoff Médéric et la Fondation Abbé Pierre (et particulièrement Patrick Chassignet) d'avoir cru en ce projet et de l'avoir soutenu.

Table des matières

Remerciements	1
Table des matières	3
Préambule	6
Liste de sigles	8
Précautions concernant la terminologie employée	10
Introduction	11
PARTIE 1 : Les coulisses de la recherche action participative	13
1. L'avant-scène de notre recherche-action participative	13
1.1. L'origine de la participation.....	13
1.2. Les conditions de la participation dans notre démarche de recherche- action.....	15
1.3. La composition de notre équipe de chercheurs du GRAS.....	20
2. La construction des bases de notre démarche de recherche-action participative	22
2.1. La structuration de l'espace/temps et ses effets.....	23
2.2. De l'organisation spatiale : entre circularité et posture d'horizontalité.....	25
3. La structuration des ateliers réflexifs du GRAS	29
3.1. Temps d'accueil (environ 30')	145
3.2. Temps dédié au travail sur le sujet de la recherche-action (2 heures)	147
3.3. Temps de clôture de l'atelier réflexif (environ 30')	149
PARTIE 2 : Le déroulement de l'enquête	31
1. Des ateliers réflexifs au service de la recherche	32
2. Le travail de récoltes de données	34
2.1. Du débat mouvant aux hypothèses	34
2.2. Méthodologie de recherche de chaque groupe	36
3. Le travail rédactionnel: rapport final de la recherche-action du GRAS 44	
PARTIE 3 : L'adaptation du cadre	46
1. Le cadre des PDF :	46
1.1. Un socle commun.....	46
1.2. Des projets différents	50
2. Le vieillissement en Pension de Famille	51

2.1. Etat des lieux	51
2.2. Quelle prise en compte ?.....	53
3. Préconisations :.....	57
PARTIE 4 : Un vieillissement spécifique	59
1. Le vieillissement et effets de sénescence.....	60
1.1. Le vieillissement, un terme difficile à cerner	60
1.2. Un phénomène global.....	63
2. Vieillesse, fin de vie et mort, quelles spécificités pour les personnes en PDF ?	65
2.1. Une santé précaire	67
2.2. L'isolement comme facteur aggravant	70
2.3. Le vieillissement, un retour à la norme ou une double peine ?	71
2.4. La fin de vie et la mort des personnes en situation de précarité	73
3. Préconisations	75
PARTIE 5 : L'adaptation de l'accompagnement.....	77
1. Qu'est-ce qu'accompagner ? :	77
1.1. Un terme difficile à cerner	77
1.2. Les spécificités de l'accompagnement en PDF	78
2. Adaptation de l'accompagnement aux problématiques du vieillissement des résidents :.....	84
2.1. Des étapes nécessaires en amont de cette adaptation.....	85
2.2. Quelles adaptations ?.....	89
3. Accompagnement en fin de vie et à la mort :	94
3.1. Un travail à faire d'abord sur soi	95
3.2. ...pour écouter et respecter les volontés de l'Autre	97
3.3. La question de l'après	98
3.4. Un nouveau travail partenarial.....	99
4. Les limites de l'accompagnement :	101
5. Préconisations	103
PARTIE 6 : La question de la formation	106
1. Quels professionnels ?	106
1.1. En pension de famille.....	106
1.2. Dans le secteur de la gérontologie	108
2. Leviers et freins pour travailler avec les personnes âgées, le vieillissement, la fin de vie et la mort.....	109

2.1. Travailler avec les personnes âgées : un choix ou quelque chose de subi ?	109
2.2. Des formations adaptées.....	113
2.3. Le besoin d'être soutenu	115
3. Vers une formation ?	116
3.1. Pour les professionnels du social	117
3.2. Pour les professionnels du milieu gérontologique	120
3.3. De l'importance de décroisonner.....	122
3.4. Des temps à destination des personnes accompagnées	124
4. Préconisations	125
PARTIE 7 : Synthèse.....	128
Conclusion	132
Dédicace à Bernadette	134
Bibliographie/Sitographie.....	136
Annexes.....	140

Préambule

Définir ce travail de recherche action participative en abordant seulement ses objectifs, ses moyens, le partenariat développé etc. serait mettre de côté une dimension tout aussi essentielle qui a porté notre démarche, celle de la rencontre à l'Autre, aux Autres et à Soi-même pour les chercheurs composant notre groupe.

Au-delà de la restitution de nos travaux, c'est donc l'histoire d'une aventure à quatre voix que nous allons vous raconter... celles des personnes vivant en pension de famille (PDF), des professionnels y travaillant (intervenants sociaux et chefs de service de 5 pensions de famille des associations Relais Ozanam (Le Pari de Voiron), l'Oiseau bleu (Le Lauréat de l'Isle d'Abeau, Les Magnolias, Bon accueil et Alexandrine de Grenoble), d'une sociologue et d'une formatrice en travail social, tous réunis autour d'un thème, celui du vieillissement des personnes vivant en pension de famille...

... C'est également l'histoire d'une rencontre entre une professionnelle chargée de mission sur cette question du vieillissement en PDF (salariée de l'association Relais Ozanam) et une formatrice de l'institut de formation en travail social (IFTS), ancienne travailleuse sociale, engagée dans les démarches participatives collectives et formée au vieillissement... toutes deux embarquées dans une expérience professionnelle nouvelle, celle de la conduite d'une recherche action participative. Et l'aventure était de taille...

Et puisqu'il s'agit d'un ensemble à plusieurs voix, que l'on peut qualifier d'ensemble vocal, c'est donc la production d'un chœur que nous allons vous présenter, de choristes professionnels, praticiens et ayant une expérience de vie dans le répertoire choisi. Des choristes s'essayant tour à tour aux pupitres soprano, alto, ténor et basse, qui ont construit une partition commune, qui ont beaucoup répété, bafouillé parfois et qui, malgré le temps contraint, ont réussi à s'harmoniser autour de celle-ci. Pas de soliste dans ce groupe mais un ensemble de personnes qui ont eu à cœur (et avec cœur) de co-construire et mener une réflexion collective à partir de savoirs différents et complémentaires sur les effets de la précarité, du vieillissement et de la fin de vie des personnes vivant en PDF.

La forme illustrée que va prendre ce document de rapport de notre recherche action participative ne sera, certes, pas des plus académiques, conventionnelles, mais elle reflètera, nous l'espérons, toute la densité du travail effectué, son sérieux, les outils et modalités utilisés et l'avancée de chacun des chercheurs dans ce qu'il est, ce qu'il a pensé, mis en œuvre, réfléchi....

Et c'est parce que nous l'avons écrit à 16 mains que les styles de rédaction sont différents : chacun de nous avons apporté notre pierre à l'édifice afin de construire cette partition.

Liste des sigles

ADPAH : Association d'aide à Domicile aux Personnes Agées et Handicapées

AES : Accompagnant Educatif et Social

AMP : Aide Médico-Psychologique

APA : Allocation Personne Agée

APL : L'aide Personnalisée au Logement

ARS : Agence Régionale de Santé

ASG : Assistant de Soins en Gériatrie

ASS : Assistant de Service Social

CAFERUIS : Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Encadrement et de Responsable d'Unité d'Intervention Sociale

CHRS : Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale

DA : Directives Anticipées

DDCS : Direction Départementale de la Cohésion Sociale

DIHAL : Délégation Interministérielle à l'Hébergement et à l'Accès au Logement

EHPA : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

ES : Educateur Spécialisé

FAP : Fondation Abbé Pierre

GRAS : Groupe de Recherche Action Sérieuse

HAD : Hospitalisation A Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

IFTS : Institut de Formation en Travail Social

IUT : Institut Universitaire de Technologie

JALMALV : Jusqu'À la Mort Accompagner La Vie

ME : Moniteur Educateur

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

PA : Personne Agée

PDF (ou PF) : Pension De Famille

PMR : Personne à Mobilité Réduite

SIAO : Services Intégrés d'Accueil et d'Orientation

Précautions concernant la terminologie employée

Le lecteur apercevra rapidement que les personnes habitant en Pension de Famille sont désignées comme des personnes accompagnées, personnes concernées ou résidants. Pour ce dernier terme, il ne s'agit pas d'une faute d'orthographe mais d'un choix lexical porté par la Fondation Abbé Pierre ainsi que les membres du groupe. « Résidant » plutôt que « résident » se veut refléter l'idée d'une pérennité dans le logement.

Par soucis de fluidité et de facilitation de la lecture, nous avons décidé de ne pas employer l'écriture inclusive dans notre rapport de recherche action. Aussi, quand nous écrivons chercheur/enquêté/professionnel ou résidant, il est question aussi bien d'hommes que de femmes, et il n'y a pas de parti pris sexiste dans ce choix.

Il n'y a pas de consensus quant à l'appellation des professionnels travaillant en Pension de Famille. Le terme « d'hôtes », s'il est dans les textes fondateurs ne fait pas l'unanimité. Aussi dans le travail qui suit, les termes de « hôte », « animateur », « accompagnateur »... sont employés de façon équivalente. De plus, par intervenants sociaux, nous évoquons l'ensemble des professionnels travaillant sur les pensions de famille, ES, ME, AMP et autres diplômés.

Introduction

« En 2013, 8% du public logé en pensions de famille présentait des difficultés liées au vieillissement »¹. En 2015, le Relais Ozanam prend une stagiaire de sociologie pour étudier cette question dans sa Pension de Famille. La demande initiale étant de savoir s'il faut créer des structures spécifiques pour ce nouveau public que sont les personnes vieillissantes en situation de précarité, ou s'il faut étoffer le partenariat afin de faciliter les orientations du milieu social au milieu gérontologique.

Après deux enquêtes, l'une centrée sur les résidants et l'autre sur les professionnels, deux résultats principaux sont mis en lumière. D'un côté, les résidants, ayant parfaitement intégré le fait qu'en Pension de Famille ils étaient dans du logement pérenne, souhaitent y rester et y finir leurs jours. D'un autre côté, des professionnels et des associations démunis face à cet état de fait, ne sachant pas comment répondre à cette demande des résidants.

Il est bien vite apparu que ces questions ne concernaient pas la seule pension de famille du Relais Ozanam mais s'étendaient à l'ensemble du réseau de la Fondation Abbé Pierre et allaient même au-delà des pensions de famille. Ces interrogations faisaient également écho aux dynamiques actuelles du secteur gérontologique visant le maintien à domicile, et venaient toucher des questions beaucoup plus profondes et d'ordre politique.

Il est donc né la volonté de ne pas rester sur ces deux enquêtes, mais d'approfondir le sujet, de trouver des solutions ou tout au moins des pistes de réflexion afin que les résidants qui le souhaitent puissent rester et vieillir chez eux, en Pensions de Famille. Il nous a semblé dès le départ que les personnes les mieux placées pour trouver des solutions étaient celles les plus directement concernées, soit les résidants et les professionnels de terrain. De plus, afin que les participants s'approprient réellement le sujet, nous pensions nécessaire qu'ils soient acteurs et auteurs de ce travail. C'est ainsi qu'il a été choisi de travailler cette thématique à travers une recherche action participative. Et pour ce faire, les associations concernées font appel à l'IFTS, par l'intermédiaire du Collectif Soif de

¹ AUBRY.R, BOUCOMONT.A, Fin de vie en pensions de famille - Synthèse- Janvier 2015- ONFV

connaissances² afin de travailler de concert sur des modalités participatives. Ainsi un partenariat est proposé pour la mise en pensée et la réalisation de cette recherche action participative. Le présent document a pour vocation d'en présenter les résultats.

La première partie sera consacrée à l'explication de la démarche participative que nous avons mise en place pendant presque un an.

Le déroulement de l'enquête fera l'objet de la deuxième partie.

La suite sera centrée sur les thématiques principales que nous avons abordées pendant notre recherche action. Ainsi la troisième partie traitera de la question du cadre des pensions de famille, la quatrième du vieillissement et des spécificités de celui-ci dans le cas des personnes en situation de précarité. Viendra ensuite, dans la partie 5, la thématique de l'accompagnement et de la manière dont il peut, ou doit s'adapter à l'avancée en âge. Nous verrons enfin, avec la partie 6, le sujet de la formation et la partie 7 servira de synthèse.

² <http://www.collectif-soif.fr/le-collectif> : Partageant depuis plusieurs années les mêmes interrogations et les mêmes convictions autour de l'accès effectif des citoyens aux droits économiques sociaux, culturels..., 4 acteurs majeurs de l'action sociale (ODENORE, IFTS, ESSSE et FAS Auvergne Rhône-Alpes) ont décidé en 2014 d'unir leurs compétences au sein d'une structure commune. Le nom du collectif provient des initiales de ces 4 structures: Sud-est, ODENORE, IFTS, FAS [...] Le collectif SOIF de Connaissances vise à mettre en lien les pratiques de terrain, la recherche et la formation pour favoriser l'évolution des organisations et permettre la diffusion des résultats de la recherche dans les formations et dans les pratiques. Sa volonté est également de garantir une prise en compte constante et réelle des réalités de terrain dans les activités de recherche, par une méthodologie de recherche inclusive et participative.

PARTIE 1 : Les coulisses de la recherche action participative

Le présent travail de recherche action a été une réelle expérience participative. Il nous semble que c'est celle-ci qui a permis à chacun de s'approprier le sujet et d'aboutir à ce résultat. Il nous semble donc important de présenter la démarche que les deux coordinatrices ont proposée au groupe afin de cheminer dans ce travail ainsi que les vécus de certains des membres participants à cet égard.

1. L'avant-scène de notre recherche action participative

1.1. L'origine de la participation

La participation des publics est une orientation forte depuis quelques années, valorisée dans les derniers états généraux du travail social en 2015 donnant lieu à un plan d'action. En 2017, la définition du travail social³ renforce cette volonté de permettre aux personnes concernées d'avoir une place centrale. Elle stipule que « *le travail social regroupe un ensemble de pratiques professionnelles qui s'inscrit dans un champ pluridisciplinaire et interdisciplinaire. Il s'appuie sur des principes éthiques et déontologiques, sur des savoirs universitaires en sciences sociales et humaines, sur les savoirs pratiques et théoriques des professionnels du travail social et les savoirs issus de l'expérience des personnes bénéficiant d'un accompagnement social, celles-ci étant associées à la construction des réponses à leurs besoins.*⁴ »

La participation est donc un vaste sujet qui met au cœur des réflexions les vécus expérientiels des personnes concernées en tant que savoirs, au-delà des témoignages qu'elles pouvaient en faire auparavant. C'est dans cette dynamique que les coordinatrices ont construit la démarche et les différents contenus des ateliers réflexifs de cette recherche action participative. En effet, il était important pour elles de partir des différents regards et savoirs tant des personnes concernées par la précarité, que des professionnels et cadres travaillant auprès d'elles, tout autant que des leurs. L'enjeu étant de produire un savoir scientifique sur la thématique, à partir de ce croisement des savoirs expérientiels et pratiques par un

³ Décret n° 2017-877 du 6 mai 2017 relatif à la définition du travail social

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000034633906&categorieLien=id>

⁴ Extrait du décret n° 2017-877 du 6 mai 2017 relatif à la définition du travail social - Art. D. 142-1-1. du code de l'action sociale et des familles

travail d'analyse collective en appui de savoirs académiques. En ce sens, il s'agissait plus d'associer ces différentes sources de savoirs plutôt que les personnes en tant que telles (comme le préconise la définition du travail social évoquée ci-dessus).

Décloisonner les savoirs a ainsi été une valeur forte de cette démarche de recherche action participative. Un temps important de présentation et d'explication a été pris dès le premier atelier réflexif à cet égard.

Extrait de l'atelier réflexif n°1 du 07/11/2018

L'idée n'est pas de créer un mille-feuille où chacun dans son coin, nous ferions nos biscuits, nos crèmes pâtisseries (qui correspondraient à nos savoirs issus de nos expériences personnelles/professionnelles/théoriques) et nous les poserions les unes sur les autres par couches successives. Le travail que nous allons faire ensemble nécessite, au contraire, d'apporter toutes et tous des ingrédients différents, complémentaires et, en les mélangeant, de créer ce gâteau.

*Dans notre société occidentale, les savoirs universitaires ont pris le pas sur d'autres types de connaissances issues de savoirs expérientiels (personnels, professionnels). Il s'agit donc, à travers notre recherche action, de rendre légitime ces autres savoirs au même titre que ceux plus académiques, universitaires, qu'ils aient la même valeur. L'enjeu est donc important de façon à décloisonner, déhiérarchiser l'ensemble de ces savoirs dans le cadre de notre travail. - **Charlotte et Valérie***

Afin de construire les différents temps de travail, nommés *ateliers réflexifs*, les coordinatrices ont consulté les résultats d'autres recherches actions collaboratives afin de comprendre comment ne pas passer à côté de cette participation⁵. En effet, le risque était grand de ne percevoir cette participation que comme « une vitrine », une rencontre ratée qui servirait d'alibi en ne considérant pas les personnes concernées auteures et actrices dans la recherche action au même titre que les autres. D'autant qu'elles sont, pour une large majorité, peu conscientes des ressources et compétences qu'elles ont développées, des savoirs qu'elles ont construits au fil de leurs vécus expérientiels. Blessées dans l'estime d'elles-mêmes,

⁵ Notamment le projet de recherche UNIFORC visant à comprendre les conditions de la participation des usagers à la formation collaborative en travail social en traitant des obstacles, ou freins, et facilitateurs à leur inclusion comme acteurs reconnus comme déterminants au projet de changement de posture professionnelle visé par cette formation collaborative.
https://odenore.msh-alpes.fr/documents/rapport_final_uniforc_11_juillet_2018.pdf

prises dans un sentiment de non-considération, elles n'osent pas, ou plus, ou peu, s'exposer au regard de l'Autre, le « sachant-professionnel » quel qu'il soit. A trop entendre qu'elles sont des incapables, les personnes finissent par le penser vraiment, à l'incorporer comme une évidence. Cette « résignation acquise », amenée par le psychologue M.Seligman a été fortement décrite par les résidants au début de notre travail et expliquait de nombreuses appréhensions de leur part.

Extrait de l'intervention lors du Colloque « Les injustices épistémiques : comment les comprendre, comment les réduire ? » Les 7 et 8 février 2019 à Namur⁶

Quand on est dans la misère, ou malade, ou pas éduqué, selon qui on a en face de soi, on est considéré comme des citoyens de seconde zone, des sous-citoyens. Le problème qu'il y a, c'est que lorsqu'on est dans la galère, on essaie de s'en sortir, mais à être traité comme des minables, y'a l'impression qu'ils veulent pas qu'on s'en sorte. Voilà, après c'est vrai, le précaire, il a du mal à s'exprimer, parce qu'il a trop peur, de pas être crédible, parce qu'il est au fond du trou. Quoi qu'il dise, il a l'impression de brasser du vent. Au début on nous a trop fait ressentir qu'on est trop dans la galère pour arriver à comprendre quoi que ce soit. Et puis ça commence tôt, moi déjà à l'école on croyait que j'étais un incapable.

*Aujourd'hui, même si humainement je sais ce que je vau, il y a un blocage pour parler, je me le permets plus. Si c'est pour être encore jugé, je préfère encore ne rien dire. C'est sans fin en fait - **Louis***

A cet égard, comment être dans une réelle participation de tous les acteurs en présence ?

Les leviers et freins que nous allons présenter dans la suite de cette partie ont été soulevés par l'ensemble du groupe. En effet, les participants ont observé avec finesse et justesse les intentions des coordinatrices.

1.2. Les conditions de la participation dans notre démarche de recherche action

Tout d'abord, il était essentiel que les futurs participants adhèrent à la thématique de départ *Le vieillissement en pension de famille* pour qu'une implication au long

⁶ Intervention dans le cadre du colloque inter congrès du Groupe de travail 21 – Diversité des savoirs de l'AISLF. En partenariat avec l'Institut TRANSITIONS (Université de Namur) sur la thématique *des injustices épistémiques : comment les comprendre, comment les réduire ?* Les 7 et 8 février 2019 à Namur (Belgique)

court soit possible. Pour cela, il a été nécessaire de se déplacer et rencontrer les personnes de chaque PDF, expliquer le contexte, la commande associative, l'objet de la recherche. Ce travail préalable a été long et a nécessité de nombreuses relances. Cet état de fait illustre parfaitement la difficulté à mobiliser les équipes pour ce genre de travail « hors cadre », aussi bien sur le fond, la question du vieillissement que sur la forme, une recherche action. Dès le début, il a été évident que sortir du cadre « du faire » pour prendre du recul n'était pas chose facile.

Le fait que la coordinatrice chargée de mission soit salariée d'une des associations a été un atout majeur. Les travaux de recherche qu'elle avait déjà effectués sur la thématique, sa connaissance des fonctionnements, des projets de service, de certains résidents et professionnels ont facilité des mises en lien pertinents.

1.2.1. Un sujet au cœur des préoccupations.

Malgré une difficile mise en route, le premier élément qui a permis ce travail était, comme nous l'avons vu en introduction, qu'il ne venait pas du « haut », mais du terrain. De ce fait, chacun des participants, à des niveaux différents se sentait concerné par ce sujet. Occupé de près pour ne pas être préoccupé, trop concerné pour ne pas être consterné. Ce thème nous a touchés de manière individuelle car tout le monde y vient un jour ou l'autre.

Extrait de l'intervention lors du Colloque « Les injustices épistémiques : comment les comprendre, comment les réduire ? » Les 7 et 8 février 2019 à Namur

*Moi, c'est le thème qui m'a donné envie de venir, je me suis sentie pleinement concernée, c'est proche de moi. J'aimerais qu'on trouve une solution. Parce que moi ce sujet, ça m'inquiète, ça m'inquiète parce que j'y ai pas pensé, j'ai signé un bail pour une pérennité. On est là, on a enfin pu poser nos valises, dire ouf on est arrivé, on peut s'investir ou se reconstruire, rebondir sur quelque chose de positif... Et là, on nous dit que ça peut poser problème si on vieillit là. Après, j'comprends, ça peut par exemple faire bondir les animateurs sur les activités proposées. - **Brigitte***

Au-delà de l'intérêt personnel, ce sujet était important au niveau associatif comme on peut le voir avec les propos de Brigitte ci-dessus. Comment l'association peut-elle être garante du maintien du cadre fixé dans les projets de service (logement pérenne) ? Et pour les structures participantes, nous avons pu noter un réel besoin

de parler de cette thématique. Citons l'exemple de la Pension de Famille Le Lauréat. Le contexte de celle-ci était propice à cette réflexion : hospitalisations répétées, décès, pas de personnel médical au sein de la structure, des accompagnements individuels dans des rendez-vous chez des professionnels de santé, développement des interventions d'aides à domicile, demande de lits médicalisés... Le constat était fait que le vieillissement et la fin de vie n'étaient pas évoqués réellement : pas de contenu dans le règlement de fonctionnement, pas ou peu de connaissances des directives anticipées, des questions sur les responsabilités de chacun en cas de décès... Ces questions restaient confinées à des échanges informels et ponctuels et prenaient une toute autre place lors des hospitalisations, voire des décès.

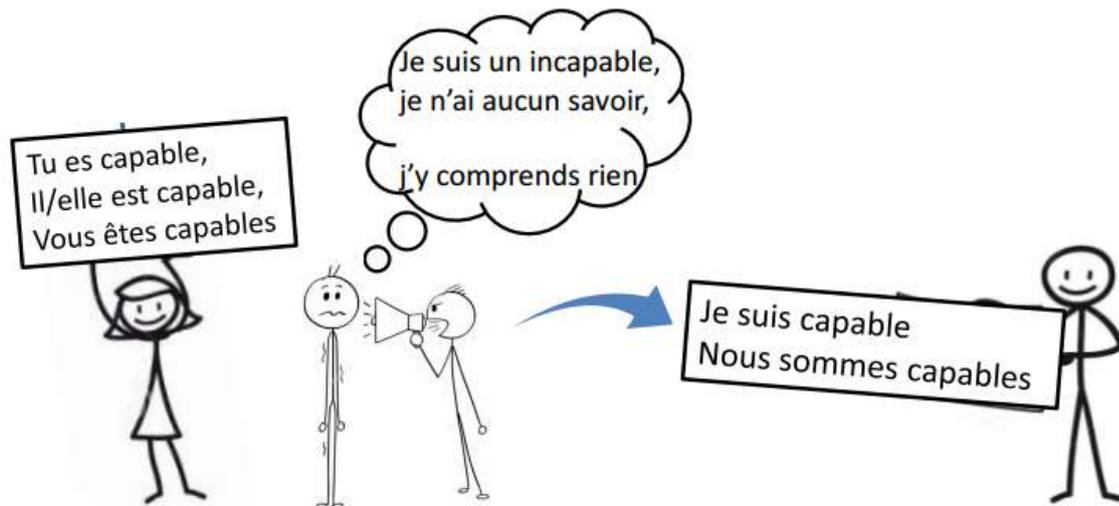
60% des résidants sont présents au Lauréat depuis l'ouverture, 56% des personnes ont plus de 56 ans ; le doyen est âgé de 72 ans. Au niveau des orientations et plus précisément de l'âge des demandeurs, nous retrouvons des données venant confirmer le vieillissement des personnes. En effet, plus de 55% des demandeurs est âgé de 58 ans et plus.

Au niveau de la santé des résidants, l'équipe de cette PDF constate une augmentation des hospitalisations et des mises en place d'aides à domicile ; la structure a dû faire face à quatre décès depuis son ouverture. Les « mouvements » (départs/arrivées) des résidants restent rares, avec en moyenne un accueil dans l'année. En 2018, il n'y a pas eu de nouveau résidant accueilli.

Aussi, les questions de vieillissement, de perte d'autonomie et d'indépendance (et de la santé en général) sont au cœur des préoccupations. En 2017, l'équipe a impulsé un travail avec une association partenaire afin d'apporter aux résidants des conseils dans la prise en compte de leurs pathologies au quotidien (rythme de vie, alimentation...) et de constituer un soutien à l'équipe dans l'accompagnement à la santé des résidants. En 2018, deux personnes ont été hospitalisées « régulièrement » pour des maladies chroniques ; la mise en place d'aides à domicile, de portage de repas ou de passages infirmiers a concerné cinq résidants.

Cet intérêt partagé par les différents membres du groupe a eu un effet bénéfique car il était fédérateur. Souvent, l'impression d'aller vers un but commun a été soulignée par les participants.

Pourtant entre l'intérêt pour le sujet exprimé par les participants et un travail de recherche action participative, il reste un pas non négligeable à franchir. En effet, la participation ne se décrète pas mais elle se construit : une réflexion a été faite par les coordinatrices de cette recherche bien en amont des ateliers afin de ne mettre personne en difficulté et, au contraire, de donner confiance en chacun concernant ses capacités. Ce travail que nous pouvons qualifier de déconstruction permanente, a été une importante part des temps de préparation des ateliers.



1.2.2. L'important temps de réflexion préalable.

Les conditions d'une participation des personnes concernées passaient donc par l'identification de possibles freins et leviers à cet exercice (éléments identifiés à partir des documents de recherche collaborative lus et confirmés par les participants de notre groupe). Assez vite, des points de vigilance à prendre en compte dans la construction de la démarche de recherche action participative ont été dégagés. Ainsi, il allait être important de :

- ✓ Rendre lisible et compréhensible les sigles et termes parfois obscurs du travail social et de la recherche pour rendre accessible le discours à tous et ne pas être dans des inégalités épistémologiques.
- ✓ Être attentives aux témoignages personnels qui exposent et mettent dans un mouvement introspectif, ceux-ci devant servir d'appui pour l'élaboration de savoirs. Aider à se décentrer de soi, de son vécu expérimental afin de produire

des éléments de compréhension et d'analyse collective utilisables pour la recherche-action.

- ✓ Créer un climat favorisant la prise de parole, l'expression de soi, de ses idées et se sentir considéré pour apaiser les craintes de ne pas se sentir suffisamment écouté et respecté dans ses opinions.
- ✓ Créer un collectif dans lequel chacun a sa place, à partir de là où il en est afin de participer au processus réflexif de la recherche action.
- ✓ Travailler à un statut commun de chercheur, quelle que soit la place et les statuts/fonctions de chacun.

Ce préalable a permis aux coordinatrices d'édifier les fondations du chantier dans lequel le groupe allait se lancer, d'être au clair avec les valeurs qu'elles souhaitaient porter et faire vivre au sein du collectif. Rapidement, il est apparu comme évident qu'il ne s'agissait pas d'un travail de collaboration entre des coordinatrices, des professionnels de terrain et des résidants, mais bien de la participation. Même si les deux termes sont souvent entendus comme des synonymes, cette différence était importante pour les coordinatrices.

En effet, l'étymologie de collaborer (*cum – laborare*) traduit l'action de travailler avec. Et dans le cadre d'une démarche éthique, de ce qui faisait sens pour les coordinatrices, pour les associations et pour le groupe, il n'était pas question de seulement travailler avec des résidants afin qu'ils puissent mettre à jour leurs savoirs expérientiels, donner leurs témoignages et que des professionnels les utilisent pour réfléchir à la thématique entre eux. D'autant qu'en poussant plus loin les différentes acceptions de ce terme *collaboration*, les références qui venaient spontanément n'étaient pas des plus radieuses... nous entrons dans les heures sombres de l'Histoire où il était question de soumission de certaines personnes minoritaires acceptant avec plus ou moins d'intérêt de travailler avec celui qui occupe et gouverne le territoire. Et il n'était pas question d'être dans un rapport de force et de domination très délétère tant sur le plan humain que sur celui du travail que nous avons à conduire.

Extrait de l'intervention lors du Colloque « Les injustices épistémiques : comment les comprendre, comment les réduire ? » Les 7 et 8 février 2019 à Namur

Avec le GRAS on sort des schémas qu'on connaît. Des fois, j'ai l'impression, qu'on fait de la participation pour faire bonne image, «ah oui, ils vont être vus, ça va être bien ! », c'est des injonctions qui nous viennent du haut, des fois, ça n'a pas trop de sens. Là, c'est différent. On a toujours la question de l'utilité à intégrer un groupe de travail. Je vois l'utilité de ce rassemblement (le GRAS), de ce partage. Je suis même surpris par la richesse de ces échanges. -

Salim

Les coordinatrices se sont donc accrochées au terme *participation* du latin *participare* - participer, prendre part à, avoir sa part de, partager, répartir - car il leur est apparu comme celui définissant le mieux au nom de quoi elles allaient effectuer ce travail de plusieurs mois, au-delà de la commande qui leur avait été faite. En d'autres termes il y avait un *Nous-ensemble* pour définir ce collectif de travail réuni autour d'un objet commun.

1.3. La composition de notre équipe de chercheurs du GRAS

A l'origine, 19 personnes toutes motivées pour travailler sur le vieillissement des personnes précaires (ou ayant vécu la précarité) vivant en PDF se sont lancées dans cette aventure. Le groupe était composé de 10 résidants de 5 PDF différentes, 4 intervenants sociaux, 3 chefs de service et 2 coordinatrices/animatrices⁷.

Dans les premiers mois, deux chefs de service ont dû quitter le groupe pour raisons professionnelles et une résidente est décédée durant la période de la recherche action.

C'est donc un groupe de 16 personnes qui a été constant sur l'année, avec des absences parfois des unes et des autres (maladie, emploi, congés). Le groupe a également permis à des personnes en formation de travail social (ES et ME) de participer à une ou plusieurs sessions de travail lorsqu'ils étaient en stage sur les PDF concernées.⁸

⁷ Cf. Annexe 1 : Constitution de l'équipe de recherche action

⁸ Cf. Annexe 1 : Constitution de l'équipe de recherche action

En moyenne, 14 participants/16 ont été présents aux ateliers réflexifs. Engagement assez rare pour être souligné.

Le nombre conséquent de résidants dans ce groupe a facilité leur participation. Il est en effet ressorti de plusieurs échanges, que de ne pas être entouré que de professionnels ou d'être seulement 2 ou 3 résidants leur avait permis de s'autoriser plus facilement à s'exprimer.

Comme il s'agissait d'un groupe de recherche action participative, la question du statut de chercheur s'est posée naturellement⁹. Puisqu'un des enjeux était de décloisonner, déhiérarchiser les savoirs, il était de fait important d'avoir un statut commun à l'ensemble des participants quelle que soit la place occupée par ailleurs (place de résidant, de salarié...). Et afin que TOUS puissent être reconnus dans cette participation et le travail effectué, il fallait également qu'il n'y ait pas de distinction quant au fait d'être rémunérés. En effet, les professionnels salariés intervenaient sur leur temps de travail mais qu'en étaient-ils des résidants ? De ces participants dans une quasi-obligation d'être bénévoles ?

Dès le début de ce projet, la question s'est donc invitée avec force. En effet, lors des appels à projets auxquels les coordinatrices ont pu répondre, ou lors des demandes de subventions faites, une ligne « prestation des pairs » apparaissait dans les budgets prévisionnels. Il était important de ne pas reproduire une mise à l'écart administrative et financière. Des contrats de travail ont donc été signés par chacun des résidants et tous ont touché une rémunération, signant ainsi l'horizontalité du groupe quant au statut de salarié. Il ne s'agissait en effet plus d'être là comme simple témoin ou témoignant car la recherche c'est du boulot, du boulot pour tous, quelle que soit la place et/ou la fonction occupée.

Quand bien même l'idée d'une rémunération était incontournable, ce n'est pas elle qui a motivé la participation des résidants. En effet, il n'était pas certain au début qu'elle puisse être effective, et quelques résidants ont proposé de ne pas être rémunérés afin qu'il y ait plus de temps d'ateliers et ainsi, avoir la certitude de pouvoir mener le travail à son terme.

⁹ L'utilisation du terme chercheur est ici dans son sens commun à savoir, celui qui est dans une recherche de compréhension du monde dans lequel il s'inscrit au-delà de ses préjugés, opinions, idées reçues. La démarche de recherche est donc contextualisée et en action (dans une expérimentation) afin de pouvoir agir sur cette réalité. De ce fait, il est entendu qu'il ne s'agit pas du statut de scientifique-chercheur relevant du domaine universitaire qui lui, est codifié (détention d'un diplôme donnant accès au doctorat entre autre).

Du fait, entre autre, de la régularité de présence et des ateliers mensuels, un esprit de groupe s'est vite installé. Les participants ont appris à se connaître, c'était sympathique, il y a eu de vrais liens avec les autres. Cette constitution d'un collectif a rapidement poussé le groupe à se nommer. Comme il s'agissait d'un travail important qui était initié, naturellement, l'appellation Groupe de Recherche Action Sérieuse est apparue et a été validée par l'ensemble des chercheurs. Mais sur un plan plus humoristique, le GRAS faisait également référence aux temps d'accueil et de pause de chaque atelier réflexif largement abondés de gâteaux confectionnés par les différents participants.



2. La construction des bases de notre démarche de recherche action participative

Au regard des différents points de vigilance quant à la participation et au nombre important de personnes constituant le GRAS, le planning prévisionnel a été repensé afin de tenir compte de ces paramètres non négligeables. Les 10 séances de travail, ou *Ateliers réflexifs*, prévus ont été formalisés à partir de trois dimensions que les coordinatrices percevaient comme fondamentales :

- ✓ L'espace/temps dédié aux séances de travail,
- ✓ La structuration de ces temps
- ✓ Le contenu en lien avec le déroulé de la recherche action.

Chacune de ces dimensions a fait l'objet d'une attention particulière à partir d'un objectif central : que chaque participant puisse se sentir suffisamment rassuré et intéressé afin de pouvoir s'investir dans un travail au long court. Mais on ne va pas se mentir... l'enjeu était également de perdre le moins de personnes possibles sur le chemin entre novembre 2018 et septembre 2019 ! D'une part, car cela aurait mis la

recherche action en péril par manque de participants mais surtout, cela aurait signifié une défaillance dans la mise en acte de la participation des uns et des autres. Ceci pouvant potentiellement renvoyer les personnes à des schémas déjà expérimentés du côté d'une non-reconnaissance ou déconsidération comme évoqué précédemment, ce que les coordinatrices souhaitaient éviter à tout prix.

Ce travail préalable, cette mise en pensée avant les actes, a nécessité de prendre du temps. Cela peut paraître en dehors de la recherche action, sans lien direct avec la thématique à traiter, voire prendre beaucoup de place dans la construction du déroulé des ateliers. Et pourtant, sans ce travail de fond, pas de base solide sur laquelle s'appuyer pour permettre aux participants de s'engager dans un travail d'un an, à raison d'un atelier réflexif de 3 heures par mois et d'un travail inter-atelier. Et ce travail s'est rapidement révélé plus important que ce qui était attendu (nous reviendrons sur cette question ultérieurement).

2.1. La structuration de l'espace/temps et ses effets

L'espacement des séances, l'éloignement géographique des PDF (sur 3 territoires différents), les engagements multiples des personnes sur d'autres groupes de travail, étaient des facteurs de risque importants en termes de désinvestissement. Non pas par désintérêt pour l'objet même de la recherche action mais plus par des effets de délitement générés par les quotidiens personnels, professionnels et leurs lots de contraintes, obligations, urgences, fatigues...

De ce fait, une modalité de communication constante a rapidement été pensée, afin d'inviter les participants aux ateliers en rappelant les dates et lieux de nos rencontres, leur indiquer les intentions de travail des ateliers et des inter-ateliers, certaines informations à retenir... Des mails réguliers ont été envoyés. Cela a permis de faciliter l'organisation, de garder le fil sur travail à effectuer malgré le quotidien prenant. Ils étaient rassurants pour tout le monde. Ces mails avaient pour objectif de maintenir le lien, la mobilisation.

Par ailleurs, dès le premier temps d'atelier, le besoin de laisser une trace du travail engagé, tout autant que de l'ambiance chaleureuse créée au sein du groupe, est apparu comme une évidence. Ainsi, un compte-rendu imagé de chaque temps d'atelier réflexif a été réalisé à partir de photos prises durant les séances (des affiches réalisées, des personnes en groupe de travail...) et envoyé aux participants

dans ces mêmes mails. Ces comptes rendus, faciles à lire et attrayants grâce aux photos, dessins... respectaient vraiment ce qui avait été dit et travaillé pendant les ateliers¹⁰.

S'approprier la démarche de recherche action n'est pas chose facile pour des personnes non-initiées, non-habituées à ce type de travail. Et il ne suffit pas de rappeler les choses à faire dans le temps pour que cette appropriation soit effective. Des séances de travail inter-ateliers sur chaque PDF, animées régulièrement par la coordinatrice chargée de mission, ont donc été envisagées selon les besoins qui se présentaient, afin de revenir sur certains points travaillés en ateliers réflexifs, prendre le temps de reformuler et/ou réexpliquer, soutenir la démarche réflexive, aider à l'élaboration de comptes rendus d'ateliers avec une chercheuse du groupe... Tout cela favorisant l'appropriation, la continuité et l'investissement sur la durée des participants.

Extrait de l'intervention lors du Colloque « Les injustices épistémiques : comment les comprendre, comment les réduire ? » Les 7 et 8 février 2019 à Namur

Au début donc, on avait un thème donné : le vieillissement en Pension de Famille, et au fur et à mesure, chacun amène ses savoirs, selon sa place, son expérience. On a commencé en novembre 2018 et on se réunit tous les mois, pendant à peu près un an. On n'avait pas besoin d'avoir des connaissances à la base, tout le monde pouvait venir.

Maintenant on commence à avoir des recherches à faire entre les ateliers. On le fait comme on veut, seul, avec quelqu'un... ça dépend de chacun. Et ce qui nous réunit, c'est vraiment qu'on a tous envie de trouver une solution. – Jean-Vincent¹¹

L'appropriation de la recherche action par chaque membre du groupe a également eu des effets à une autre échelle que celle du GRAS. Dans chaque PDF concernée, ce travail était présent, parlé, permettant à certains résidants non-participants d'interpeller les chercheurs sur ce qu'ils faisaient ou encore, pour les informer d'une émission en lien avec le thème travaillé. La résonance a été plus ou moins

¹⁰ Cf. Annexe 2 : Exemple de compte rendu imagé d'un atelier réflexif (du 16/01/2019)

¹¹ Intervention dans le cadre du colloque inter congrès du Groupe de travail 21 – Diversité des savoirs de l'AISLF. En partenariat avec l'Institut TRANSITIONS (Université de Namur) sur la thématique *des injustices épistémiques : comment les comprendre, comment les réduire ?* Les 7 et 8 février 2019 à Namur (Belgique)

importante selon les lieux mais cela démontre tout l'intérêt des chercheurs et leur implication dans la démarche de recherche action et la façon dont ils l'ont faite rayonner, tous à leur manière.

Quelques échanges au sein des groupes PDF

Au sujet d'une sortie : *J'peux pas aller au cinéma aujourd'hui car il faut qu'on bosse sur les mots clés pour le GRAS. Et faut qu'on avance là.*

Un résidant ne participant pas au GRAS : *Tenez, j'ai vu un article sur le vieillissement l'autre jour, je l'ai fait imprimer pour votre groupe de travail.*

Interpellant la chargée de mission : *J'avais pas pouvoir venir au GRAS demain mais c'est pas parce que j'veux arrêter. Faut m'excuser.*

Ils se sont également saisis d'ateliers existants au sein des PDF (informatique, cuisine...) pour être supports des différents travaux sur lesquels ils s'étaient engagés pour le GRAS.

C'était le souhait des coordinatrices : s'il était essentiel qu'elles soient garantes de la démarche de recherche action participative, il était tout aussi fondamental que le travail effectué soit porté par l'ensemble des personnes constituant le GRAS. La recherche action en tant que telle devait appartenir au groupe et ne pas être uniquement l'histoire de deux coordinatrices.

2.2. De l'organisation spatiale : entre circularité et posture d'horizontalité

Les séances d'ateliers réflexifs se sont tenues au sein même des différents lieux de vie et travail des participants en fonction de salles pouvant accueillir le nombre de personnes engagées (PDF de Voiron, de l'Isle d'Abeau et l'IFTS d'Echirolles ainsi que Le logis des grands champs à Saint-Jean de Moirans disposant d'une grande salle de réunion). Cela a permis, semble-t-il, de ne pas être déconnectés de la réalité de terrain (le vieillissement des personnes vivant dans différentes PDF) et de la démarche réflexive à mener dans le cadre de la recherche action (au sein même d'un institut de formation en travail social).

Cependant, les salles dédiées étant souvent réduites en terme d'espace, les coordinatrices ont donc dû réfléchir l'organisation spatiale afin qu'elle soit la plus favorable à la circulation des personnes et la mise en œuvre des différents temps de travail.

Il était important que l'organisation de la salle soit pensée et mise en place avant l'arrivée des participants afin qu'ils se sentent attendus et accueillis à leur arrivée. La disposition de chaises de façon circulaire (en cercle, sans table), favorise les déplacements, l'accessibilité visuelle réciproque et les interactions dans le groupe dans la mesure où les places sont équivalentes (les personnes se placent librement en n'étant pas dans un recoin, ni placées en fonction d'un statut ou d'une fonction). Cette disposition produit certains effets au-delà d'une liberté de placement : en effet, cela a permis aux participants de ressentir que personne ne se situait au-dessus de l'autre, que tout le monde était au même niveau. Il est ressorti à plusieurs reprises le fait que le statut des personnes n'intervenait pas, que personne ne s'imposait. Certains ont ainsi pu se connaître d'une « nouvelle manière », autrement que comme « le chef » ou comme « un résidant ».

La posture d'horizontalité a été rapidement ressentie par les membres du groupe. Mais la disposition de l'espace ne fait pas tout et il ne suffit pas de faire un cercle parfait avec des chaises pour que tout le monde se voit, se parle et s'écoute. Il est nécessaire que cette horizontalité soit incarnée dans des postures et encadrée par des règles de circulation de la parole et de fonctionnement du groupe.

C'est ce qui a été fait dès le premier atelier réflexif. L'ensemble des participants a co-construit le cadre interactionnel par le groupe et pour le groupe à partir des expériences personnelles positives/réussies de participation. Cela a permis de poser les bases de ce qui allait être utile et confortable pour chacun (*je suis le seul à savoir ce qui va me permettre de participer, je sais ce dont je vais avoir besoin*), dans le respect de ce qui était important pour les autres et pour le fonctionnement collectif. Ce cadre pouvait être modifié à la demande d'un ou plusieurs participants et devait être également validé et porté par chacun des membres du groupe, les coordinatrices des séances de travail n'étant pas les seules garantes et responsables du rappel ou de la modification de ce cadre. Ces règles ont permis la qualité des

échanges et le bien-être de chacun dans le groupe. Elles ont été rassurantes pour l'ensemble des personnes constituant le groupe¹².

Extrait de l'intervention lors du Colloque « Les injustices épistémiques : comment les comprendre, comment les réduire ? » Les 7 et 8 février 2019 à Namur

*Une appréhension qu'on pouvait avoir, c'est qu'on pourrait ne pas comprendre. Mais on avait décidé dès le début qu'on évitait les abréviations par exemple, ou les choses trop techniques qui nous auraient largués. Ça a été posé dès le début et c'est respecté. On prend le temps de bien nous expliquer – **Brigitte***

Ainsi, l'horizontalité n'est pas l'affaire d'une ou deux personnes, sa construction appartient à l'ensemble du groupe.

Extrait de l'intervention lors du Colloque « Les injustices épistémiques : comment les comprendre, comment les réduire ? » Les 7 et 8 février 2019 à Namur

*On ne cherche pas à gommer les différences parce que ce sont elles qui amènent toute la richesse de ces rencontres. On veut par contre gommer les hiérarchies qui empêchent ces différences de s'exprimer, et que les personnes intègrent que tous les savoirs, places ... se valent. Pour moi, il est là tout l'enjeu de l'horizontalité. - **Charlotte***

L'horizontalité, a été facilitée par l'organisation de l'espace, les règles co-construites mais pas que. Cet équilibre fragile pouvait basculer du fait d'un détail. C'est pourquoi, les coordinatrices ont fourni à tous les participants le même classeur de travail, que des stylos étaient mis à disposition de tout le monde à chaque atelier... C'est aussi la raison pour laquelle nous avons demandé aux directeurs des associations de venir sur un temps collectif, pour que le travail réalisé soit présenté par l'ensemble du groupe et que ce ne soit pas le privilège d'un professionnel ou de la sociologue.

Cette horizontalité a également été favorisée par la participation des coordinatrices à l'ensemble des temps structurants les ateliers réflexifs. Le fait qu'elles ne soient

¹² Cf. Annexe 3 : Règles de circulation de la parole et de fonctionnement du GRAS

pas uniquement animatrices, spectatrices, observatrices de ce qui était en train de se passer mais bien impliquées dans les dynamiques proposées et le travail initié, a été un élément fondateur de cette horizontalité. Elles n'étaient ainsi pas dans une posture d'expertes, de « *sachantes pour l'autre* », de personnes distancées, détachées de ce qui était en train de se créer dans le groupe.

Leurs rôles étaient d'inviter les participants à s'exprimer à partir d'eux, leur proposer d'oser se raconter, mettre en mots leurs réflexions, vivre cette aventure de recherche action, s'exposer dans leurs forces tout autant que leurs craintes et difficultés... Et afin d'être en accord avec leur vision de la participation, il était important qu'elles prennent part comme les autres à ces temps d'expression. L'engagement devait être le même pour tous. Ainsi chacun, coordinatrices incluses, faisait partie de ce *Nous-ensemble*... Dès le premier temps d'atelier, celles-ci ont ainsi pu expliquer au groupe en toute transparence, leur enthousiasme de participer à cette recherche action et en même temps, leur appréhension due au fait qu'elles n'avaient encore jamais conduit un tel travail. Elles aussi allaient avoir besoin du groupe pour leur indiquer ce qui allait fonctionner, ce qui serait nécessaire de réajuster afin, qu'ensemble, le groupe puisse cheminer au mieux dans cette aventure.

C'est donc sur ces bases que tous ont pu se lancer dans cette recherche action participative.

Extrait de l'intervention lors du Colloque « Les injustices épistémiques : comment les comprendre, comment les réduire ? » Les 7 et 8 février 2019 à Namur

Le GRAS nous aide, il y a plus de respect de par les règles qui ont été posées par le groupe, pour le groupe. Dans le GRAS il n'y a pas de jugement. Dans d'autres contextes, des fois, j'te jure, quand ils parlent (les résidants), ça agace, c'est insupportable, là on accepte, on respecte les difficultés. C'est le cadre qui permet ça. J'ai l'impression qu'on a besoin d'un espace, d'un cadre, de règles, pour créer cette horizontalité, cette participation, ça va pas de soi, c'est difficile au quotidien. Le GRAS m'a appris le respect, l'écoute mais pas que, là c'est avec eux que se construit le travail. On travaille pas pour eux comme on fait d'habitude, pour leur confort et leur sécurité, mais bien avec eux.

Le GRAS nous apprend des choses sur le contenu bien sûr et la thématique du vieillissement, mais pas que, aussi sur la forme. C'est clair qu'on donne de nous. C'est une question de place, là on

*se met à nu et on accepte de faire un pas de côté, on est tous au même niveau, tous chercheurs. On va jusqu'à demander, mais pourquoi c'est moi qui le guide, espèce d'inversion des rôles tu vois, nous aussi on se laisse porter. Je pense que ça va faire bouger nos pratiques, nous apporter d'autres savoirs-être. On apprend à s'écouter chacun dans sa difficulté. Finalement, il suffit de se donner le temps. Après j'me questionne : pourquoi il faut le GRAS pour écouter untel, prendre conscience de son savoir, sa connaissance ? - **Salim***

3. La structuration des ateliers réflexifs du GRAS

Concernant le déroulé des ateliers réflexifs, chacun d'eux était structuré en trois temps ayant des intentions spécifiques¹³ :

- Temps de l'accueil pour ouvrir la séance, pour reprendre place dans le groupe, réinstaller la dynamique collective, installer une ambiance conviviale de travail...
- Temps du travail réflexif pensé en lien avec l'avancée de la recherche action (en appui de modalités et outils participatifs)
- Temps de clôture de la séance dédié au partage d'informations, prise de décisions collectives, point d'appréciation des participants, se dire au-revoir...

Extrait de l'intervention lors du Colloque « Les injustices épistémiques : comment les comprendre, comment les réduire ? » Les 7 et 8 février 2019 à Namur

*Ce qui permet à chacun de s'exprimer, c'est le travail d'animation. Pour moi, une chose a été décisive, la façon dont s'est passé la 1ere séance. J'ai vraiment été agréablement surprise par le déroulement. Comme dans tout regroupement, on arrive avec notre stress, notre dynamique, notre état d'esprit personnel. Le fait de commencer par des choses simples et conviviales qui nous relient au groupe, ça permet la création d'une cohésion, de se mettre dans de bonnes conditions pour se lancer dans la réflexion. Le travail de présentation, les gens étaient ramenés à des situations banales. On s'appuyait sur des supports variés (ex : photos). **Brigitte***

¹³ Cf. Annexe 4 : Structuration détaillée des temps d'ateliers réflexifs

Il semblerait que la structuration même de ces ateliers réflexifs, les outils et modalités utilisés ont participé grandement à l'implication des chercheurs dans ces différents temps de travail.

Tenir en haleine sans épuiser les participants pour un tel travail a été un challenge de taille. Comme en témoigne l'une d'entre elles à l'issue d'une des premières séances :

Paroles saisies au vol lors d'ateliers (pour ne donner que trois exemples)

C'est fou, ça, je m'en suis même pas aperçue avant mais j'ai fumé qu'une seule clope en 3 heures (au lieu d'1 toutes les ½ heures) –

Sylvie

Ou bien...

C'est fou, je ne m'imaginai pas qu'on pourrait travailler autant et produire toutes ces choses. Ça fait du bien -

Jacky

Ou encore...

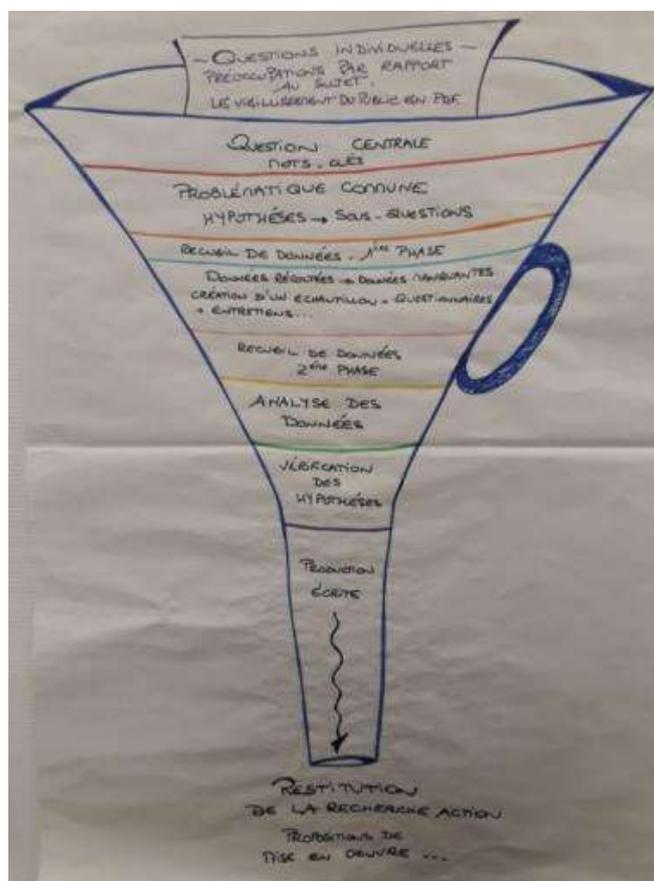
Et bien j'avais un peu peur mais je ne me suis pas du tout ennuyée, je n'ai pas vu le temps passé pendant 3 heures. -

Mélanie

PARTIE 2 : Le déroulement de l'enquête

Tous les éléments de participation que nous avons évoqués dans la partie précédente nous ont permis de suivre les différentes étapes d'une enquête et que chacun puisse s'en saisir et y participer.

Nous nous sommes appuyés tout au long de nos ateliers sur l'affiche ci-dessous afin de montrer et se rendre compte de la progression du travail. Cela a permis de (ré)expliquer où nous en étions à chaque début d'atelier, de rappeler ce qui avait été fait à la précédente séance ...



Cela a été important afin de ne pas « brûler les étapes » et de ne pas être tout de suite dans des propositions de solutions.

Dans cette partie nous allons donc commencer par présenter, atelier par atelier, nos étapes de recherche. Dans un second temps, nous expliquerons comment

chaque sous-groupe s'est saisi d'une hypothèse et la méthodologie qu'il a choisie pour la traiter. Puis, pour finir, nous ferons un point sur la phase de rédaction.

1. Des ateliers réflexifs au service de la recherche

La construction prévisionnelle du contenu des 10 séances de travail prévues initialement a été modifiée dès le départ afin de prendre un temps suffisant à l'installation de la dynamique collective et la nécessité de poser les bases solides de notre recherche action participative. Puis, elles se sont construites au fur et à mesure des étapes de recherche en respectant la temporalité dans laquelle les chercheurs pouvaient s'inscrire.

Ces éléments ont été expliqués lors du premier atelier réflexif afin que chacun des participants puissent être au clair avec les intentions et les orientations de la recherche action dans laquelle ils allaient s'engager.

Différentes étapes seront nécessaires avant de parvenir à l'issue de notre recherche (à savoir quelle serait la pension de famille idéale pour vieillir) : au travers des différents ateliers réflexifs, nous allons définir une problématique et réfléchir à partir de celle-ci au fil des différents temps et à partir d'outils différents.

*Lorsque nous sommes confrontés à des constats qui font problèmes, notre envie est grande de vouloir apporter des solutions rapides, des pistes concrètes d'action. Dans notre recherche, il va être important de freiner ce désir d'agir pour être dans une dimension de réflexion importante qui nous conduira à décortiquer le problème, à le comprendre à partir de savoirs complémentaires, à le préciser, à l'envisager sous différents angles.... d'en produire des éléments réflexifs avant de passer à l'étape finale des préconisations, des pistes d'actions concrètes. Ensemble, nous devons être attentifs à cela. – **Charlotte et Valérie**¹⁴*

Chaque séance d'atelier réflexif a fait l'objet, en amont, d'un temps de préparation équivalent voire supérieur afin de penser la cohérence du cheminement, la construction des intentions de travail par séance, l'élaboration d'outils (affiches,

¹⁴ Extrait de l'atelier réflexif n°1 du 07/11/2018

PowerPoint, fiches guides méthodologiques afin de récolter les données, fiches outils pour les temps d'arpentage d'articles afin de récolter des éléments théoriques...)¹⁵.

Les 4 premiers ateliers ont permis d'installer la dynamique collective, de préciser le sujet, construire la problématique et les hypothèses de travail.

A partir de l'atelier n°3, un travail d'inter-atelier était à réaliser par les chercheurs, ce qui n'a pas été des plus simples au regard des activités personnelles de chacun d'entre eux.

L'atelier n°5 a été un point de bascule dans la recherche action. Nous entrons en effet dans le vif du sujet, dans une méthodologie appliquée... l'ampleur de la tâche était visible et devant nous. Outre les difficultés liées au manque de temps ou à l'organisation, des inquiétudes quant à la lecture et l'analyse d'articles, d'ouvrages afin de recueillir des données plus théoriques avaient été exprimées. Ce qui nous a conduits à décider collégialement d'un fonctionnement différent pour les ateliers suivants (travail par sous-groupe PDF).

La fin des phases de recueil de données empiriques et théoriques et la construction du plan ont marqué le commencement de l'analyse et de la mise en écriture de notre rapport de recherche action participative (atelier n°8). A cette étape, un choix devait être fait : arrêter la participation à l'analyse des données et que le travail rédactionnel ne soit fait que par les coordinatrices (ce qu'elles ne souhaitaient pas vraiment au regard des valeurs portées et engagées depuis le début de ce travail), soit l'ensemble des chercheurs participaient à l'écriture de ce document. C'est cette option que le GRAS a choisi, non sans certaines appréhensions : si tous avaient à cœur de mettre en réflexion le « matériel » accumulé durant les phases de recueil de données (et ils avaient beaucoup à dire), beaucoup ne se sentaient pas en capacité d'écrire.

Le format d'atelier réflexif collectif n'étant pas adapté à ce type de travail, il a alors été décidé de procéder de nouveau par sous-groupe.

L'atelier n°9 a permis de mettre au travail les préconisations en lien avec l'analyse des données faites par chaque groupe PDF.

¹⁵ Cf. Annexe n° 5 : Déroulé des intentions de travail et outils utilisés pour chaque atelier réflexif

Il a été suivi d'une ultime séance de restitution du travail effectué et d'une présentation des préconisations aux deux responsables associatifs.

Au début, je n'avais pas l'idée de l'ampleur du travail de recherche et quand j'en ai pris conscience, ça m'a mis la pression ! Car il fallait que je comprenne bien les consignes et la démarche, sinon, comment être crédible et surtout réussir un travail participatif ? En effet, Michel et Louis peinaient parfois à comprendre, mais finalement, à force d'échanges avec eux, même s'ils ne saisissaient pas tout, il suffisait de prendre du temps, reformuler, échanger.

J'ai aimé les (résidants) voir se creuser la cervelle, et même si ça m'a coûté en patience et en temps, je devais absolument leur laisser la place et écouter leurs idées ; au final, et j'ai été agréablement surprise. Les séances GRAS ont été bien organisées (super groupe !!!), ludiques, plein d'échanges, y'avait pas moyen de se sentir larguée car on était toujours aidés, aiguillés, il y a eu un moment où j'étais un peu perdue, mal organisée, en retard, mais je n'ai jamais sentie de jugement ou de mauvaise pression, que de l'écoute et des encouragements.

Ça a été dur, car ce travail a pris plus de temps que je l'aurais pensé, un moment, il y avait beaucoup de séances GRAS, mais au final, quand je vois les enjeux, si je peux dire, ça vaut le coup de suer un peu ! – Mélanie

2. Le travail de récoltes de données

Pour expliquer ce travail, il nous semble important de revenir sur la construction des hypothèses.

2.1. Du débat mouvant aux hypothèses

Si la question du vieillissement en pension de famille se pose de cette manière, c'est parce que ces dispositifs sont complexes. Toute cette complexité s'est d'ailleurs retrouvée dans le débat mouvant du premier atelier réflexif. Devant l'affirmation « *quand elles vieillissent, les personnes n'ont plus leur place en PDF* », les avis étaient partagés et les arguments des uns tout aussi recevables que ceux des autres.

Pour certains, cette affirmation est vraie. En effet, les locaux ne sont, pour la plupart, pas adaptés à recevoir un public se déplaçant en fauteuil (pas d'ascenseur par exemple) et par ailleurs, les professionnels n'étant pas formés à accompagner la grande dépendance et la fin de vie peuvent ne pas avoir envie de se confronter à ces

situations, par peur, par manque de compétences... L'absence de personnel médical dans la plupart des PDF est également un facteur à prendre en compte pour ce qui est du suivi des soins en lien avec de graves maladies et les budgets alloués au fonctionnement des PDF ne sont pas suffisants afin de pallier à ces problématiques de vieillissement.

Par ailleurs, la présence de résidants âgés, voire très âgés, risquerait de produire un décalage entre les générations trop important entraînant des problèmes de cohabitation au sein de la PDF. Les centres d'intérêts n'étant plus tout à fait les mêmes, la fatigue plus présente pour les plus âgés, le risque d'incompréhension et de tensions relationnels seraient à craindre. Qu'en sera-t-il alors de leur participation aux activités proposées dans le cadre de la PDF ? Pourront-elles être pérennes s'il y a trop de personnes âgées, malades, en fin de vie ? Comme tout un chacun, lorsqu'il n'est plus possible de rester dans son logement, il est envisagé une entrée en EHPAD : pourquoi en serait-il autrement pour les personnes vivant en PDF, d'autant que cela libérerait des logements pour des personnes en attente d'être accueillies dans ce dispositif.

Pour les défenseurs du « bien vieillir et mourir en PDF », le cadre législatif ne fixe pas de limite dans la durée de l'accueil en PDF : les personnes payent un loyer pour un logement de droit commun, ce qui leur laisse la possibilité de rester chez elles jusqu'en fin de vie si elles le décident, d'autant que le maintien à domicile est au cœur des politiques publiques actuelles. Par ailleurs, face aux conséquences de la maladie et de la fin de vie, il est toujours possible de faire appel à des partenaires du secteur de la santé (infirmières...) et des aides à domicile, sans que la PDF n'ait à en supporter le coût.

Il est également à considérer que les personnes en situation de précarité ont été extrêmement éprouvées dans leur parcours de vie notamment dans leurs liens relationnels. La PDF leur offre un environnement et un appui précieux afin de reprendre vie, se poser, développer de nouveaux liens d'attachement, de solidarité. Leur demander de partir sous le motif de leur avancée en âge, viendrait déstabiliser cette sécurité (physique, psychique, affective) durement acquise dans un moment de vie où les capacités adaptatives ne sont pas les plus grandes.

Les différents éléments abordés dans ce débat ont conduit à la construction d'une problématique centrale à partir de laquelle travailler : *Dans quelles mesures est-il*

possible pour les résidants de rester en PDF pour bien vieillir en étant autonomes et accompagnés jusqu'en fin de vie ?

A partir de cette question transversale de départ, nous avons pu définir 4 hypothèses de travail :

- 1. Il faut adapter l'accompagnement des personnes pour qu'elles puissent vieillir en pension de famille, voire, y finir leurs jours.*
- 2. Il faut que les professionnels se forment au vieillissement et à la spécificité de celui-ci par rapport aux parcours de vie des résidants.*
- 3. Il faut prendre conscience du vieillissement du public accueilli en pension de famille et des effets de sénescence.*
- 4. Il faut que le cadre des pensions de famille prenne en compte et s'adapte à l'évolution du public accueilli.*

Le choix a été fait de se répartir ces hypothèses et de travailler par groupe Pension de Famille, afin de faciliter l'organisation de temps de rencontre. Seule la dernière hypothèse relative au cadre des PDF serait travaillée par tous. D'un commun accord, chaque sous-groupe géographique a donc tiré au sort l'hypothèse qu'il devrait traiter, puis s'est organisé pour mener à bien le travail.

2.2. Méthodologie de recherche de chaque groupe

Pour cette partie, chaque groupe a rédigé une présentation de sa méthodologie.

2.2.1. Hypothèse sur l'accompagnement par le groupe de la PDF Le Lauréat - Association l'Oiseau bleu

Ce groupe de travail était composé de :

- 4 Résidants :
 - Eric L, présent depuis l'ouverture de la structure ;
 - Annie S, présente depuis deux ans et demi à la Pension de Famille ;
 - Sylvie J, présente depuis l'ouverture de la structure ;
 - Christian G, présent depuis quatre ans à la Pension de Famille.
- 1 chef de service, Grégory K, en poste depuis un an et demi.

Présentation de la structure, du groupe de travail et de la réflexion concernant le vieillissement des résidants, la perte d'autonomie et la fin de vie :

La Pension de Famille a ouvert ses portes en janvier 2012. Auparavant le bâtiment accueillait un Foyer de Jeunes Travailleurs et a été rénové afin de créer une Pension de Famille (RDC et 1^{er} étage) et une Résidence Sociale (2^{ème} étage) ; le dernier étage du bâtiment est occupé par des locataires du parc public. Un jardin clos est partagé par les habitants et par des étudiants d'un internat scolaire. La Pension de Famille dispose de 16 logements pouvant accueillir 21 personnes.

Les quatre personnes ont été volontaires pour participer à cette recherche action. Elles fréquentent régulièrement le collectif de la structure et sont actives au niveau des groupes de travail proposés et présentes aux temps de réunion des résidants.

Le groupe de travail s'est organisé de la manière suivante :

Entre le 7 Novembre 2018 et le 31 juillet 2019 et sans compter les temps ateliers réflexifs, le groupe s'est réuni à 15 reprises. Ces temps de rencontre se sont déroulés au sein de la Pension de Famille, sauf pour les entretiens avec les professionnels des structures. Le groupe a été au complet à 6 reprises.

Dès l'annonce de l'hypothèse sur laquelle le groupe devait travailler, un premier temps de travail a été organisé afin de préciser la marche à suivre. Le groupe a choisi de se concentrer sur des questions essentielles : Que signifie accompagner pour les résidants et pour les professionnels ?

- *Qu'est-ce qu'accompagner au vieillissement et à la fin de vie ?*
- *Est-ce que l'architecture des structures est adaptée pour accueillir des personnes vieillissantes ?*
- *Comment sont considérés la fin de vie et le vieillissement en Pension de Famille ?*

Le travail de réflexion s'est appuyé tout d'abord sur les productions des ateliers réflexifs (Débat mouvant de Novembre 2018 ; travail sur les mots clefs « fin de vie » et « accompagnement » réalisé lors de l'atelier de janvier 2019) et en le complétant d'apports théoriques, de paroles d'experts et d'expériences de terrain :

- *Afin de recueillir des apports théoriques, le groupe a réalisé un travail d'arpentage à partir de supports écrit ou vidéos¹⁶;*

¹⁶ L'arpentage est une technique issue de l'éducation populaire ayant pour objectif la lecture et l'analyse collectives d'un ouvrage ou d'un texte - <http://www.scoplepave.org/pour-discuter>

- Afin de compléter les connaissances, le groupe a souhaité rencontrer des experts et des structures type EHPAD spécialisées dans l'accompagnement à la fin de vie ;
- Afin d'avoir une vision plus complète sur la définition de l'accompagnement, sur l'architecture des Pensions de Famille, de la prise en compte du vieillissement et de la fin de vie en PDF, le choix a été de diffuser et exploiter un questionnaire destiné à des Pensions de Famille (résidants et professionnels).

Ces trois procédés ont été menés de front, en appui de l'aide du GRAS, notamment pour des conseils de lecture ou des personnes à rencontrer.

Concernant les apports théoriques :

Le groupe a complètement adhéré au travail d'arpentage présenté lors d'un atelier réflexif et s'est saisi d'une bibliographie transmise par les coordinatrices. Une première liste de 15 articles a été retenue à laquelle s'est rajoutée des documents législatifs (recommandations de bonnes pratiques de l'HAS¹⁷, documents de la Plateforme d'accompagnement et de répit des Aidants Familiaux¹⁸...).

Au total, 9 articles et 1 conférence audio ont été retenus pour le travail du groupe¹⁹. Ces apports théoriques ont été complétés de recherche internet sur des mots clefs : accompagnement, résidant/résident, fin de vie.

Concernant les rencontres avec des experts et des structures :

Le groupe a souhaité rencontrer des personnes de l'association JALMALV ainsi que des responsables d'EHPAD et de résidences seniors.

- Deux résidants ont contacté un EHPAD proche de la pension de Famille ;
- Deux résidants ont contacté un établissement de soins proche de la Pension de Famille ;
- Le chef de service a contacté une responsable d'une résidence senior ainsi que l'association JALMALV.

¹⁷ Document de synthèse « Accompagner la fin de vie des personnes âgées à domicile », novembre 2017, disponible en ligne https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/web_synthese_findevie_domicile.pdf

Document de synthèse « La qualité de vie en Résidences autonomie », mars 2018, disponible en ligne https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-12/qualite_de_vie_en_residences_autonomie-synthese.pdf

¹⁸ Plateforme PARAF du centre hospitalier Pierre Oudot de Bourgoin-Jallieu : <https://www.ch-bourgoin.fr/offre-soins/aide-aux-aidants/>

¹⁹ Cf. Annexe n° 6 : Démarche de recueil de données théoriques du sous-groupe PDF Le lauréat

Malgré les relances des résidants et du chef de service, l'établissement de soins n'a pas souhaité donner suite à la demande de rencontre. Le groupe s'est déplacé à trois reprises, des mails ont été envoyés pour convenir d'une date de rendez-vous. Il y a eu un échange de mail entre la secrétaire de l'établissement et le chef de service qui n'a pas permis d'arrêter une date. Le groupe a donc fait le choix de ne pas poursuivre cette piste.

Après avoir contacté les antennes JALMALV du Rhône, de Vienne et de Grenoble, un contact direct avec ces derniers a été possible. Une date de rencontre a été retenue, puis reportée par JALMALV, puis par le chef de service. Les emplois du temps respectifs n'ont cependant pas permis de fixer une nouvelle date. De ce fait, le groupe a pu rencontrer :

- La responsable de la résidence « LE RENOUVEAU » (Mutualité Française de l'Isère) de Bourgoin-Jallieu le 18 mars 2019 ;
- La directrice et la psychologue de la maison de retraite « L'ISLE AUX FLEURS » (Association ID Artémis) de l'Isle d'Abeau le 20 mars 2019

Le groupe a réalisé une grille d'entretien basée sur 8 questions²⁰ envoyée préalablement à l'entretien. Ne pouvant enregistrer les échanges, une prise de note a été réalisée pour ces deux temps de rencontre. Trois et quatre membres du groupe ont été présents pour rencontrer ces personnes.

Concernant le questionnaire destiné aux résidants et professionnels de Pension de Famille :

Le groupe s'est réuni à deux reprises pour rédiger les questionnaires²¹. Un travail a été fait sur les questions à poser et dans quel but. Le groupe avait besoin de savoir :

- *Ce qu'était l'accompagnement pour les résidants et pour les professionnels ;*
- *Si les pensions de famille étaient adaptées pour accueillir les personnes vieillissantes et en perte d'autonomie ;*
- *Si les directives anticipées et la personne de confiance étaient des sujets abordés durant les séjours.*

Avant de valider les questionnaires, ils ont été soumis aux résidants et professionnels de la structure et aux membres du GRAS. Le groupe a fait appel à la

²⁰ Cf. Annexe n°7

²¹ Cf Annexe n°8 et 9

Fondation Abbé Pierre afin de les diffuser. La diffusion par la Fondation nous permettait d'atteindre un nombre conséquent de structures et donnait de la « crédibilité » à l'action. 97 réponses de résidants et 31 de salariés ont été reçues, soit 128 retours de questionnaire, provenant de 37 Pensions de Famille différentes. Tous les questionnaires n'ont pas été complétés entièrement. Le groupe a cependant convenu de les exploiter en l'état. L'incomplétude n'était un motif à retenir.

La partie recueil et exploitation a été longue et fastidieuse. Le groupe a fonctionné au coup par coup, en fonction de la réception des questionnaires et du temps disponible en procédant de la manière suivante :

- Séparation des questionnaires résidants et professionnels ;
- Mise en forme sous format tableau des données à exploiter ;
- Exploitation des données.

2.2.2. Hypothèse sur la formation par le groupe de la PDF Le Pari(s) - Association Le Relais Ozanam

Ce groupe était composé de

- 4 Résidants de la Pension de Famille :
 - Brigitte B,
 - Michel G,
 - Louis M,
 - Jean-Vincent L,
- 3 professionnels :
 - Adeline H, accompagnatrice par le social
 - Mélanie C, accompagnatrice par l'animation
 - Salim K, accompagnateur par l'animation

Le but de ce groupe n'était pas de faire un travail quantitatif comme le groupe sur l'accompagnement, mais plutôt un travail qualitatif avec des entretiens plus approfondis. Un choix a été fait de créer des sous-groupes.

- Adeline et Brigitte ont constitué un binôme avec pour mission d'aller récolter des informations sur le milieu gérontologique. Leur travail s'est déroulé de la façon suivante :

Ce groupe a tout d'abord beaucoup communiqué sur « *qui fait quoi, qu'est-ce que tu te sens de faire ou pas, comment on peut s'aider* » (prise de rendez-vous avec les professionnels, prise de notes, restitution des questionnaires...). Il s'est réuni à de nombreuses reprises hors ateliers, dans un bureau, au calme, 2h maximum.

Pour les questionnaires, la mise en forme a été réalisée à partir de ce qui avait pu être dit dans les ateliers réflexifs (question de la formation obligatoire ou pas, des professionnels en EHPAD/Maison de retraite) et retravaillé avec le groupe.

Pour les entretiens, le choix d'une prise de notes par l'une d'elle a été fait (tout en permettant aussi à l'autre de prendre ses propres notes). L'idée d'enregistrer les interviews à l'aide de d'un téléphone portable pour ne rien oublier des échanges a également été envisagée. Ainsi, il a été demandé à chaque interviewé s'il était possible de les enregistrer, tous ont accepté. Cette démarche a permis de limiter la prise de notes durant les entretiens permettant d'être plus à l'écoute de ce qui était dit. L'écoute des interviews a permis un traitement plus exhaustif des données. Au total, 4 heures ont été nécessaires par interview (2 h d'entretien en moyenne et 2 h pour réécouter chaque enregistrement).

3 interviews ont été réalisées²² :

- 1 médecin gériatologue ayant son cabinet libéral et travaillant également en EHPAD (médecin coordinateur)
- 1 travailleur social (ASS) à la retraite ayant travaillé avec des Personnes Agées et œuvré dans des associations pour les PA
- 1 aide à domicile ADPAH

Le questionnaire a été transmis à :

- 3 aides-soignants du CCAS de Grenoble mais 1 seul a pu le remplir et en faire un retour.

Un organisme proposant des services à domicile (O2 Voiron) a été sollicité : le groupe s'est rendu dans les locaux afin de se présenter et expliquer le travail de recherche puis quelques questionnaires ont été remis au responsable. Le groupe s'est rendu à deux reprises dans cet organisme sans parvenir à récupérer des questionnaires remplis. Il ne leur a pas été non plus possible de rencontrer à nouveau le responsable.

²² Cf. Annexe n°10

- Un autre sous-groupe composé de Mélanie, Michel et Louis s'est davantage tourné vers les PDF, avec pour motivation d'interroger des professionnels²³ et les résidants²⁴ de PDF de différentes associations et avec des spécificités différentes.

Par entretiens téléphoniques, 2 Pensions de Famille des Petits Frères des Pauvres ont été contactées. Le groupe a pu échanger avec :

- La responsable d'une des structures
- Une animatrice
- Deux résidants (1 de chaque structure)

Une Pension de famille d'Habitat et Humanisme a répondu par e-mail. Les retours de questionnaire ont été faits par :

- 2 accompagnantes
- 1 bénévole

*Dans l'ensemble, on était une bonne équipe. On a chacun fait avec notre rythme. On a contacté des PDF pour aller les voir, on a cherché les adresses. On a été efficaces, les échanges ont été intéressants. Les entretiens ça s'est bien passé. J'ai vu comment tournaient les autres PDF. Je n'ai pas forcément été d'accord avec tout, mais cela fait partie du travail. Je me suis rendu compte que la PDF ça allait être de plus en plus des gens qui vieillissent, des gens à problèmes, qui sont fatigués. J'avais pas conscience de ça avant. J'ai appris beaucoup de choses - **Michel***

- Un dernier binôme constitué de Salim et Jean-Vincent s'est chargé de faire un état des lieux des formations existantes.

Ce travail a principalement été l'objet de recherches internet, du visionnage d'un documentaire ainsi que d'un entretien avec une formatrice responsable de la formation continue à l'IFTS (psychologue ayant travaillé en EHPAD).

²³ Cf. Annexe n°11

²⁴ Cf. Annexe n°12

2.2.3. Hypothèse sur le vieillissement et les effets de sénescence par le groupe de la PDF Alexandrine - Association L'Oiseau bleu

Ce groupe était composé de

- 1 Résidant :
 - Jacky D,
- 1 Professionnelle :
 - Amandine A, Accompagnatrice

La composition du groupe a évolué. Au départ, celui-ci se composait de 4 personnes, rapidement il a été décidé de le répartir en 2 binômes : Bernadette et Pierre-Emmanuel et Jacky et Amandine. Cette organisation paraissait être plus simple pour se répartir des « missions » de collectes d'informations. La communication s'est faite principalement par téléphone et plusieurs points réunissant les deux binômes ont été faits pour avancer tranquillement sur les recherches. Chaque membre du groupe a joué de son réseau pour trouver des informations (ex : Jacky à interroger les infirmières à domicile qu'il voit tous les jours, Bernadette a posé des questions à son médecin traitant...)

Le groupe s'est modifié au cours la recherche action avec le départ de Pierre-Emmanuel et le décès de Bernadette, ce qui a été une réelle difficulté pour le binôme restant qui a peiné à se remobiliser. La bienveillance et la structure rassurante du groupe GRAS leur a permis de réintégrer la dynamique de travail et de s'investir de nouveau. Une dédicace à la chercheuse décédée est proposée et acceptée par le groupe. Cette dernière était investie, préoccupée par ce sujet sensible et avait le souhait d'apporter sa contribution à ce questionnement.

Je me suis senti concerné par ce sujet, c'est pour ça que j'y suis allé. Sujet très intéressant à développer. J'ai beaucoup apprécié les membres du groupe GRAS, ce sont des belles rencontres. J'espère que cela va déboucher sur une évolution de la situation actuelle et que cela va permettre de pouvoir développer plus de solutions pour l'avenir. Cela m'a apporté beaucoup de connaissances, cela m'a reconnecté avec la réalité, le présent. Je cumule plusieurs pathologies, j'ai d'autant plus apprécié le lien tissé au fur et à mesure, et les échanges constructifs. Aucun regret d'avoir participé, je me suis senti utile et j'ai hâte d'être à la restitution à l'IFTS -

Jacky

Le travail de ce groupe s'est basé sur la recherche de données théoriques sur la question du vieillissement et des effets de sénescence. Les supports choisis étaient divers : des dictionnaires, recherches internet ou la bibliothèque des relais lectures de Grenoble.

Le personnel d'une maison de retraite ainsi qu'une ergothérapeute ont été interpellés, mais cela n'a pas abouti. Ce binôme s'est donc rapidement tourné vers « son réseau » ou vers les personnes qu'il connaissait personnellement car par téléphone, il a été difficile de « capter » des interlocuteurs pour établir un échange sur cette recherche action. Ce qui a le moins fonctionné, ce sont les mails : sur 6 mails envoyés, aucun n'a eu de réponse malgré les relances.

Cette recherche donc a été l'occasion de solliciter et questionner des infirmières libérales qui sont en lien avec les résidents quotidiennement ainsi que des professionnels de la Pension de Famille Issue de Secours (à Grenoble).

2.2.4. Hypothèse sur le cadre des Pensions de famille

Cette dernière hypothèse était de la responsabilité de chaque groupe. En termes de récolte de données, c'est celle qui a été le moins investie, elle n'a pas été sujette à une méthodologie particulière.

Les données que nous présenterons à son propos ont été récoltées par le biais des autres hypothèses et des différents ateliers réflexifs.

3. Le travail rédactionnel : rapport final de la recherche action du GRAS

Comme indiqué précédemment, le travail rédactionnel a été à géométrie variable afin de tenir compte des possibilités de chacun des membres du GRAS.

Sous-parties ou paragraphes rédigés par certains chercheurs, prise de notes des échanges en sous-groupes PDF sur l'analyse des données (enquêtes réalisées, entretiens menés, visionnage de reportages, conférence audio...), données travaillées lors des temps d'arpentage d'articles... tous ces éléments ont construit la rédaction de ce rapport final.

Les parties telles qu'elles sont dans ce document ne correspondent pas au travail d'un seul groupe. Les lignes étant poreuses entre les différentes hypothèses, chaque groupe a apporté des éléments correspondants à la partie des autres. Le travail de rédaction a donc été un travail de réorganisation et de recherche de liant.

Nous n'allons pas édulcorer la situation... ce travail a été à la fois d'une richesse incontestable mais également d'une difficulté importante et ce pour plusieurs

raisons. La première a été un manque de temps de travail collectif du GRAS : être dans une telle démarche de co-construction et co-rédaction aurait mérité des temps d'ateliers réflexifs supplémentaires. Contraints par la temporalité définie initialement pour mener cette recherche action et malgré certains aménagements accordés par les 3 associations (Relais Ozanam, Oiseau bleu et IFTS), les coordinatrices ont dû avancer le travail rédactionnel à partir de matériaux transmis par les différents chercheurs sans pour autant pouvoir en échanger avec eux dans des temps d'ateliers réflexifs. Cela a généré une certaine frustration mais également, complexifier l'écriture du rapport de recherche action.

Rédiger en intégrant ces éléments à partir de formes d'écriture différentes tout en ayant soin de ne pas trahir la pensée des uns et des autres, n'a pas été chose facile pour les coordinatrices. Il n'était en effet pas question de reformuler l'ensemble des éléments travaillés par les chercheurs du GRAS car il était important que chacun puisse se retrouver dans l'écriture de ce rapport final. Cette volonté a été forte afin que ce document puisse appartenir à l'ensemble des participants, qu'il ne soit pas déconnecté du travail effectué durant les 11 mois qui venaient de s'écouler. Et en même, il était nécessaire d'harmoniser les formes d'écriture pour une lecture la plus fluide possible du document. C'est pour cette raison également que la forme rédactionnelle illustrée a pris naturellement le dessus sur celle plus « conventionnelle », plus habituelle pour ce type de travail. Cela a nécessité du temps, beaucoup de temps de travail et d'aller/retour par mails avec les différents chercheurs afin de valider les contenus rédigés.

Au sein du GRAS, nous avons ainsi décidé que nous prendrions le temps de cette finalisation du rapport de recherche action participative au-delà de la date de sa restitution afin qu'il puisse correspondre au mieux à l'engagement de tous les chercheurs et du travail effectué.

Par ailleurs, notre souhait est de produire une synthèse, ou une version beaucoup plus didactique et imagée du document présent afin de le rendre accessible au plus grand nombre de lecteurs potentiels et notamment, à l'ensemble des résidents des PDF.

PARTIE 3 : L'adaptation du cadre

Les arguments exprimés lors du débat mouvant et cités précédemment montrent bien que, même s'il est défini, le cadre des pensions de famille reste flou car hybride. C'est sur celui-ci que nous allons nous concentrer dans cette partie. Tout d'abord un projet expérimental, les pensions de familles « *ont pris une place grandissante dans le paysage de l'offre de logement pour les ménages [et les personnes isolées] rencontrant des difficultés d'accès au parc de logement de droit commun* »²⁵.

Nous amènerons d'abord des éléments généraux sur ce que sont les Pensions de Famille, puis nous aborderons la question du vieillissement dans ces structures.

1. Le cadre des PDF

1.1. Un socle commun

Les pensions de famille ont été pensées en 1996 par X. Emmanuelli et les ministères du Logement et des Affaires sociales, avec pour objectif de « *stabiliser des personnes dans un habitat durable et adapté à leur problématique physique, psychologique et sociale. Un habitat communautaire de petite taille, associant la jouissance de logements privatifs à la présence de lieux collectifs pour partager les repas ou les loisirs* »²⁶.

En 2002, la dénomination a évolué et les Pensions de Famille sont appelées Maison-Relais : « *La maison relais est destinée à l'accueil de personnes à faible niveau de ressources, dans une situation d'isolement ou d'exclusion lourde, et dont la situation sociale et psychologique, voire psychiatrique, rend impossible à échéance prévisible leur accès à un logement ordinaire. Les maisons relais s'adressent de manière privilégiée aux personnes fréquentant ou ayant fréquenté de façon répétitive les*

²⁵ Retour d'étude Synthèse – Novembre 2015 – p.5 Les pensions de famille et résidences accueil : du modèle aux réalités d'aujourd'hui rapport de synthèse établi à la demande de la Dihal, de la DGCS et de la DHUP

²⁶ ROUFF K. – Les pensions de famille, une solution pour des personnes en difficulté in Lien social n°648, 9 janvier 2003 – <https://www.lien-social.com/Les-pensions-de-famille-une-solution-pour-des-personnes-en-difficulte> [consulté le 13/11/2019]

structures d'hébergement provisoire et qui ne relèvent pas des structures d'insertion de type CHRS ni d'un logement autonome »²⁷.

En 2009, la loi du 25 Mars sur la mobilisation pour le logement et la lutte contre l'exclusion parle des pensions de famille en ces termes « *La résidence sociale dénommée "pension de famille" est un établissement destiné à l'accueil sans condition de durée des personnes dont la situation sociale et psychologique rend difficile leur accès à un logement ordinaire. La "résidence accueil" est une pension de famille dédiée aux personnes ayant un handicap psychique »²⁸.*

Autrement dit, une pension de famille est un logement adapté. C'est-à-dire que les résidants ont leurs appartements, mais qu'il y a aussi des espaces collectifs et de l'accompagnement si besoin. Il y a donc des logements individuels et privatifs entièrement équipés associés à des espaces collectifs. Les résidants bénéficient d'une autonomie/indépendance et d'une intimité tout en ayant un accompagnement et un entourage. Les Pensions de Famille sont à taille humaine. En moyenne, les structures du réseau de la FAP ont 20 places agréées pour 19 logements²⁹. Les résidants qui habitent là ont pour points communs surtout l'isolement et de faibles ressources.

Si la demande d'admission pouvait initialement être faite par la personne elle-même, aujourd'hui ce n'est plus le cas. Celle-ci est réalisée par un travailleur social et passe par une commission SIAO afin de valider ou non l'orientation. Une fois l'admission faite, la pension de famille s'inscrit dans une logique d'habitat durable, du logement pérenne. C'est-à-dire qu'il n'y a pas de limite dans le temps. A priori, les résidants peuvent donc rester autant qu'ils le souhaitent. Les personnes ne sont donc pas des « hébergés » mais des « locataires ». Ils ont les mêmes droits, les mêmes obligations, les mêmes jouissances, que n'importe quel locataire. Ainsi, ils payent mensuellement leur loyer, ils ont droit aux APL... Outre ces aides, les apports financiers communs à toutes les pensions de famille sont les 16€ par jour et par place que finance la DDCS. Cela semble parfois poser problème :

²⁷ Circulaire DGAS/SDA n° 2002-595 du 10 décembre 2002 relative aux maisons relais

²⁸ Loi n° 2009-323 du 25 mars 2009 de mobilisation pour le logement et la lutte contre l'exclusion : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020438861&categorieL>

²⁹ Enquête « Etat des lieux de la problématique de la perte d'autonomie et du vieillissement prématuré des habitants de Pensions de famille » réalisée par S. CHOLLET, stagiaire à la Fondation Abbé Pierre (Paris), 2017

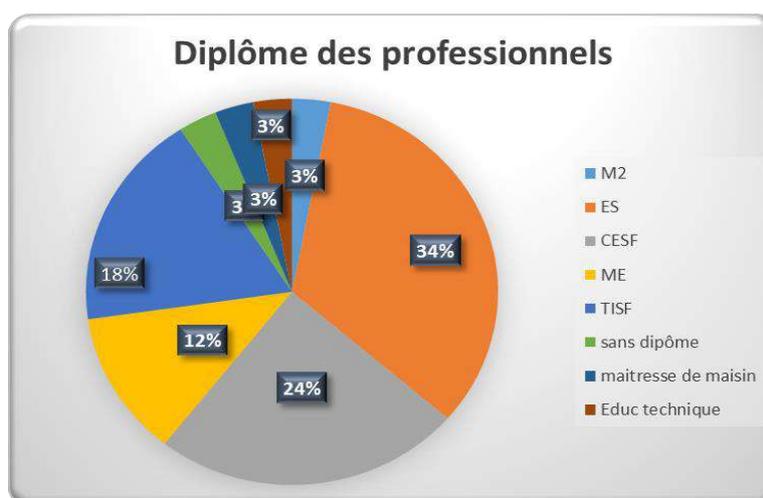
Extrait de l'entretien n°6³⁰

Avec la responsable d'une PDF des Petits Frères des Pauvres

« C'est très compliqué sur le plan financier, 16 euros par jour et par personne, ce n'est pas assez. Heureusement que l'association bénéficie de dons sur lesquelles on peut compter ; cela nous tranquillise en cas de besoin. »

Ces financements permettent d'embaucher les équipes de professionnels. Initialement, ces dernières étaient composées d'un chef de service, souvent diplômé dans le social, et d'un couple d'hôtes (en moyenne dans le réseau FAP 1.38 ETP³¹), pas nécessairement diplômés dans le domaine et dont les fonctions principales étaient l'animation, la régulation du groupe et l'accompagnement de proximité.

Résultats des questionnaires sur les diplômes des professionnels



La grande majorité des professionnels dispose d'un diplôme de niveau VI³² ou plus. En effet, 64% des professionnels ont un diplôme de Conseillère en Economie Sociale et Familiale, d'Educateur spécialisé, d'Educateur Technique, voire un Master 2. Cette donnée précise que les salariés des structures ont un niveau de qualification important et confirme que « L'accès au poste d'hôte n'est pas conditionné par l'obtention d'un diplôme ni par un parcours de formation unique. Ceci explique la diversité des profils qui aujourd'hui assument ce travail »³³.

³⁰ Un tableau récapitulatif de l'ensemble des entretiens est proposé en annexe 14

³¹ Enquête « Etat des lieux de la problématique de la perte d'autonomie et du vieillissement prématuré des habitants de Pensions de famille » réalisée par S. CHOLLET, stagiaire à la Fondation Abbé Pierre (Paris), 2017

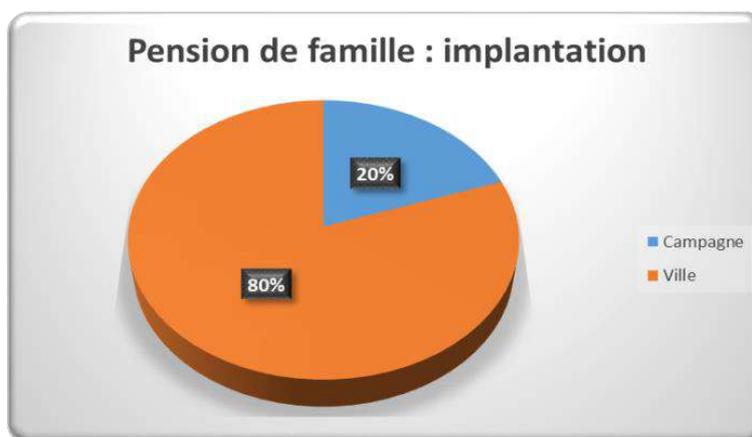
³² Anciennement niveau III puis II, nouvellement niveau VI

³³ « La fonction et le rôle des hôtes en Pension de Famille », disponible sur <https://www.fondation-abbe-ierre.fr>

Le niveau de qualification est élevé. Il s'agit de professionnel présent depuis moins de 4 ans, en moyenne, dans leur structure.

Le projet des pensions de famille ne se limite pas au logement, il s'agit d'un projet territorial. Il doit s'intégrer dans son environnement social, l'objectif étant que les personnes accueillies puissent garder leur autonomie et leur indépendance le plus longtemps possible, l'idée initiale était que les structures ne soient pas isolées et soient proches des commerces et services. Le questionnaire nous montre en effet que les PDF situées à la campagne sont en minorité.

Résultats des questionnaires sur l'implantation des PF



Les Pensions de Famille sont implantées en zone urbaine pour une très grande majorité (80%) ; elles sont proches d'un hôpital (moins de 15 mn de trajet en moyenne en voiture) et le personnel de soin (médecin, infirmier, kiné et autres) est également proche des structures. Ainsi, ces dernières ne sont pas isolées et certaines sont en lien avec des services du type aides à domicile.

Cependant, rares sont les professionnels et les résidents en capacité de dire précisément où se situe le défibrillateur le plus proche. Seulement 11% des résidents ont répondu à cette question. Aucune structure ne dispose de défibrillateur sur site.

Cette partie nous a permis de voir le cadre très général des Pensions de Famille et d'aborder les textes fondateurs et les dénominateurs communs de ces structures.

S'il existe un socle commun pour les projets des PDF, il est approprié de manières très différentes d'une structure à l'autre. Quand on parle de CHRS, on peut avoir une idée des prestations proposées, il n'en est rien pour les Pensions de famille.

1.2. Des projets différents

Cette appropriation différente se fait déjà au niveau de la terminologie employée.

Concernant les professionnels, selon les structures, il s'agit d'hôtes, d'accompagnateurs, d'éducateurs ou d'animateurs. Le lieu lui-même n'a pas la même appellation, alors que certains militent sur les termes de « Pensions de Famille », dans lesquelles habitent des résidents (et non pas résidants), d'autres ont préféré garder l'appellation « Maison Relais ». Si cela peut sembler de l'ordre du détail, il n'en est rien. En effet, il apparaît que certaines structures sont d'avantage centrées sur l'idée d'un lieu relais que dans du logement pérenne. Ainsi, dans certaines de ces structures, les résidants n'ont pas de bail mais un contrat d'accueil renouvelé tous les 6 mois ; c'est la « procédure » chez eux.

Dans le fonctionnement, nous pouvons également noter de grandes disparités. Ici, il n'est pas envisageable d'avoir deux jours consécutifs sans la présence d'un professionnel, là-bas, il arrive qu'il n'y ait personne pendant une semaine alors qu'ailleurs, il y a présence du personnel 7 jours sur 7 et 24h/24, avec un gardien de nuit. De même, certains lieux ne vont pas vouloir de bénévoles, alors que d'autres vont vraiment s'appuyer sur leur présence.

Extrait de l'entretien n°7

Avec l'animatrice d'une PDF des Petits Frères des Pauvres

« Les bénévoles sont tous les jours présents et représentent une grande palette de corps de métiers, cela m'aide au quotidien et ça fait aussi partie du fonctionnement de la PDF. »

Sur les « services » proposés aux personnes, de gros écarts sont remarquables entre les établissements. Certains vont, par exemple, jusqu'à laver le linge des résidants.

Des différences sont également à noter au niveau de l'admission. Certaines Pensions de Famille se sont spécialisées dans l'accueil de personnes de plus de 50 ans (nous pensons notamment aux PDF des Petits Frères des Pauvres ou à Issue de Secours). D'autres n'ont pas de spécificités mais étudient la demande afin de voir s'ils acceptent ou refusent telle ou telle personne selon ses pathologies par exemple, ou afin d'avoir une certaine mixité, un groupe « équilibré ». D'autres enfin, prennent les personnes par ordre chronologique des demandes.

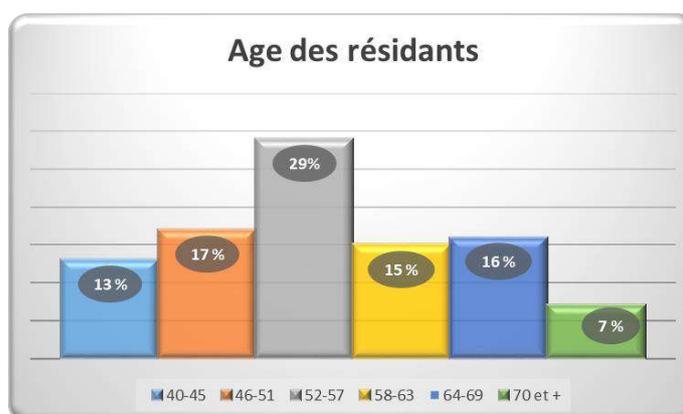
Comme nous venons de le voir, le but des PDF n'est pas nécessairement la sortie de ce dispositif. Cela ne veut pas pour autant dire qu'il n'y a pas de mouvement quant aux admissions et départs des habitants. Nous pouvons cependant rappeler, en écho à la DIHAL, que « l'accueil en pensions de famille se fait sans aucune limitation dans le temps, ce lieu de vie est donc potentiellement celui où ces personnes en grande précarité vont vieillir et finir leur vie »³⁴. La DIHAL, fait donc l'hypothèse d'un vieillissement en pension de famille, mais qu'en est-il dans les faits ?

2. Le vieillissement en Pension de Famille

2.1. Etat des lieux

Quand il est question du vieillissement, le premier critère qui vient à l'esprit est celui de l'âge. Nous avons donc interrogé à travers nos questionnaires cette variable.

Résultats des questionnaires sur la question de l'âge des résidents



Les résidents ayant répondu ont, en moyenne, un peu plus de 55 ans ; il s'agit pour 33% de femmes. Le doyen est âgé de 73 ans. La tranche d'âge « 52-57 ans » compose en grande majorité ce panel.

En moyenne les résidents sont présents depuis 3 ans et 10 mois dans des structures qui se trouvent majoritairement en ville (80 %).

Malgré le jeune âge des personnes accompagnées (nous y reviendrons ultérieurement), les professionnels se disent confrontés aux questions de vieillissement.

³⁴ Retour d'étude Synthèse – Novembre 2015 – p.5 Les pensions de famille et résidences accueil : du modèle aux réalités d'aujourd'hui rapport de synthèse établi à la demande de la Dihal, de la DGCS et de la DHUP

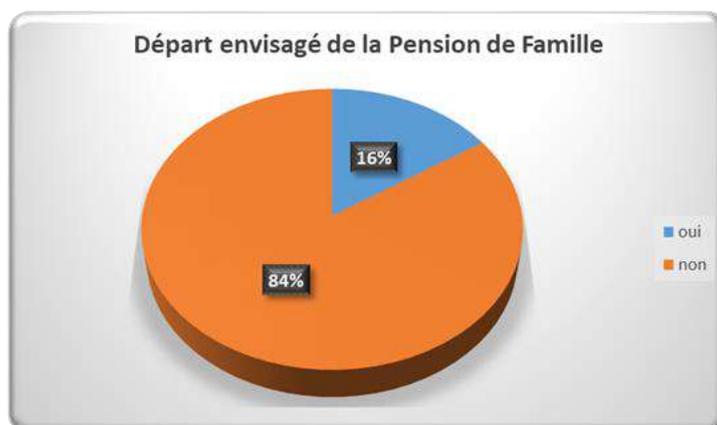
En 2015, l'ONFV³⁵ montrait dans une de ses enquêtes, que 62% des structures y ayant participé ont mises en place des actions spécifiques autour du vieillissement de leur public. A cela s'ajoute le fait que des décès surviennent dans les structures. Le GRAS n'a d'ailleurs pas été épargné en ce sens puisque deux décès ont eu lieu au cours de l'année dans les Pensions de Famille participant à ce travail et que l'une des défunts était une chercheuse de notre groupe. Ces événements ont replacé ce difficile sujet avec beaucoup d'émotions au cœur de notre travail de recherche.

Dans son enquête réalisée pour la FAP, S. Chollet, avançait que la totalité des PDF ayant répondu à l'étude (soit 26 PDF sur les 42 du réseau) sont confrontées à cette problématique et la raison principale, d'après les résultats de son questionnaire, serait que :

- ✓ la Pension de famille représente du logement durable et abordable
- ✓ la volonté des habitants de vieillir dans leur logement

Dans les résultats du questionnaire que nous avons créé pour cette recherche action, l'avis des résidants semblent confirmer cela.

Résultats des questionnaires sur la question du départ envisagé de la PDF



Plus de 84% des résidants envisagent de rester dans la structure. Parmi elles, plus de 90% précisent que la structure est adaptée pour accueillir les personnes jusqu'à la fin de leur vie. Pour le dire autrement, les résidants qui estiment que les structures sont adaptées n'envisagent pas de partir de leur logement. Les résidants ont ainsi bien intégré que ce dispositif est pérenne et ils envisagent d'y rester jusqu'à la fin de leur vie.

³⁵ AUBRY.R, BOUCOMONT.A, Fin de vie en pensions de famille - Synthèse- Janvier 2015- ONFV

Les personnes qui évoquent un « après Pension de Famille » parlent d'accès au logement de droit commun essentiellement. Ce sont les résidents les plus jeunes (moins de 45 ans) qui évoquent ce type de projet. Certains disent « être trop jeunes » pour parler de fin de vie, d'autres disent ne pas y penser, pour les mêmes raisons.

Une question se pose alors, *ces structures ont-elles anticipé cette question ?* Dans les cahiers du logement de la FAP, par exemple, la question de la préparation de la sortie est l'avant dernière des tâches attribuées aux hôtes, et elle n'est préconisée que « le cas échéant » (FAP, 2014, p.29).

Y a-t-il une prise en compte de cette problématique à quelque niveau que ce soit ?

2.1. Quelle prise en compte ?

Si nous avons déjà une opinion sur cette question, cette recherche action nous a permis de nous y conforter. En effet, force est de constater que le vieillissement, l'accompagnement de fin de vie et la mort ne sont pas pris en compte en Pension de Famille (tout comme dans de nombreux établissements et services sociaux et médico-sociaux). « *Malgré l'attention portée à la santé, il n'en demeure pas moins que la mort reste un impensé du lieu de vie, quand bien même il est fortement pensé et discuté en équipe. Les lieux de vie sont mis à l'épreuve de la prise en charge de la fin de vie (le traumatisme de la découverte d'un mort, la dégradation physique des personnes). [...] Il y a, dans cette capacité des équipes à s'adapter, une manière d'actualiser la dimension humaine de ces lieux qui fait la preuve de ce qu'ils peuvent faire malgré tout avec la mort, même si les derniers moments s'avèrent toujours problématiques, du fait notamment de l'absence fréquente de protocoles thérapeutiques adaptés* ». ³⁶ Nous avons interrogé résidents et professionnels sur cette question.

³⁶ ELICAB R., GUILBERT A., OVERNEY L. et HAERINGER AS : Prendre soin des personnes en grande précarité atteintes de maladies graves et en fin de vie in Revue JALMALV 2013/1 n°112 – page 22

**Résultats des questionnaires à destination des résidants à la question :
« LA PDF est-elle adaptée jusqu'à la fin de vie ? »**



63% des résidants ayant répondu au questionnaire estime que la Pension de Famille dans laquelle il réside est adaptée pour accueillir des résidants jusqu'à la fin de leur vie.

Ce pourcentage tombe à seulement 18% chez les professionnels interrogés.

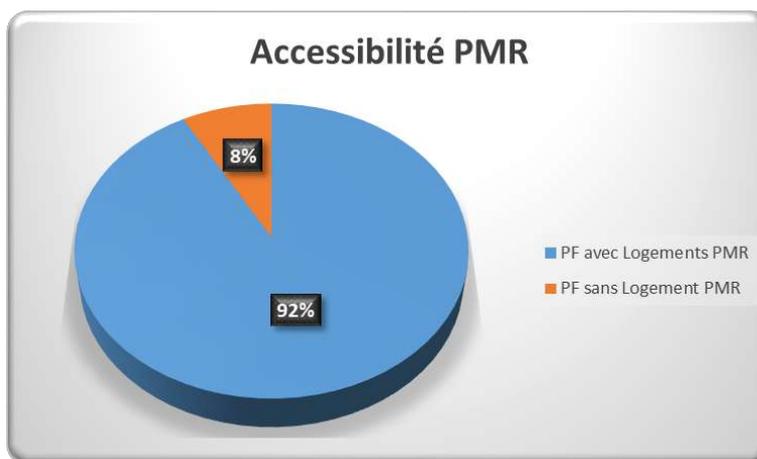
Cet écart significatif peut s'expliquer de part et d'autre, l'une des hypothèses de compréhension étant la suivante : les résidants souhaitent rester chez eux, dans un environnement sécurisé où il leur est possible de trouver une stabilité après des années de « galère ». Cette volonté prédomine sur la façon dont ils peuvent se représenter les difficultés qu'ils pourraient rencontrer en lien avec leur vieillissement ou tout au moins, des solutions, des adaptations pourraient être envisagées pour leur maintien à domicile. Finir ses jours chez soi est, de ce fait, tout à fait possible, voire évidente. Du côté des professionnels, la réalité s'impose avec plus de prégnance : confrontés aux effets du vieillissement, aux pertes d'indépendance et d'autonomie des résidants, peu ou pas formés à ce type d'accompagnement (et encore moins à la fin de vie), ils se sentent souvent démunis face à des situations complexes qui relèvent tant du secteur sanitaire que celui social ou médico-social. A cela s'ajoute, et nous y reviendrons, le fait que les structures ne sont pas toujours aux normes pour accueillir des personnes à mobilité réduite. De ce fait, la PDF ne leur paraît pas être adaptée pour accueillir des personnes jusqu'à leur fin de vie tant architecturalement que dans la projection d'accompagnement devant prendre en compte l'involution des personnes accueillies.

Nous avons creusé la question sur différents aspects des pensions de famille. Au début de nos ateliers réflexifs (pour le n°4), un sous-groupe avait fait des recherches sur les mots clés « Pension de Famille ». A leur lecture des divers documents, que ce soit dans les règlements intérieurs, les projets de service, les fiches de poste, la charte de la FAP ou les documents de la DIHAL sur les PDF, il ressortait que les questions du vieillissement et de son accompagnement n'apparaissaient pas.

Un autre groupe s'est orienté du côté de l'architecture des PDF. Afin d'avoir une vision plus critique de ce qu'il en était, les chercheurs sont allés voir en EHPAD. Les responsables de l'EHPAD et de la résidence seniors interrogés ont confirmé que le lieu de vie devait être adapté au niveau de sa configuration, afin de permettre l'accueil de personnes vieillissantes et en perte d'autonomie et d'indépendance. La structure visitée dispose de grandes pièces de vie, de larges couloirs, d'espaces plus intimes et bien sûr de chambres pour les résidents. C'est le terme de chambre qui est retenu pour parler du lieu privatif en EHPAD et non celui de logement. Les résidents peuvent amener leurs effets personnels, mais pas de mobilier.

Pour notre recherche, nous avons voulu savoir si les Pensions de Famille étaient elles aussi adaptées pour accueillir des personnes en perte d'indépendance, si elles étaient accessibles, tout simplement.

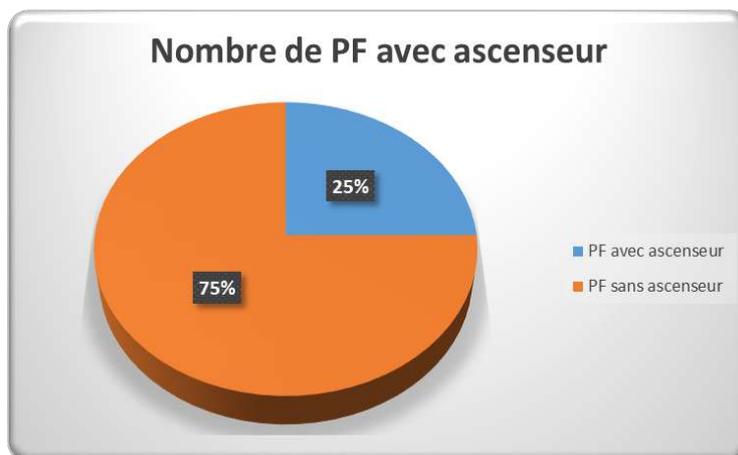
Résultats des questionnaires sur l'accessibilité aux PMR



Sur les 37 pensions de familles, seules 3 (soit 8%), ne disposent d'aucun logement pour les Personnes à Mobilité Réduite (PMR). La plupart des Pensions de Famille (92%) disposent d'un ou plusieurs logements PMR. Seules deux Pensions de Famille disposent de logements complètement adaptés aux PMR.

D'un premier abord, ces résultats semblent montrer une adaptation des PDF aux personnes vieillissantes mais en approfondissant la question, certains paradoxes apparaissent. Certaines PDF ont, par exemple, des appartements accessibles aux personnes à mobilité réduite à l'étage, mais pas d'ascenseur...

Résultats des questionnaires à propos des ascenseurs



Concernant l'accessibilité, notons que seule 25% des Pensions de famille dispose d'un ascenseur. Ce manque représente un réel problème pour les professionnels et pour les résidants. Ainsi, parmi les travaux à envisager, le souhait d'un ascenseur revient fréquemment.

80% des Pensions de Famille ne disposent pas de rampe d'accès pour entrer dans la structure. Par contre, la plupart des Pensions de famille disposant d'un extérieur ont prévu un aménagement spécifique (rampe) pour les fauteuils roulants. Aucune structure ne dispose d'un système d'ouverture automatique des portes. Enfin, une grande majorité des professionnels et des résidants s'accordent sur le fait que les informations sont suffisamment lisibles par tous (taille de la police). D'autres ont déjà travaillé sur la question.

Ainsi, nous pouvons dire que la plupart des PDF ont pensé l'accès des PMR en disposant d'un ou plusieurs logements spécifiques, cependant, l'architecture globale n'intègre pas complètement cette notion d'accessibilité. Les Pensions de Famille n'ont pas anticipé le vieillissement et l'arrivée de la dépendance des résidants. Les lieux collectifs ne sont pas adaptés et la configuration limite l'accès au PMR. Faute de logement adapté et faute d'un aménagement pensé pour ce public en particulier, les pensions de famille peuvent rapidement se retrouver en difficulté face à la perte d'indépendance des résidants. En effet, que faire si un résidant habitant en étage se retrouve en fauteuil roulant ou doit se déplacer en déambulateur dans une structure ne disposant pas d'ascenseur ?

Nous pouvons ajouter à nos constats les retours qu'ont pu nous faire certaines IDE libérales intervenant au domicile des résidants. Certaines viennent pour aider à la toilette et selon la majorité d'entre elles, cette opération s'avère difficile du fait de la taille de la salle d'eau. De même, l'étroitesse des logements rend délicat l'installation d'un lit médicalisé ou autres équipements pouvant s'avérer nécessaires au maintien à domicile. Cet avis est confirmé par les entretiens que nous avons pu faire. Pour ne citer qu'un exemple :

Extrait de l'entretien n°6

Avec la responsable d'un PDF des Petits Frères des Pauvres

« Souvent plusieurs professionnels se trouvent dans le même appartement pour la prise en charge, et les soins sont difficiles. De même, les dispositifs médicaux (lits médicalisés, perfusions, etc....) phagocytent l'espace. »

Ainsi, notre réflexion initiale a été confirmée par nos recherches et cela n'est pas sans conséquence sur la possibilité que peuvent avoir les résidants de rester à domicile.

3. Préconisations :

Au regard de l'ensemble des éléments traités, plusieurs points ressortent :

1^{ère} préconisation :

Les professionnels ayant répondu que le bâtiment n'était pas accessible aux PMR répondent globalement que la Pension de famille n'est pas adaptée pour accueillir des personnes jusqu'à la fin de leur vie. Pour ces derniers, le fait d'envisager l'accueil de personnes jusqu'à la fin de leur vie est étroitement lié à l'infrastructure du bâtiment. Les professionnels envisagent l'accueil des résidants « en fin de vie » si et seulement si les structures sont adaptées. Les résidants souhaitent, pour la plupart, rester chez eux, la notion d'appropriation du « chez soi » est importante, ils n'envisagent pas de partir.

Afin de permettre aux personnes de bien vieillir en pension de famille, voire de se maintenir dans leur logement, il est donc impératif de penser l'architecture et l'accessibilité des structures, sans quoi, des résidants pourraient se retrouver dans

l'obligation de quitter leur logement, sans forcément être « en fin de vie ». En ce sens nous préconisons :

- ✓ Des travaux dans les PDF existantes pour l'installation d'ascenseur et l'adaptation des logements. Ce travail peut, pour ne pas dire doit, se faire en lien avec des professionnels spécialisés sur la question. Nous pensons entre autres aux ergothérapeutes (en lien avec le Centre de prévention des Alpes par exemple).

Ces travaux ayant un coût conséquent, nous recommandons aux structures de se rapprocher de fondations diverses telles que la Fondation Leroy Merlin œuvrant pour « *l'amélioration de l'habitat de personnes en situation de handicap et/ou de dépendance* »³⁷. Il nous semble aussi que les Petites Pierres « *le crowdfunding solidaire qui double les dons pour l'accès à un habitat décent* »³⁸ peuvent répondre aux besoins des structures. Certaines demandes devant être faites de manière individuelle, cela questionne la personne responsable de faire ces demandes : les équipes des PDF ? Les mandataires judiciaires ? Les référents sociaux ? ...

- ✓ Pour les futures structures, l'anticipation de cette question est possible. Tout comme l'espace collectif est obligatoire pour la création de nouvelles PDF, il nous semblerait qu'il devrait en être de même sur la présence d'un ascenseur et sur le fait que les logements et salle commune soient adaptés ou au moins adaptables aux PMR. Au-delà de l'équipement, nous tenons à insister sur la taille des logements !

2^{ème} préconisation :

Si en 2015, le vieillissement en PDF n'était que hypothétique, il est aujourd'hui bien réel. Malgré cela, peu de textes, voire aucun ne l'abordent. Il nous semble donc fondamental que cette question apparaisse à tous les niveaux, aussi bien à celui des établissements (dans leur projet social par exemple) qu'à celui des institutions et des politiques (qu'il en soit question dans les circulaires concernant les PDF).

³⁷ <https://www.fondationleroymerlin.fr/la-fondation/mission>

³⁸ <https://www.lespetitespierres.org/>

PARTIE 4 : Un vieillissement spécifique

Réalité du terrain (prise de conscience) Sortie Bateau à roue en juillet 2019 :

Nous avons pu aller faire une croisière de 2h sur un bateau à roue à Chanaz ; nous avons emmené 8 résidants dont 2 ayant des difficultés de mobilité (1 « malvoyant » sans canne blanche, 1 avec une béquille régulière) ; 2 résidants qui n'ont pas l'habitude de participer aux sorties extérieures. Il fallait prévoir un pique-nique personnel. Dans ce groupe, un résidant ne pouvait pas le préparer seul (problème de mémoire en plus de la difficulté de mobilité). Nous sommes arrivés juste à temps pour prendre le bateau car pas de possibilité de se garer à proximité du bateau. La montée dans le bateau a été difficile pour ces 2 résidants car il fallait monter sur une grande planche inclinée (sans barre pour se tenir) ; un des résidant a refusé dans un premier temps de monter. Il avait une grande appréhension. Nous avons dû l'aider à 2 personnes (1 de chaque côté). Ensuite trouver un lieu de pique-nique a été compliqué, pour accéder aux tables de pique-nique, il fallait traverser la berge en empruntant une sorte de grand pont très pentu avec du grillage, les 2 résidants en mobilité réduite n'ont pas pu le faire donc le groupe s'est divisé en deux, un sur les tables et un sur le bord à proximité de la route sur le trottoir. Les uns ne comprenaient pas les difficultés des autres. « Ils sont pourtant pas vieux » ont-ils dit.

En rentrant de cette sortie, qu'on avait choisie parce qu'elle était adaptée aux PMR, nous avons fait une liste pour les prochaines fois. Liste d'éléments auxquels nous n'avions jusque-là pas pensé :

- penser le lieu (accès PMR) et places handicapés /voiture
- penser la temporalité (prévoir plus de temps qu'avec des personnes mobiles/valides)
- penser la préparation du pique-nique la veille au cas par cas (prévoir glacières pour le transport de la nourriture commune et eau fraîche)
- penser le lieu de pique-nique (prévoir petites chaise pliantes pour les PMR par ex)
- penser les groupes (pour que chacun s'y retrouve/pas le même rythme) et sans stigmatisation.

Cet exemple montre la prise de conscience du vieillissement sur le terrain. Il met en avant la complexité de la chose et les lignes que cela bouscule dans les représentations (« *mais ils sont pourtant pas vieux* »).

De ce fait, nous ne pouvons pas entrer dans vif de notre sujet sans en définir au préalable quelques termes. Dans cette partie, nous allons donc focaliser notre attention sur le vieillissement et les effets de sénescence. Nous verrons le vieillissement dans toutes ses dimensions, avant de faire un focus sur les spécificités de celui-ci chez les personnes en situation de précarité, et plus particulièrement les résidants de Pension de Famille.

1. Le vieillissement et effets de sénescence.

1.1. Le vieillissement, un terme difficile à cerner

Au début de ce travail, chaque membre du groupe de recherche est venu avec sa vision du vieillissement. Malgré le nombre important de personnes que ce sujet avait mobilisé, il y avait une certaine difficulté à en parler, une appréhension. Nous nous sommes vite aperçus que, quand il était question de vieillissement et fin de vie, nous ne parlions pas tous de la même chose. L'image que nous nous faisons du vieillissement était variable d'une personne à l'autre selon notre histoire, notre âge, notre situation familiale...

1.1.1. Des représentations propres à chacun

Les représentations sociales collectives de la vieillesse sont nombreuses. Elles se trouvent organisées autour de deux pôles ; « *le premier présente l'image du retraité actif, qui profite de l'existence tout en se montrant utile à ses proches et à la société. Le second est occupé par la « personne âgée dépendante», rivée à son fauteuil, souffrant de solitude et n'attendant que la mort* » (CARADEC,2012, p.29). Nous ne dérogeons pas à cette vision. Aussi, deux dimensions apparaissent dans nos discours³⁹. L'une d'elle, plus positive, permet de gagner sur la vieillesse en valorisant la transmission et la sagesse de l'expérience. Vieillir conduit à intégrer d'autres statuts comme devenir parents, grands-parents mais également de s'autoriser à penser à soi comme une seconde vie, d'être toujours en mouvement, en projet, d'avancer, de gagner en autonomie, de s'épanouir, s'accomplir, se faire entendre. L'autre fait état du temps qui passe et de la vieillesse qui s'impose, de la

³⁹ Travail sur les représentations de la vieillesse lors de l'atelier réflexif du GRAS le 21/11/2018

fin d'un parcours. Les pertes, le corps qui change, viennent en écho à d'autres difficultés plus souffrantes comme les ruptures des liens familiaux (la tristesse de ne plus voir son enfant), la solitude, l'isolement et la nostalgie. Avec cette seconde dimension, nous rejoignons M.Tourret pour qui « *La vieillesse peut être vue comme un moment d'apprentissage, une étape de la vie où l'individu est riche d'expériences, où il possède la distance nécessaire pour analyser les événements et où il envisage l'avenir avec calme et sérénité* ».40

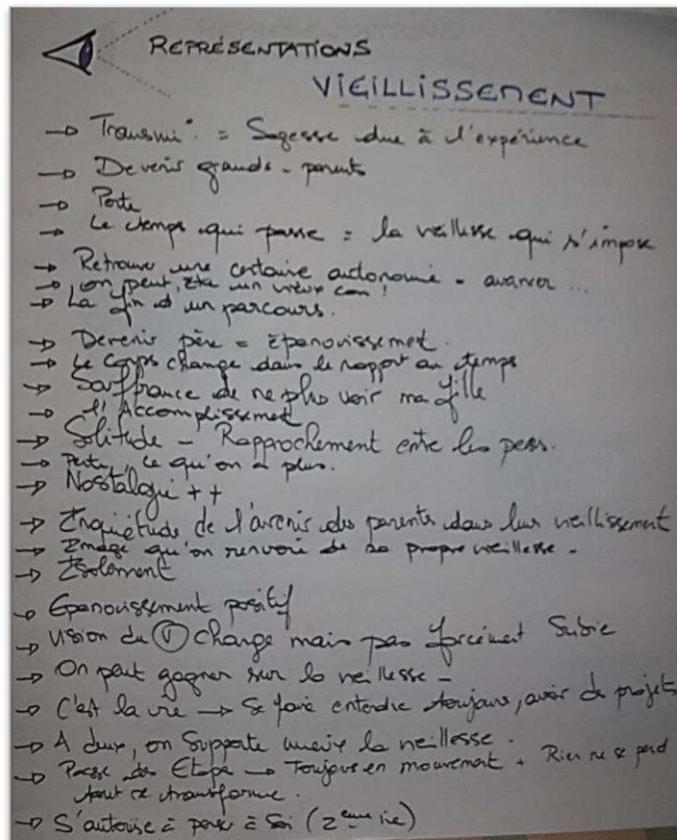


Image : travail sur les représentations du vieillissement à partir de chansons
Atelier réflexif du 21/11/2018

Face à cette diversité des représentations il nous a semblé fondamental de définir les mots clés de notre problématique qui était, pour rappel, *dans quelles mesures est-il possible pour les résidents de rester en PDF pour bien vieillir en étant autonomes et accompagnés jusqu'en fin de vie ?*

1.1.2. Une tentative de définition

La notion de vieillissement est souvent associée dans le langage courant à celle du bien-vieillir, il existe par exemple un plan national du bien vieillir. Pour autant,

⁴⁰ TOURRET M. – Vieillir, vous avez dit vieillir ? In Empan, 2015/2 n°98, ERES - p. 137

cette notion interroge : si l'accent est la plupart du temps mis sur le maintien de l'autonomie fonctionnelle (il s'agit là d'indépendance) et le fonctionnement physique et mental, le bien vieillir est plus large. Et comme le soulignent M.Gangé et F.Ducharme, « *on relève au moins trois oppositions dans toute tentative de définir le bien vieillir : culturelle (Occident/autres), de perspective (chercheurs/personnes âgées), de contenu (biomédical/holistique)* » (GANGBE, DUCHARME, 2006, p.297). A cela s'ajoute que l'existence d'un « bien-vieillir » sous-entend celle d'un « mal-vieillir ». Et selon les représentations collectives, le bien vieillir renvoie à un certain déni du vieillissement, avec l'idée que celui « *qui vieillit le mieux est celui qui vieillit le moins.* »⁴¹

La lecture du Larousse nous donne la définition suivante : « *Vieillesse : Fait de devenir vieux, ensemble des phénomènes qui marquent l'évolution d'un organisme vivant vers la mort : Le vieillissement de la peau. - Affaiblissement naturel des facultés physiques et psychiques dû à l'âge.* ». Se pose alors la question de l'âge. Il y a encore quelques années, il est vrai que la catégorie des personnes âgées était délimitée par le critère de l'âge de la retraite. Cela correspondait aussi à l'âge où la personne était fatiguée. Aujourd'hui, cela est plus complexe et donc plus compliqué à définir. L'espérance de vie augmente, il y a plus de moyens médicaux présents. De ce fait, il y a beaucoup de possibilités de compensation quant à l'involution des personnes dans leur vieillissement. Cela n'a plus rien à voir avec avant. « *Mais en soi, le vieillissement commence dès la fin de la puberté* »⁴².

Dans l'article « Vieillesse et Age », J-C.Henrard introduit une autre notion, celle de la sénescence. Il explique que « *le vieillissement, pour certains, a un double sens : celui de sénescence et celui d'avance en âge. La sénescence est l'expression du déroulement du temps biologique, l'avance en âge celle du déroulement du temps chronologique. La sénescence est habituellement définie comme l'ensemble des processus biologiques qui, au fur et à mesure de l'avance en âge, rendent les individus plus sensibles aux facteurs susceptibles d'entraîner la mort.* »⁴³.

Cette approche nous a permis d'affiner notre perception du langage commun. En effet, lorsque l'on parle du vieillissement du corps, il s'agit en fait de la sénescence. Ce sont deux choses différentes. L'élément qui nous paraît ici important à retenir

⁴¹ Le Deun & Gentric, article cité en ligne : <http://www.jle.com/fr/revues/medecine/met/e-docs/00/04/30/7F/article.md>

⁴² Extrait de l'entretien n°10

⁴³ Henrard. J-C, « Vieillesse et âge, Âge et représentation de la vieillesse », in actualité et dossier en santé publique n°21 décembre 1997, 4-11

est le fait que si la sénescence est commune à tout le monde, nous ne sommes par contre pas tous égaux face au vieillissement. De nombreux facteurs entrent en jeu et de nombreuses dimensions sont touchées.

1.2. Un phénomène global

Le vieillissement touche aussi bien les sphères physiques, sociales, ou encore financières. C'est pourquoi, dans nos lectures sur le bien vieillir que nous citions précédemment, apparaissait l'importance de prendre la personne dans la globalité de son existence. Notre entretien n°11 auprès d'une psychologue ayant travaillé en EHPAD, nous a amenés plus de précisions sur cette question. Dans le vieillissement, il y a plusieurs aspects.

1.2.1. L'aspect physique,

Il rejoint, comme nous le disions plus haut, les effets de sénescence. Il s'agit de ce qui touche les transformations du corps avec le temps qui passe. Nous pouvons par exemple évoquer la modification de certains organes, des différents sens, mais aussi la fatigabilité, l'arthrose...

Il ressort de notre entretien, qu'un amalgame est fait entre le vieillissement classique et le vieillissement pathologique. Les gens parlent souvent du vieillissement comme pathologique. Pour autant, il y a une évolution normale sur laquelle on peut avoir une prise avec de la prévention. L'évolution pathologique peut en revanche entraîner rapidement la dépendance.

1.2.2. Les aspects psychiques et psychiatriques,

Pour ce qui est de l'aspect psychique, la psychologue que nous avons interrogée (entretien n°11) mettait l'accent sur la prise de conscience du temps qui passe et des questions qui apparaissent souvent vers le milieu de la vie. Ces interrogations tournent principalement autour de l'identité : *Quelle place j'ai eue ? Quelle place j'ai aujourd'hui ? Qu'est-ce que j'ai été ? Qu'est-ce que je suis ? Qu'est-ce que je deviens ?* Sur ce plan, le risque premier qu'amène le vieillissement est la dépression.

Concernant l'aspect psychiatrique, les personnes atteintes par ce genre de troubles vieillissent avec leurs pathologies. Les symptômes s'atténuent parfois avec l'avancée en âge, comme c'est le cas par exemple pour la schizophrénie.

1.2.3. L'aspect social,

Cet aspect regroupe aussi bien les changements professionnels, familiaux, dans le couple (avec parfois la perte d'un proche)... Plusieurs choses se modifient. Le réseau en lien avec le travail va s'effiler avec le départ à la retraite. Cela entraîne un risque d'isolement plus important. Les personnes changent de place dans la famille et dans la société, les rôles se modifient, et avec cela le regard des autres. On ne sait pas ce qui fait déclic dans la vieillesse, c'est comme si à un moment, les rôles s'inversent, la personne a envie qu'on prenne soin d'elle. Les plus jeunes en âge, assez naturellement, vont accompagner, être bien veillant, être dans le prendre soin (ex bus, portage de courses...). Au début ce n'est pas simple, puis cela finit par être accepté⁴⁴.

Aux liens qui s'effilent sans qu'on y ait prise, s'ajoute le fait qu'en vieillissant, on est émotionnellement moins bien armé pour supporter l'autre, quand il est trop différent. On a moins envie d'être tolérant, on reste plus dans sa bulle, dans son aquarium. Du coup, on va nous même être dans une posture de retrait⁴⁵.

1.2.4. L'aspect financier,

Il y a aussi la question financière car, selon les parcours professionnels, les personnes ne vont pas toucher beaucoup à la retraite. Cela va avoir différents impacts. Sur le logement bien entendu, mais aussi sur les activités. Le manque de moyens ferme des possibilités, les activités s'amenuisant, le risque d'isolement croît.

Cette liste, loin d'être exhaustive, permet de montrer que l'individu va être touché par le vieillissement dans toutes les sphères de vie qui sont les siennes et parfois, de façon simultanée. Les différents aspects que nous venons de citer sont poreux, nous entendons par là que l'un va avoir un impact sur l'autre.

⁴⁴ Bien que ces situations d'accompagnement et d'attentions relationnelles existent, un certain nombre de personnes ne sont cependant pas en mesure de prendre naturellement cette place d'aidant auprès de leurs aînés (l'éloignement géographique pour raisons professionnelles peut être un des éléments explicatifs). Par ailleurs, certaines personnes âgées se retrouvent dans des situations complexes qui les conduisent à devoir s'occuper à la fois de leurs parents très âgés et de leurs enfants en difficultés financières, voire leurs petits enfants (avec pour certains, des retours au domicile parental). Elles se retrouvent ainsi à une place d'aidant à double ou triple niveau (lorsqu'il y a également des petits enfants)

⁴⁵ Cela tient, en partie, à une diminution des capacités d'adaptation du fait du vieillissement mais également de centres d'intérêt parfois trop éloignés. Le rapport au temps est également un facteur à ne pas négliger à cet égard.

Si chaque domaine évoqué a ses spécificités, l'ensemble est traversé par deux aspects importants, celui des changements qui s'imposent et des pertes successives auxquelles il faut faire face.

Nous pouvons ainsi avancer que le travail du vieillir implique un travail d'acceptation de nos pertes (*je ne suis plus tout à fait ce que j'ai été mais je suis encore et peux encore être*). Nous cheminons ainsi au travers de périodes de crise dans lesquelles nous faisons le point sur ce qui fait sens dans notre existence à la lueur de ce que nous sommes dans l'ici et le maintenant. Cela nous bouleverse émotionnellement et a des répercussions sur notre environnement. Plus nous prenons de l'âge, plus ces pertes s'accroissent, se diffusent dans l'ensemble des dimensions qui composent notre vie et plus il sera nécessaire de travailler à l'acceptation de celles-ci. Dans le même temps, notre capacité à nous adapter aux changements se voit impactée par les effets du vieillissement venant parfois grandement complexifier ce travail d'acceptation.

Le second point, qui rejoint ce que nous disions un peu plus tôt, est l'ancrage du vieillissement dans un parcours de vie. Ce dernier va jouer un rôle dans tous les aspects de l'avancée en âge que nous venons de voir.

Cela nous amène à nous questionner sur la spécificité du vieillissement du public accueilli en Pension de Famille.

2. Vieillesse, fin de vie et mort, quelles spécificités pour les personnes en PDF ?

« *La rue ça abîme plus vite* », c'était à peu près le seul point avec lequel nous étions tous d'accord au début de notre travail. Tous nous avons un exemple précis en tête, Fred, 78 ans dont 40 ans de rue ou encore Alfonso qui à 50 ans en paraît 70 ...

Cette idée se retrouvait dans les entretiens que nous avons menés auprès des pensions de famille, chez les professionnels, aussi bien du côté des responsables que des hôtes :

Extrait de l'entretien n°6

Avec la responsable d'un PDF des Petits Frères des Pauvres :

Les résidents de la Pension de famille vieillissent prématurément du fait des parcours chaotiques qu'ils ont vécus ; carences

affectives dès l'enfance, addictions (tabac, alcool) manque de soins, manque d'activité, malnutrition, méconnaissance des droits, isolement : à quoi bon se soigner, pour qui, pourquoi ? Pas de logement : cela ne permet pas de se poser et de se reposer.

Extrait de l'entretien n°10

Avec une accompagnante d'Habitat et Humanisme :

Je n'ai pas vraiment eu d'expérience marquante avec le vieillissement, je constate juste que les résidants de la PDF sont concernés par ce fait bien avant 60 ans. Je constate par ailleurs que les personnes vieillissent plus vite du fait de leurs parcours de vie chaotiques.

Nous avons également pu observer que les résidants avaient conscience de ce vieillissement prématuré et de l'impact de leur vie sur celui-ci.

Extrait de l'entretien n°9

Avec un résidant des Petits Frères des Pauvres :

Je pense qu'effectivement, mon parcours de vie a joué très probablement un rôle dans mon état de santé actuel ; je n'ai jamais bu, mais je fume beaucoup. J'ai été expulsé de mon logement et j'ai connu une période d'isolement intense, qui m'a beaucoup fait souffrir. De plus, je n'ai jamais été à l'aise avec tout ce qui est administratif, dès que je suis devant un papier, j'appréhende énormément, ce qui ne m'a pas aidé dans la vie.

Extrait de l'entretien n°10

Avec un résidant d'Habitat et Humanisme :

Je n'ai jamais connu d'addiction, ce qui m'a le plus cassé, niveau santé, c'est de ne pas avoir eu de toit.

Aussi, nous étions étonnés quand, au cours de notre enquête, certains de nos interviewés n'avaient pas conscience de cet état de fait. On nous a par exemple expliqué :

**Extrait de l'entretien n°11
avec une formatrice de l'IFTS
A l'IFTS le 17 Avril**

Concernant le public en PDF, ou en précarité, on en voit très peu dans les structures et c'est vrai, que je n'avais pas conscience des effets de la précarité sur le vieillissement. Mais effectivement, je ne suis pas sûre que les schémas connus du vieillissement collent avec ce public. Pour moi, le point sur lequel il faut être le plus vigilant de manière générale c'est l'isolement, et c'est vrai que là avec ce public, il est encore plus fort. Il manque de fait toute une partie de l'étayage (les aidants...).

Ça va nécessiter de revoir les pratiques de tout le monde aussi bien chez vous que dans le milieu de la gérontologie.

Si de notre côté, des exemples autour de nous existaient, nous n'étions jamais allé plus loin que le simple constat que physiquement « la rue abime ». Au fil de nos lectures et de nos entretiens, nous avons réalisé que la rue n'était pas la seule responsable, et que l'état physique n'était pas le seul concerné.

Des spécificités du vieillissement existent pour les personnes concernées par la précarité, au-delà de celle économique qui est la plus connue du grand public. En effet, selon M.Bille, « celui qui connaît cette précarité la connaît dans toutes ses composantes et il se pourrait même que la composante économique ne soit pas forcément ou pas toujours la plus difficile à supporter ou à juguler »⁴⁶. Leurs parcours de vie chaotiques, les conduites addictives diverses et multiples, les conditions de vie (logement insalubre, vie à la rue...), les ruptures, sont autant de facteurs d'influence sur le vieillissement de ce public.

Concernant la question du vieillissement, deux éléments ressortent principalement de cette enquête : la santé et l'isolement. C'est ce que nous allons aborder maintenant pour traiter ensuite la question de la perte.

2.1. Une santé précaire

La santé dans toutes ses dimensions est impactée de façon majeure par le parcours de vie. Pourtant, elle « n'est souvent pas la priorité, alors même que les conditions de

⁴⁶ BILLE M. – Précarité, fin de vie, accompagnement..., Presses universitaires de Grenoble « Jusqu'à la mort accompagner la vie », 2013/1 n° 112 | pages 71 à 72

vie précaire impliquent des atteintes graves et une dégradation de l'état de santé général »⁴⁷.

La question du suivi médical au long court pour ces personnes se pose. Le manque d'inscription dans un réseau, de suivi des traitements ou d'attention engendrent des diagnostics souvent tardifs, lorsque la maladie en est déjà à un stade avancée. Cela remet alors en question certains équilibres fragiles de vie que les personnes avaient réussi à maintenir dans leur survie. « *Ainsi, la maladie grave relève-t-elle fréquemment de l'urgence et la prise en charge ne peut être engagée qu'à un état d'avancement important, lorsque les personnes ne sont plus en mesure d'y faire face seules »⁴⁸.*

Le suivi médical dépend également de la façon dont les personnes vont se sentir considérées dans l'espace hospitalier et pris en compte par le corps médical. Expliquer sa situation administrative, connaître ses antécédents médicaux, avoir en sa possession les anciennes analyses, comprendre le jargon médical... tous ces éléments font frein à la prise en charge du patient dont la précarité joue comme une double peine. « *Par ailleurs, ne comprenant pas les processus administratifs, il s'impatiente vite et s'indigne. Il irrite ainsi ses interlocuteurs hospitaliers. Ces derniers évoquent souvent le fait que ce malade est revenu cent fois pour les mêmes pathologies, qu'il ne se soigne pas, ne respecte pas les rendez-vous de contrôle, ne prend pas régulièrement son traitement. Les sevrages, d'alcool comme de drogues, se succèdent sans résultat. Un sentiment de répétition, d'impuissance envahit ces soignants : tôt ou tard, tout sera à refaire. [...] En un mot, les soignants balancent vis-à-vis d'eux entre deux attitudes : hostilité / hospitalité »⁴⁹.*

Cette confrontation douloureuse renforce la dynamique d'exclusion dans laquelle sont prises les personnes en situation de précarité. Renvoyées d'un service de soin à l'autre, elles se sentent comme des « patates chaudes » en l'absence d'une considération pour leur état tant physique que psychologique. Les soignants quant à eux, sont bien souvent aux prises avec des difficultés de fonctionnement (manque de personnel, pénibilité du travail, difficulté à être dans une approche globale des

⁴⁷ ELICAB R., GUILBERT A., OVERNEY L. et HAERINGER AS : Prendre soin des personnes en grande précarité atteintes de maladies graves et en fin de vie in Revue JALMALV 2013/1 n°112 – page 12

⁴⁸ ELICAB R., GUILBERT A., OVERNEY L. et HAERINGER AS : Prendre soin des personnes en grande précarité atteintes de maladies graves et en fin de vie in Revue JALMALV 2013/1 n°112 – page 13

⁴⁹ REBOUL P. – Spécificités de l'accompagnement des grands précaires en fin de vie, Presses universitaires de Grenoble « Jusqu'à la mort accompagner la vie », 2013/1 n°112 – page 48

patients...) ne leur permettant pas d'élaborer de nouvelles pratiques afin de pouvoir accueillir les personnes les plus précaires.

En miroir à ces problématiques d'incompréhension des soignants face à ce public, certaines difficultés comportementales des patients précaires peuvent majorer l'intolérance, voire le rejet du personnel soignant. En effet, certaines personnes ne parviennent pas toujours à respecter les règles qui régissent le système hospitalier et les codes sociaux nécessaires à un espace public. Des situations conflictuelles surviennent alors rendant parfois difficile la cohabitation en chambre double et les liens avec l'équipe soignante.

De plus, « *l'hospitalisation désorganise le quotidien du précaire et marque une rupture qui l'amène à une relecture de sa vie : il "réalise" le point où il en est. L'hospitalisation constitue un palier dans la glissade, une rupture dans la négligence de soi, un douloureux moment de prise de conscience. Le regard des soignants, l'image dans le miroir de la salle de bain, d'une chambre propre et chauffée sont autant de coups de poignard* »⁵⁰. Cela réveille, chez la personne concernée, un état de fragilité psychique déstabilisante dont elle ne peut, la plupart du temps, rien dire par manque d'écoute, de confiance en l'autre, en soi...

Face à ces constats, de plus en plus de « postes-passerelle » sont créés. Les Pensions de Famille ayant dans leur équipe une médiatrice santé, témoignent à quel point ce poste est facilitateur, et les chiffres montrent bien que cet accompagnement empêche les ruptures de soin et met en confiance aussi bien les personnes accompagnées que le personnel soignant. Pour citer un second exemple, en Belgique, conscient de la spécificité de ce public, une formation « d'infirmière de rue » a été créée⁵¹.

Malgré ces quelques exceptions à la marge, l'accompagnement aux soins des personnes précaires reste un impensé. Cette mauvaise, ou du moins tardive prise en charge, conduit à un vieillissement physique prématuré pour un grand nombre de ces personnes, qui se traduit par des états physiques et physiologiques détériorés du fait d'antécédents traumatiques, infectieux, de difficultés neurologiques, pulmonaires, cardiologiques... L'espérance de vie s'en trouve

⁵⁰ REBOUL P. – Spécificités de l'accompagnement des grands précaires en fin de vie, Presses universitaires de Grenoble « Jusqu'à la mort accompagner la vie », 2013/1 n°112 – page 50

⁵¹ <http://www.infirmiersderue.org/fr/Formations/>

diminuée de 10 à 20 ans selon les situations : plus les personnes connaissent ou ont connu la précarité, plus l'impact est grand⁵².

La santé dans sa dimension physique, physiologique n'est pas le seul facteur induisant un vieillissement prématuré. En effet, tout comme le définit l'OMS, « *la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité.* »⁵³

2.2. L'isolement comme facteur aggravant

Les personnes accueillies en Pension de famille, n'ont, à leur entrée en structure, peu, voire pas, de réseau relationnel primaire et secondaire (soit par rupture des liens ou éloignement). Cela crée un isolement important. C'est d'ailleurs la porte d'entrée en PDF pour les personnes concernées qui n'ont pas ou trop peu d'aidants familiaux sur lesquels s'appuyer, augmentant, de ce fait, leur état de vulnérabilité.

Cet isolement va s'auto alimenter et s'accroître avec le vieillissement. En effet, une vie de précarité faite de ruptures, de pertes multiples, conduit le plus souvent à une mésestime de soi. Le travail du vieillir se heurte à un sentiment d'inutilité renforcé par des discours trop souvent entendus (par les médias, mais aussi par des travailleurs sociaux...). Or, « *comment cultiver le lien si je suis convaincu que je ne vauds rien ou, pire encore, si l'autre en est convaincu et que sa conviction vient rejoindre et renforcer la mienne ?* »⁵⁴ Ce sentiment va aggraver l'isolement et ce dernier va avoir des impacts à plusieurs niveaux.

Sur le plan neurologique, le Docteur Mick⁵⁵ expliquait que 25% du vieillissement était inné, lié à la génétique. Le reste, soit 75% va être acquis, c'est-à-dire lié à l'histoire biographique des individus. Cela englobe l'environnement naturel, l'état de santé ou encore le mode de vie. Ce neurologue insistait, pendant son intervention, sur l'importance de stimuler son cerveau et sur le rôle de l'entourage dans cette

⁵² http://www.onpes.gouv.fr/IMG/pdf/Lettre_3_2013_Mortalite_s-d.pdf ou http://www.mortsdelarue.org/IMG/pdf/Rapport_2017_Mis_en_PAGE_a_Imprimer.pdf

⁵³ Site de Organisation Mondiale de la Santé : <https://www.who.int/fr/about/who-we-are/frequently-asked-questions> - « La citation bibliographique de cette définition est la suivante: «Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19 juin -22 juillet 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats. (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948». Cette définition n'a pas été modifiée depuis 1946. »

⁵⁴ BILLE M. – Précarité, fin de vie, accompagnement..., Presses universitaires de Grenoble « Jusqu'à la mort accompagner la vie », 2013/1 n° 112 | pages 71 à 72

⁵⁵ Intervention dans le cadre des Rencontres du Mardi du projet Vieillir(s) – 12/03/2019

stimulation. Inversement, l'isolement va limiter ces stimulations et donc provoquer un vieillissement neurologique accéléré.

Sur le plan affectif, ne plus se sentir important pour quelqu'un qui serait attentif à qui je suis, à ce que je suis, est source d'un désinvestissement de soi majoré dans l'avancée en âge. Dans les situations de précarité, la relation est souvent liée à la nécessité d'être en demande (d'aides sociales, pour se nourrir, pour accéder à des lieux d'hygiène...). Nécessité qui, à la longue, use ces personnes soumises à la réponse de l'Autre, celui qui détient les clés permettant d'accéder possiblement aux requêtes exprimées (l'intervenant social, le bénévole associatif, l'agent de l'administration...). Cette usure peut être majorée par un sentiment de honte à devoir demander pour un grand nombre d'entre elles. Ainsi, ces démarches mobilisent les personnes tant physiquement que psychiquement, ce qui les conduit, au fil du temps, à ne plus demander et, par conséquent, à ne plus se préoccuper de leurs besoins primaires. Comme l'explique M.Bille, la « *notion de précarité contient implicitement quelque chose de l'ordre de la dépendance, dont on parle le plus souvent à propos des personnes âgées, mais qui caractérise sans doute toutes les situations précaires : vivre la précarité, c'est dépendre d'autrui pour survivre. Et s'il est vrai que l'interdépendance caractérise la condition de l'homme, la dépendance, elle, est rupture dans ce lien de réciprocité* »⁵⁶.

2.3. Le vieillissement, un retour à la norme ou une double peine ?

Cette dernière citation de M.Bille nous amène à penser les similitudes qui existent entre les effets d'un vieillissement « classique » et ceux en lien avec la précarité. L'auteur évoque la question de la dépendance et affirme que, si la plupart des personnes vivent cela avec l'avancée en âge, les personnes en situation de précarité y sont confrontées plus tôt justement du fait de cette précarité.

A cela s'ajoute d'autres éléments tels que l'affaiblissement des liens sociaux ou encore la lenteur (tant physique que cognitive). Les études montrent en effet que les personnes âgées prennent de plus en plus de temps à faire leurs actes de la vie quotidienne. Dans leurs témoignages, les personnes soulignent le fait que dans les parcours d'errance, les tâches quotidiennes (telles que boire un café, prendre une douche...) demandent du temps. Se projeter devient chaque jour plus difficile,

⁵⁶ BILLE M. – Précarité, fin de vie, accompagnement..., Presses universitaires de Grenoble « Jusqu'à la mort accompagner la vie », 2013/1 n° 112 | page 70

l'énergie étant alors réservée pour les actes d'urgence⁵⁷. Cet état de fait va s'accroître lorsque les personnes vont avancer en âge.

De plus, notre travail de recherche a permis de conforter l'observation faite par C. Doubovetzky dans ses travaux de mémoire⁵⁸. Elle relevait en effet que, la plupart des étapes clés du vieillissement (le passage à la retraite suite à une carrière professionnelle, la naissance des petits-enfants, le veuvage, la maladie, le placement en institution...) ont déjà pour la plupart été vécues par les personnes en situation de précarité, et qu'elles sont indépendantes de l'âge. En effet, la majorité a des problèmes de santé qui ont engendré des séjours hospitaliers et qui impactent grandement leur quotidien actuellement. Pour ce qui est des résidents de Pension de Famille, tous ont déjà quitté leur domicile pour venir habiter en « institution ». Peu ont encore une activité professionnelle. Et enfin, du point de vue des liens sociaux, ceux-ci semblent déjà être fortement restreints⁵⁹. Cela amène à penser qu'en plus d'un vieillissement physique et physiologique précoce visible, nous pourrions parler à propos des enquêtés d'un vieillissement social prématuré.

Tous ces éléments renvoient à la question des pertes et de leur nécessaire acceptation que nous évoquions précédemment, et là aussi, il y a une similitude entre vieillissement « normal » et précarité. Quel que soit le chemin de vie, les pertes multiples semblent être la constante chez ces personnes précaires : perte d'emploi, perte financière, perte des liens amicaux et familiaux, perte d'un statut social, perte de la confiance en soi et en les autres, perte de l'estime de soi... En parallèle de cela, nous l'avons dit, « *vieillir, c'est perdre et apprendre à perdre* »⁶⁰. Ainsi, celui qui « *vit la précarité est, de ce point de vue, depuis longtemps inscrit, et par la force des choses, dans un processus de détachement. Il sait, lui, que vivre et vieillir c'est perdre, nécessairement. Mais lui qui a déjà tout perdu ou presque, il lui faudra, pour mourir, comme chacun de nous renoncer à ce qui lui reste* »⁶¹. En d'autres termes,

⁵⁷ PAGE.C, Belleville au cœur, Lyon, 2018, Slatkine & Cie

⁵⁸ Doubovetzky.C, « Vieillesse et Précarité : Représentations du vieillissement des personnes en situation de précarité et tactiques mises en place dans le quotidien. L'exemple des résidents d'une pension de famille », Grenoble, 2016

⁵⁹ Il est à noter que les PDF sont aussi pensées dans l'organisation, autour de temps collectifs afin de pouvoir compenser des liens sociaux peu ou pas présents pour le public accueilli. De ce fait, quitter la PDF sous le motif de devenir âgés vient, de nouveau détruire ces nouveaux liens créés pour les personnes concernées. Par là-même, cela remet en question une partie des missions des PDF qui est de lutter contre leur isolement social.

⁶⁰ BILLE M. – Précarité, fin de vie, accompagnement..., Presses universitaires de Grenoble « Jusqu'à la mort accompagner la vie », 2013/1 n° 112 | pages 72 à 73

⁶¹ BILLE M. – Précarité, fin de vie, accompagnement..., Presses universitaires de Grenoble « Jusqu'à la mort accompagner la vie », 2013/1 n° 112 | pages 72 à 73

nous pourrions dire « *qu'à un moment donné, c'est vrai qu'on n'a plus rien à perdre, sauf le temps qui nous reste* ».

En un sens, pour les personnes en situation de précarité, le vieillissement peut ramener à une certaine norme, une sorte de retour dans le droit commun, vers les problèmes de tout un chacun. Cependant, il serait réducteur d'aborder cette dimension qu'en tant que similitude et retour à la norme. Dans le travail sur les représentations des pensions de famille que nous avons fait au début des ateliers réflexifs, l'idée de « *regagner une vie nouvelle* » est en effet ressortie à plusieurs reprises.

Cette idée de retour à une certaine norme est donc contre balancée en Pension de Famille avec l'idée de double peine. En effet, nous avons vu que pour le public en situation de précarité, la question des pertes n'apparaît pas au moment de la vieillesse. Cela a été le cas pour les résidents de Pensions de Famille. En revanche, pour la plupart l'arrivée dans ces dispositifs a été l'occasion de se reconstruire, d'habiter de nouveau, de créer des liens forts. Le vieillissement amène donc la peur de nouvelles pertes, en ayant déjà la conscience que ce que perdre veut dire. Et cet élément est d'importance dans le travail du vieillir de ce public en particulier.

Nous avons vu dans cette partie que, du fait de leur parcours de vie, les personnes en situation avait un vieillissement spécifique et que celui-ci ne pouvait se résumer à un vieillissement physique prématuré. Les spécificités que nous avons perçues touchent en effet les personnes dans la globalité de leur vie.

Dans le langage courant, le vieillissement est directement mis en lien avec la mort. Aussi, nous allons voir maintenant les spécificités de la fin de vie et de la mort de ce public.

2.4. La fin de vie et la mort des personnes en situation de précarité

La fin de vie et la mort ont toutes deux une dimension universelle. En effet, quel que soit notre parcours de vie, nous cheminons irrémédiablement vers celles-ci sans pour autant les vivre de la même façon. « *C'est là que, peut-être, tous les hommes se rejoignent, dans le dénuement, pour ne pas dire dans la nudité de celui*

qui va mourir »⁶². Les personnes précaires ne sont donc pas exclues de cette réalité et la fin de vie tout autant que la mort s'invitent dans les PDF à pas feutrés.

Bien que la fin de vie et la mort soient universelles, il n'en demeure pas moins que la précarité complexifie la situation. Comme pour le vieillissement, elle amène ses spécificités. Nous avons dit qu'avec ce public la mort venait plus rapidement que pour les autres, mais ce n'est pas tout.

Il n'est pas rare pour ce public, que la fin de vie soit la conséquence d'un refus de soin de la personne faisant face à la maladie. Comme nous l'avons vu précédemment, les personnes précaires ont un vieillissement prématuré qui les conduit à développer de graves maladies diagnostiquées tardivement. Au regard de leur parcours de soin souvent complexe, de leur rapport difficile au monde médical, certaines peuvent faire le choix de refuser des traitements souvent conséquents en acceptant l'issue fatale comme une délivrance à une vie trop souffrante. Ce qui n'est pas sans poser questions lorsque la personne vit en PDF : comment cela peut-il être vécu par les professionnels devant faire face à ces situations ? Cette dernière marge d'autonomie peut-elle être acceptée, prise en compte comme un choix raisonné et raisonnable, notamment par des équipes peu ou pas formées à l'accompagnement de fin de vie ? Les structures sont-elles équipées et adaptées afin de permettre des fins de vie à domicile ?

Ces interrogations nous semblent importantes car les réponses apportées auront des conséquences majeures pour les personnes dans leur fin de vie. Pour certains auteurs d'ailleurs, ce dernier voyage peut prendre la forme d'une « errance ultime » : *« la fin de vie reste un passage difficile à appréhender, et il peut être placé sous le signe d'une errance ultime. Ainsi, des personnes qui ont été nomades une bonne partie de leur vie, mais qui, pour certaines, avaient trouvé à se stabiliser parfois non sans mal et à condition d'ouverture extrême de ces structures, sont à nouveau contraintes au nomadisme à leur toute fin de vie. Bien souvent, leur dernier voyage est précédé d'un avant dernier voyage, vers l'hôpital, qui, si l'on suit le récit qu'en donnent les travailleurs sociaux, est le plus souvent subi et précède de peu la mort »*.⁶³ Ce qui est problématique à plusieurs titres, notamment au regard du

⁶² BILLE M. – Précarité, fin de vie, accompagnement..., Presses universitaires de Grenoble « Jusqu'à la mort accompagner la vie », 2013/1 n° 112 | pages 71 à 72

⁶³ ELICAB R., GUILBERT A., OVERNEY L. et HAERINGER AS : Prendre soin des personnes en grande précarité atteintes de maladies graves et en fin de vie in Revue JALMALV 2013/1 n°112 – page 22

rapport que ces personnes entretiennent avec la sphère hospitalière, comme nous l'avons précédemment évoqué.

Pour finir sur cette partie, nous ajouterons que l'isolement des personnes en situation de précarité rend également spécifique leur fin de vie et leur mort. Dans les politiques actuelles, une attention particulière est portée sur la question des aidants, dans le cas des personnes en situation de précarité, ce sont les professionnels qui se voient endosser ce rôle. Si les aidants sont là pour accompagner la fin de vie, ce sont aussi eux qui accompagnent la mort et se chargent des funérailles. Il s'agit par là-même d'une responsabilité importante qui perdure bien après le décès des personnes.

En ce qui concerne les personnes en situation de précarité, ils sont, pour certains, enterrés dans « les carrés communs ». Sans aller jusqu'à la question du respect du choix des personnes, un important travail est fait par des associations et notamment le Collectif des morts de la rue pour s'assurer qu'au moins la dignité des défunts soit respectée. Ce sont aussi ces associations qui entretiennent par la suite les tombes. Qu'en sera-t-il des personnes ayant vécu en PDF ? Qui en aura ce souci dans la durée ?

3. Préconisations

Dans cette partie nous avons approché la question du vieillissement par le prisme de la précarité. Cela nous a permis de prendre conscience et de mettre en lumière d'une part les spécificités du public dont il est question dans ce document. Nous nous sommes rendu compte que nos visions étaient tronquées, que nous avions des définitions incomplètes de certaines notions et que cela pouvait avoir des conséquences sur les pratiques professionnelles.

Compte tenu de ces éléments, nous avançons les propositions suivantes :

1^{ère} préconisation :

Il nous semble important de redéfinir certains termes. Certaines définitions ne correspondant pas à la réalité, il nous paraît fondamental de préciser les choses tant au niveau de nos établissements, que dans les formations ou dans les politiques publiques. Pour être précis, il nous semble plus juste :

- ✓ de parler de vieillissements et non plus d'un seul type de vieillissement

- ✓ de ne plus se baser sur l'âge de la personne mais sur sa situation (pour les aides notamment). Nous rejoignons dans cette idée des associations comme Alertes 38, qui militent en ce sens.

Une redéfinition permettrait d'intégrer la question des vieillissements des personnes en situation de précarité aux projets d'établissement/associatif/de service... et à un autre niveau, dans les politiques publiques.

2^{ème} préconisation :

Nous avons vu que l'isolement et la multiplication des pertes avaient des effets dans tous les domaines. Il nous semble fondamental de prendre en compte ces effets et de continuer la lutte contre l'isolement. Et ce pas seulement à l'égard des personnes âgées, mais de façon élargie, à la situation des personnes précaires ou ayant connu la précarité.

Un partenariat intéressant à creuser dans ce domaine serait de se rapprocher des Petits Frères des Pauvres⁶⁴. Là encore, faire bouger les lignes des politiques publiques nous semble incontournable.

3^{ème} préconisation :

Tout comme la question des vieillissements de ce public, les notions de fin de vie et de mort doivent être pensées et inscrites dans les différents projets (institutionnels, associatifs...).

Dépasser une forme de tabou au regard de ces notions est une nécessité afin de pouvoir construire des réponses tant pour les personnes concernées que pour les équipes devant les accompagner au moment de leur fin de vie. Ce travail devra également initier une réflexion sur l'après décès (entretien des sépultures par exemple).

4^{ème} préconisation :

Comme nous l'avons vu dans cette partie, la présence d'une médiatrice santé est un atout certain pour la prise en charge des effets de sénescence chez les personnes précaires fortement touchées par les problèmes de santé et ce de façon précoce. Il est donc important de réfléchir à ce profil de poste afin de travailler les questions de prévention et de lien avec le secteur sanitaire.

⁶⁴ <https://www.petitsfreresdespauvres.fr>

PARTIE 5 : L'adaptation de l'accompagnement

Dans le langage courant, le terme *accompagnement* est utilisé dans le cadre culinaire : il n'est pas considéré comme le plat principal, il sert à compléter, à enrichir à mettre en valeur une chose, il ne cherche pas à couvrir, à relever. Le deuxième usage est de l'ordre d'un accompagnement musical ; ce n'est pas de l'assistance, mais de la valorisation pour le soliste. En grammaire, nous parlons de complément d'accompagnement⁶⁵.

Mais qu'en est-il de l'accompagnement quand il est au cœur des pratiques professionnelles ?

Nous aborderons dans cette partie la question de l'accompagnement sous plusieurs angles. Dans un premier temps, nous nous interrogerons sur ce qu'accompagner veut dire. Ensuite nous verrons de quelle façon cet accompagnement doit s'adapter avec l'avancée en âge, puis la fin de vie. Enfin, nous verrons les limites que l'accompagnement peut avoir.

1. Qu'est-ce qu'accompagner ? :

1.1. Un terme difficile à cerner

Quand nous avons commencé à aborder la question de l'accompagnement, nous en avons une image imprécise et nous ne nous accordions pas tous sur ce qui était important. Cela variait selon notre statut (de professionnel ou de résidant), mais également au sein d'un même groupe PDF.

En effet, pour certains d'entre nous, l'accompagnement, c'est avant tout l'amour, l'amitié, si on est proche de la personne c'est plus fort et c'est plus facile pour la personne qui a besoin d'être accompagnée. C'est le lien de proximité, du lien affectif, tout ce qui peut entourer la personne dans le respect. Pour d'autres, pour qu'il y ait un bon accompagnement, il ne faut pas de rupture. Sinon la personne, est un perdu. Le côté professionnel de l'accompagnement est également ressorti des

⁶⁵ L'accompagnement - Maëla Paul. Conférences donnée dans le cadre de la journée d'étude PRATIQUES D'ACCOMPAGNEMENT L'Emancipation en questions au Secours Catholique Rennes 2 / Secours Catholique 31 janvier 2014 - <https://www.youtube.com/watch?v=-ZiDRGuECO>

échanges : être accompagné, c'est être aidé par les professionnels. Cela permet de retrouver un sentiment de sécurité. Pour cela, il faut l'impression d'être un peu chez soi, avoir un lieu de vie un peu encadré dans lequel il y a de la vie. C'est ce que nous avons dégagé du texte de D.Grand, avec l'importance de l'aide, de l'entraide, les repas, la collectivité⁶⁶...

Nous avons, enfin, nuancé nos propos en soulignant le fait que l'accompagnement n'était pas que l'affaire des professionnels, mais de tous les gens qui sont autour de la personne aidée, les proches, dans notre cas aux résidants.

Cette difficulté à s'accorder sur la notion d'accompagnement revient dans les différents textes et les recherches effectuées. Nous en sommes arrivés à la conclusion qu'il n'y avait pas de bonne définition de l'accompagnement, mais qu'il en existait plusieurs. « *Il n'y a personne qui détient une définition ou la vérité d'une définition sur ce qu'accompagner veut dire. Ça ne peut se construire que collectivement. Personne ne connaît LA définition de ce qu'accompagner veut dire* »⁶⁷.

1.2. Les spécificités de l'accompagnement en PDF

L'atelier réflexif que nous avons fait au sujet des représentations a permis de mettre en avant que, pour notre groupe, la Pension de Famille n'était pas qu'un simple toit mais que cela représentait beaucoup d'autres choses. Le nuage de mots ci-dessous donne un aperçu des idées qui sont ressorties de ce temps de travail. Les mots écrits en plus gros correspondent à ceux qui ont été les plus cités :

⁶⁶ GRAND David, « Être chez soi en hébergement ? Les paradoxes de l'hébergement pour les personnes sans domicile », VST - Vie sociale et traitements 2015/4 (N°128), p. 67-72.

⁶⁷ L'accompagnement - Maëla Paul. Conférences donnée dans le cadre de la journée d'étude PRATIQUES D'ACCOMPAGNEMENT L'Emancipation en questions au Secours Catholique Rennes 2 / Secours Catholique 31 janvier 2014 - <https://www.youtube.com/watch?v=-ZliDRGuECO>



L'absence du terme « accompagnement » dans ce nuage de mots nous a interrogés. De tous les échanges que nous avons pu avoir au cours de ce travail de recherche action, il nous est apparu que l'accompagnement n'était pas parlé comme une pratique (ce que relève également M.Paul⁶⁸ dans ces travaux) : ce qui prime, c'est la relation à l'autre et ce qui est engagé dans celle-ci en termes d'investissement affectif. Ceci est vrai pour les professionnels et pour les résidents. Pourtant un réel travail d'accompagnement est réalisé dans ces structures sans pour autant qu'il puisse être clairement explicité. Et cette enquête a permis d'en faire ressortir quelques spécificités.

Selon nous, l'un des éléments clés serait l'individualisation et la personnalisation des actions pensées et mises en œuvre dans les pratiques. Ainsi, en PDF, l'accompagnement doit être considéré en fonction des personnes, de ce qui fait la singularité de leurs parcours, de leurs besoins et attentes à partir de moments spécifiques de leur vie et ce, dès leurs arrivées dans la structure. Ce travail suppose, dans un premier temps, de créer une relation, d'ouvrir un espace dans lequel des liens seront possibles : *« si nous voulons, les uns et les autres, nous construire en tant qu'homme, nous devons recréer, des lieux où nous vivons en compagnie les uns et les autres. C'est cette humanisation, qui suppose la relation »*⁶⁹.

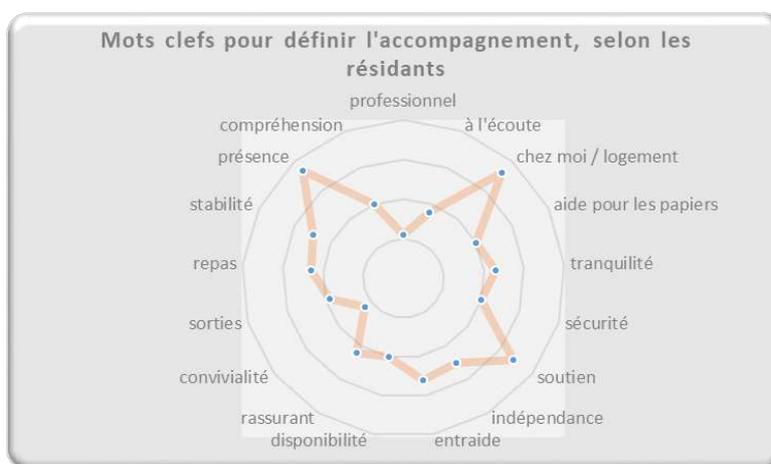
La prédominance de la relation, s'est retrouvée dans les questionnaires que nous avons fait passer. Dans ces derniers, nous avons posé la même question aux

⁶⁸ L'accompagnement - Maëla Paul. Conférences donnée dans le cadre de la journée d'étude PRATIQUES D'ACCOMPAGNEMENT L'Emancipation en questions au Secours Catholique Rennes 2 / Secours Catholique 31 janvier 2014 - <https://www.youtube.com/watch?v=-ZliDRGuECO>

⁶⁹ Ibid

résidents et aux professionnels : « Merci de donner 3 mots, ou plus, venant définir l'accompagnement en Pension de Famille ». Afin d'exploiter les réponses, nous vous proposons un graphique dit « radar », le procédé a été le suivant : nous avons répertorié l'ensemble des mots, en sachant que la plupart des résidents en ont donné plus que 3. Nous avons retenu tous les mots qui sont revenus à plus de 20 reprises pour les résidents et à plus de 10 reprises pour les professionnels. Compte-tenu du nombre de réponses plus important au niveau des résidents, le contenu est de ce fait plus dense.

Résultats des questionnaires sur le mot clé « accompagnement » selon les résidents



Pour les résidents, la notion du « chez soi et du logement » revient en grande majorité, ainsi que la « présence » et le « soutien ». Ce qui vient qualifier l'accompagnement, c'est le lieu, l'habitat. Les personnes ayant répondu ainsi définissent l'accompagnement en précisant ce que représente la Pension de Famille : un lieu d'habitation, rassurant. Certains résidents ayant défini l'accompagnement par les termes « logement » ou « chez-soi », ajoutent « rassurant » comme troisième mot. Pour le dire autrement, la présence (des pairs et/ou des professionnels) et le soutien rassurent et le lieu leur apporte « sécurité », « tranquillité » et « indépendance ».

Par ailleurs, on retrouve des mots qui viennent qualifier l'intervention des professionnels : « disponibilité », « à l'écoute », « compréhension » qui se rapprochent de la définition faites par les professionnels (voir ci-après). Enfin nous retrouvons quelques termes qui viennent préciser le contenu de l'accompagnement : des « sorties », des « repas » et de l'aide pour les papiers. Pour être précis, nous pourrions noter aussi quelques termes isolés et décalés comme : « Chorale », « raideur » ou « poigne ».

Ainsi, pour les résidents, l'accompagnement peut se définir comme une présence et un soutien rassurant proposés par des professionnels compréhensifs et à l'écoute,

présents au quotidien pour proposer des sorties, des repas et une aide administrative dans un climat chaleureux et convivial.

Résultats des questionnaires sur le mot clé « accompagnement » selon les professionnels



Du côté des professionnels, ce qui vient définir l'accompagnement, c'est la « présence », la « bienveillance » et « l'écoute ». Pour la Fondation Abbé Pierre, la mission des hôtes en Pension de Famille « repose sur des actions de facilitation des relations entre habitants, sur une présence bienveillante et une écoute attentive, la création de conditions de sécurité matérielle et affective favorisant la créativité et l'expression ainsi que la participation des habitants au bon fonctionnement de la Pension de famille »⁷⁰.

Les professionnels semblent se retrouver dans cette définition. Nous retrouvons le terme « projet », significatif du vocabulaire des travailleurs sociaux, mais qui n'est pas forcément celui auquel on pense, lorsqu'on évoque les Pensions de Famille et les missions des professionnels. En effet, « l'hôte a pour fonction l'accompagnement de proximité, qui ne relève pas du travail social tel que couramment conçu, mais plutôt de la médiation, de l'animation »⁷¹ et on n'attend pas forcément du professionnel une aide et un soutien pour définir un projet. Si la fonction d'animation (« les actions collectives ») est présente, elle n'est pour autant pas citée à de nombreuses reprises. Le verbe « conseiller » est référencé aussi chez certains professionnels pour définir l'accompagnement.

Ainsi, pour les professionnels, l'accompagnement peut se définir comme une présence bienveillante, une fonction d'écoute et de conseils favorisant l'expression (la définition) d'un projet.

⁷⁰ « La fonction et le rôle des hôtes en Pension de Famille », disponible sur <https://www.fondation-abbé-ierre.fr>

⁷¹ Ibid

L'accompagnement en Pension de Famille est donc individualisé et personnalisé, mais en appui parfois du groupe de résidants, puisqu'il ressort également dans notre enquête l'idée des sorties, des repas pris en commun...

A ces notions, s'ajoutent les questions de la considération et de la temporalité. Il ne faut pas que cette relation soit jalonnée de ruptures, la continuité étant fondamentale. Il ne faut pas plus de ruptures que ce qu'il y avait déjà avant l'entrée en PDF, un changement de lieu pouvant être de ce fait déstabilisant. La Pension de Famille étant, comme nous l'avons vu, du logement pérenne, permet cela. L'absence de projet personnalisé formalisé et de date butoir quant à la fin possible de l'accueil en ce lieu, semblent permettre de respecter le rythme de la personne accompagnée. « *Ne pas imposer, la personne qui accompagne n'est ni devant ni derrière, elle est avec* »⁷². C'est en cela que les personnes concernées peuvent retrouver une vie, une place.

De manière assez paradoxale, en parallèle de cette notion de durée et de respect du rythme, nous avons retrouvé dans les questionnaires celle de « l'efficacité » (vision de l'accompagnement en Pension de Famille par les résidants interrogés). Cela peut, nous semble-t-il, s'expliquer par tout ce qui est en lien avec l'aide administrative souvent citée dans les réponses données. Si au départ en PDF, le rôle des professionnels n'est pas censé être centré sur ce type de tâches, cette dimension est prégnante dans les questionnaires. Comme le raconte un résidant par exemple, quand on est sous curatelle et qu'on n'y arrive pas, on descend voir les animateurs, c'est plus rapide. Une des explications de ce comportement peut relever d'une possible défaillance de certains partenaires extérieurs (mandataire judiciaire, ASS...) mais pas que. Nous pensons que nous avons tous notre responsabilité dans ces situations, les résidants tout comme les professionnels... Cela appartient à chacun.

Cela revient à parler de l'importance de redéfinir l'accompagnement à partir du prisme de l'émancipation afin de ne pas produire (ou reproduire) des liens de dépendance unilatérale des uns (les résidants) envers les autres (les professionnels). En effet, il semble nécessaire, pour les accompagnants, ne pas faire et penser à la place de l'autre sous le couvert d'une certaine urgence à agir et pour les résidants, l'importance de faire ce qui est possible sans solliciter les professionnels en

⁷² L'accompagnement - Maëla Paul. Conférences donnée dans le cadre de la journée d'étude PRATIQUES D'ACCOMPAGNEMENT L'Emancipation en questions au Secours Catholique Rennes 2 / Secours Catholique 31 janvier 2014 - <https://www.youtube.com/watch?v=-ZliDRGuECO>

première intention afin de regagner le plus d'autonomie et d'indépendance possibles. Et comme en témoigne un chercheur du GRAS, si on prend un courrier de la curatelle, le résidant s'inquiète, veut avoir une réponse, il va voir l'accompagnateur, qui va prendre du temps pour répondre à cette demande. Alors qu'il aurait sans doute été possible d'attendre le lendemain matin pour appeler la curatelle. Cela appartient à chacun, mais nous tombons tous dans ces travers alors qu'il n'y a jamais une urgence dans un courrier, l'urgence c'est la vie.

Par ailleurs, de notre connaissance du terrain et de cette présente enquête est ressorti le constat suivant : dans les pratiques actuelles, le temps de présence des professionnels n'étant pas extensible, cet accompagnement individuel à la santé et à l'administratif empiète sur des temps plus collectifs. De ce fait, la question qui se pose est la suivante : comment répondre à tous ces besoins individuels tout en portant une attention particulière à cette notion de collectif qui permet de tisser des liens relationnels d'entre-aide, de convivialité nécessaire à la vie ? Dans la quotidienneté des pratiques, nous observons un glissement des fonctions premières de chacun (nous reviendrons plus tard sur qui sont les professionnels qui travaillent en PDF). Les professionnels s'éloignent de l'animation pris dans son sens premier d'animer, « animare » qui se rapproche « de donner une âme », donner de la vie...

Ainsi pris dans mille tâches, les habitants comme les professionnels des PDF sont dans « un faire » (une activité, des démarches administratives, un suivi médical), avec de manière systématique un support, un but, une visée spécifique, une mise en mouvement en appui d'un objet précis (un courrier, une sortie...). Le temps est mangé par « ce faire », et semble ne laisser que peu de place à « l'être », à se connecter à une nouvelle dimension de la vie, plus posée, plus rassurante, plus sécurisante.

Pourtant en Pension de famille, la question de l'accompagnement sans mouvement est prônée en dehors de toute dimension de progression, en considérant l'autre à partir de là où il en est, de ce qu'il peut supporter, dans son mouvement et non celui qui serait souhaitable pour lui, dans une certaine projection très normative. Et cela est tout à fait possible dans le cadre des PDF : s'autoriser au moins à ce que, dans ces structures, nous ne soyons plus dans le mouvement de l'accompagnement sous la forme d'un agir à tout prix, ou, de façon trop systématique, dans les démarches administratives de façon individualisée... Etre

simplement et avant tout dans le mouvement de l'autre (si il s'assoit, il faut s'asseoir) et de retrouver du temps passé en collectif dans le plaisir d'être ensemble. Et dans l'état actuel des choses, comme nous venons de le voir, cela semble des plus complexes. Il est en effet de plus en plus difficile pour les équipes d'être en lien pour assurer cette présence rassurante et de trouver des temps dédiés à cela. « *On en est presque à devoir programmer des temps calmes, ça c'est ma crainte* » expliquait un chef de service. Pourtant, il semble fondamental de « *développer la capacité à se réjouir ou se nourrir du minuscule qui n'est jamais insignifiant et dans lequel réside souvent l'essentiel parce qu'il fait l'être* ». ⁷³

Bien qu'il ne soit pas parlé comme une pratique, l'accompagnement en PDF a ses spécificités. La présente enquête a permis de souligner le fait que, même dans ce type de structure où il n'y a pourtant pas nécessairement d'objectif de réinsertion, il n'est pas facile de proposer un accompagnement sans support concret. Bien que résidents et professionnels semblent être en accord avec M.Paul sur l'idée que « *la force de l'accompagnement tient dans cette capacité à être avec* » ⁷⁴, l'immobilisme est difficile à accepter. Pourtant, il semble important de s'autoriser cette forme d'accompagnement qui met à distance la notion d'urgence à agir dans un cadre qui permet d'accueillir des personnes sans limitation de durée.

D'ailleurs, nous allons voir comment ces idées « d'être » et d'accompagnement sans mouvement imposé vont être d'autant plus questionnées avec le vieillissement.

2. Adaptation de l'accompagnement aux problématiques du vieillissement des résidents :

Les questions que nous nous sommes posées sur l'accompagnement, nous ont amenés à réfléchir à la notion de « travail social palliatif » proposé par Marc Henri Soulet cité par J.Colrat ⁷⁵. En effet, « *depuis des décennies, le travail social s'est organisé en partant du postulat que tout individu a une capacité de mouvement et d'insertion. Or, une partie des personnes en situation de grande exclusion a été comme brisée par les épreuves de la vie et n'a du coup plus les ressources nécessaires pour s'engager dans ce parcours [...] Dans ce contexte, le concept de*

⁷³ ELICAB R., GUILBERT A., OVERNEY L. et HAERINGER AS : Prendre soin des personnes en grande précarité atteintes de maladies graves et en fin de vie in Revue JALMALV 2013/1 n°112 – pp.11/25

⁷⁴ L'accompagnement - Maëla Paul. Conférences donnée dans le cadre de la journée d'étude PRATIQUES D'ACCOMPAGNEMENT L'Emancipation en questions au Secours Catholique Rennes 2 / Secours Catholique 31 janvier 2014 - <https://www.youtube.com/watch?v=-ZiIDRGuECO>

⁷⁵ COLRAT Jérôme, « Vers la reconnaissance d'un travail social palliatif ? », in Revue JALMALV, Mars 2013

*travail social palliatif pourrait paraître comme provocateur. Les soins palliatifs dans le champ médical nous en avons une représentation, mais dans le champ social à quoi cela pourrait-il correspondre ? Au contraire n’y aurait-il pas une certaine forme de résignation et du coup de danger à considérer que des individus ne relèveraient pas d’un parcours d’intégration ? À quoi pourrait se raccrocher l’accompagnement quand celui-ci doit renoncer au mouvement ?*⁷⁶. La question que pose cet auteur fait lien avec les réflexions développées précédemment. Comment penser une forme d’accompagnement qui tienne compte des spécificités de ce public en situation de précarité ? Comment accepter cette autre dimension du mouvement, au-delà de l’immobilisme vécu négativement et qui ne consisterait pas à un agir ? Est-il possible de « *penser une intervention de proximité qui va s’assimiler à une écoute relevant plus de la sollicitude et de la compassion que de la solidarité* » comme le propose J.Colrat ?

Si nous nous référons au secteur médical, il y a des soins palliatifs quand les personnes déclinent, quand elles se laissent aller. Ces soins n’ont pas pour but la guérison, mais principalement le maintien à un état qui soit le plus confortable pour la personne concernée, la stabilité dans un prendre soin adapté à ce qu’elle vit, ce qu’elle ressent. Le travail social palliatif serait un équivalent mais dans le secteur social, avec l’intention, d’être « juste là » sans objectif de « progresser ». Cette notion nous semblait tout à propos s’agissant de l’adaptation de l’accompagnement au vieillissement.

Malgré l’acquisition de quelques idées clés comme celle-ci, l’adaptation de l’accompagnement n’est pas immédiate et va aller toucher ce dernier dans tous ses aspects.

2.1. Des étapes nécessaires en amont de cette adaptation.

Il ne peut pas y avoir d’adaptation de l’accompagnement au vieillissement sans quelques préalables, le premier étant la prise de conscience des vieillissements à l’œuvre chez les personnes en situation de précarité. Nous verrons dans cette partie que cette dernière ne va pas de soi, et qu’entre cette prise de conscience et l’acceptation de cet état de fait, il n’y a pas forcément qu’un pas.

⁷⁶ COLRAT Jérôme, « Vers la reconnaissance d’un travail social palliatif ? », in Revue JALMALV, Mars 2013 – p.27

2.1.2. De la prise de conscience – difficile – du vieillissement ...

Nous avons vu précédemment que le vieillissement et ses effets étaient parfois pris en compte dans la vie des PDF, mais sans être nommés, voire même en étant niés.

Mise à part quelques situations à la marge, il semble difficile pour les professionnels de repérer les signes des vieillissements chez les personnes vivant en PDF et d'en tenir compte dans leurs pratiques. Un des éléments de compréhension tiendrait au fait que les personnes concernées elles-mêmes disent ne pas se sentir vieilles, ni dans leur tête, ni dans leur corps (même si certains maux et certaines difficultés se font jour), brouillant ainsi les représentations que les professionnels peuvent avoir de leurs vieillissements. Cela peut amener, comme nous l'avons constaté dans notre groupe de travail, à des comportements et des discours paradoxaux :

Extrait d'un échange avec un professionnel du G.R.A.S :

« Par exemple à la Pension de Famille ici, on s'est rendu compte que le panneau d'affichage tel qu'il était, c'était de plus en plus dur pour certains. On y a réfléchi en équipe, avec la stagiaire qui était là et on a essayé de l'adapter : la taille de la feuille, de la police, les couleurs, on a même mis des pictogrammes ! On n'avait pas à faire tout ça avant !

Ce même professionnel dira un peu plus tard dans la conversation:

« Ici, les résidents qu'on accompagne ne vieillissent pas ... qu'en tout cas, il n'y en a aucun effet pour le moment !»

De même, le constat est fait que les envies ne sont plus tout à fait les mêmes pour les résidents. En effet, de moins en moins de personnes sont intéressées pour partir en séjour, pour sortir de chez elles, ce qui d'ailleurs est relevé par un professionnel : *« On voit bien que ça évolue au fil des années, alors on propose de nouvelles animations »*. Remplacer des animations par d'autres alors que les attentes des résidents semblent se situer dans une diminution de leur activité apparaît ici comme un contre-sens.

Ainsi, le plus souvent, les signes de vieillesse ne sont perçus qu'au travers de pathologies graves venant faire effraction dans la vie des résidents au travers de pertes massives d'indépendance et/ou d'autonomie conduisant à des situations de handicap important, voire de décès. Sans le facteur médical, le vieillissement est

moins visible et la prise de conscience ne se fait qu'à travers les pertes d'indépendance. Dans ce cadre, comme pour les autres aspects de la santé des personnes en précarité, le vieillissement va être pris en compte dans l'urgence lorsque des situations de danger se présentent.

En PDF comme dans le reste de la société, des œillères sont mises quand il s'agit de la question du vieillissement en lien avec les situations de précarité. Les personnes (résidants comme professionnels) ont tendance, d'après leurs dires « à faire les autruches ».

Résultats des questionnaires à la question :

« Avez-vous déjà évoqué le vieillissement et la fin de vie avec un professionnel de la Pension de Famille ? »

Seulement 31% des résidants disent avoir évoqués le vieillissement et la fin de vie avec un professionnel de la structure. Les personnels soignants (médecin, infirmière, auxiliaire de vie) apparaissent comme les personnes les plus compétentes pour accompagner les personnes sur les questions de la fin de vie.

Les professionnels des PDF ne sont pas repérés comme des personnes vers lesquelles les résidants peuvent se tourner pour évoquer ces questions.

Pourtant en 2017, sur les 42 PDF du réseau de la FAP, 26 ont répondu à l'enquête de S.Chollet⁷⁷, et toutes disaient être confrontées à ces problématiques. Un hôte expliquait par exemple : « *Le public est vieillissant et les Pensions de famille seront de plus en plus exposées, dans les années à venir, à cette problématique. Pour l'instant nous faisons face à des cas isolés, demain cela pourra être la majorité des résidants.* ».

Ce qui nous a marqués tout au long de notre enquête (et ce quelle que soit l'hypothèse travaillée), était les réponses des professionnels et résidants concernant l'adaptation nécessaire pour accompagner le vieillissement et la fin de vie : le premier élément cité était celui de l'adaptation du bâti.

L'évolution de l'accompagnement, pour beaucoup, revient donc à adapter l'architecture, mais pas forcément l'accompagnement lui-même. Pourtant, quand on creuse la question, il apparaît bien vite que le cœur du problème n'est pas là et qu'il ne s'agit que de la partie visible de l'iceberg. Cet élément revient selon nous de

⁷⁷ Enquête « Etat des lieux de la problématique de la perte d'autonomie et du vieillissement prématuré des habitants de Pensions de famille » réalisée par S. CHOLLET, stagiaire à la Fondation Abbé Pierre (Paris), 2017

manière aussi forte car il s'agit d'un fait concret, objectif, visible, pour lequel le levier serait financier et matériel. Il semble ainsi plus facile de bouger les murs que les pratiques. Quand c'est architectural, c'est moins culpabilisant, c'est plus facile ! Cela ne vient pas tout remettre en question. Retravailler le bâti vient réinterroger des choses comme les normes d'accueil... Nous pourrions le faire sans parler de vieillissement et de fin de vie, nous pouvons toujours se dire que c'est de l'anticipation, au cas où... Alors que dès qu'il s'agit de faire évoluer les pratiques, c'est que nous sommes dedans, que nous ne pouvons plus faire autrement. Parfois même, c'est qu'il s'est déjà passé quelque chose et que la situation vécue a posé problème. Dans ce cas, cela demande un réel effort, il faut accepter que l'Autre vieillit, et que nous (les professionnels) aussi.

2.1.2. ... à son acceptation.

Cette acceptation nécessite un travail sur soi important. Elle est loin d'être évidente mais est, nous semble-t-il, fondamentale pour bien faire les choses.

Cette recherche action nous a permis d'observer une évolution de notre rapport à ces questions. En effet, la constitution de notre groupe de chercheurs a été longue. Au début nous étions nerveux à l'idée d'aborder ces thématiques. Il y avait une grande appréhension. Aujourd'hui, nous voyons que de ce sujet tabou, qui fait peur, nous en parlons plus facilement, nous parvenons même à en rire. Par conséquent, c'est vrai que nous sommes plus à même d'en parler aux autres, de leur donner des conseils.

Cette observation ne se limite pas seulement à notre groupe de travail. En effet, à la fin de certains questionnaires, des enquêtés nous ont remerciés de les avoir sollicités. Ils écrivaient que cela leur avait permis de soulever des choses, d'ouvrir des perspectives. Le fait d'aller les interroger a été un levier pour leur faire prendre du recul et mettre des mots sur les choses.

Nous avons vu que les représentations que nous avons, au sein de notre groupe, autour du vieillissement pouvaient être très péjoratives. Celles-ci rentrent en écho avec la place que la vieillesse occupe dans la société actuellement. Les publicités pour les crèmes antirides ou encore les slogans injonctifs pour garder la forme de notre jeunesse, amènent une image, une définition particulière et tronquée du bien-vieillir. Cette vision a des conséquences sur l'accompagnement et sur les personnes elles-mêmes. Le plus souvent, la personne précaire va avoir honte. Honte par

rapport à tout, c'est ancré et cela n'aide pas à vieillir. Il y a la honte d'avoir besoin d'une aide, et de demander cette aide. L'important étant que la personne veuille, accepte cet accompagnement nouveau, ou tout au moins différent.

Dans les Pensions de famille, le vieillissement va donc être un paramètre supplémentaire à prendre en compte dans l'analyse d'une situation. Tout comme les professionnels sont attentifs aux détails sur les changements de comportement relevant de certaines pathologies afin de prévenir par exemple une décompensation, ils vont devoir l'être à propos des signes de vieillissement.

Pour ne citer qu'un exemple, nous avons vu précédemment que sur le plan psychique, l'un des risques du vieillissement était la dépression. Avec la complexité du public accueilli en Pension de famille, la difficulté va être de repérer si les états dépressifs de la personne sont liés à son travail du vieillir ou à d'autres événements plus ancrés dans son parcours de vie. Il sera impossible de faire l'économie de cette observation fine car, que ce soit l'un ou l'autre, cela ne s'accompagnera pas de la même façon.

Une fois la prise de conscience et l'acceptation du vieillissement, l'adaptation de l'accompagnement nous paraît envisageable. Nous allons voir maintenant de quelles adaptations il peut être question.

2.2. Quelles adaptations ?

2.2.1. L'évolution des places

« *On tente, à travers l'accompagnement de trouver des réponses à des problématiques* »⁷⁸ explique M.Paul. Dans les structures du secteur social, les problèmes à résoudre sont des questions de logement, de réinsertion professionnelle, d'ouverture ou de maintien et/ou de non recours aux droits... autant d'objectifs valorisants et de problématiques supports sur lesquelles s'appuient les professionnels pour l'accompagnement. Est-ce que ces derniers sont capables d'accompagner sans un support ?

⁷⁸ L'accompagnement - Maëla Paul. Conférences donnée dans le cadre de la journée d'étude PRATIQUES D'ACCOMPAGNEMENT L'Emancipation en questions au Secours Catholique Rennes 2 / Secours Catholique 31 janvier 2014 - <https://www.youtube.com/watch?v=-ZliDRGuECO>

Si, comme nous l'avons vu, l'accompagnement en Pension de Famille est beaucoup dans le faire (en lien avec l'administratif ou le médical), pour ce qui est du vieillissement, l'accompagnement est plutôt dans l'être, comment cela peut se passer ? Cela vient questionner le sentiment d'utilité ou d'inutilité de part et d'autre. Il faut accepter que ce qui fait relais et réseau, ce n'est plus le professionnel en tant qu'accompagnant mais cela peut être des éléments relevant du collectif. En effet avec l'avancée en âge et les années passées ensemble, le lien entre les résidants se modifient et les places changent. Ainsi, ces questions n'appartiennent pas seulement aux professionnels, mais appartiennent à tous les acteurs des PDF.

2.2.2. Des changements dans le quotidien

Les professionnels doivent se décaler de l'accompagnement proposé initialement en Pension de Famille. Nous l'avons vu, le vieillissement touche les individus dans la globalité de leur existence. Pour s'adapter à ce phénomène, les PDF, comme lieu de vie et proposant un accompagnement de proximité, vont devoir effectuer des changements à tous les niveaux. Nous avons déjà évoqué la question du cadre architectural, mais il en va de même pour les activités proposées, le rythme, les outils de communication.

Au-delà des simples changements, il semble important que ceux-ci soient parlés, afin qu'ils soient compris par tous, car cela demande à tout le groupe de s'adapter. En plus d'être dites, ces transformations doivent être effectuées de manière progressive et avec tact. En effet, certaines adaptations peuvent être vécues comme infantilisantes si elles ne sont pas expliquées (nous pensons par exemple à l'utilisation de pictogrammes).

Pour finir, la présente recherche action nous a permis de voir que l'adaptation était aussi dans le regard que nous portons sur les choses. Aussi, si nous prenons l'animation en son sens premier, il serait possible de s'autoriser à ne pas y inclure uniquement les activités (sorties, visites, séjours...). Ainsi, peuvent devenir animations les actes du quotidien, l'accompagnement aux courses ou la mise en place de courses collectives par exemple. Cela permet à tous les résidants de s'y retrouver et de se sentir participer aux animations de la Pension de famille et aux professionnels, de ne pas culpabiliser de ne pas faire plus.

Toutes ces adaptations, ces modifications devront être pensées à partir et avec les personnes directement concernées par l'avancée en âge. En effet, ce sont les

résidents eux-mêmes qui sont les mieux placés pour envisager, proposer les changements à opérer en lien avec les effets de leurs vieillissements. Créer ensemble de nouvelles modalités d'accompagnement, de nouveaux outils de communication... nous semble une nécessité afin de ne pas, une fois encore, penser ce qui serait bon pour l'autre, à partir de la représentation que l'on s'en fait. Notre recherche action participative nous a montré, à bien des égards, que les solutions pensées collectivement avec l'ensemble des acteurs des PDF, font sens. Et ce qui s'est déroulé dans le GRAS en terme de participation peut être transposable dans le quotidien de ces lieux de vie.

En cela, le collectif est une force : œuvrer ensemble pour un objectif commun ouvre un espace dans lequel les propositions, controverses, négociations, consensus... sont possibles. C'est à partir de cette dynamique d'échange que les solutions peuvent être construites en lien avec les possibles et contraintes de chacun (résidents, professionnels, institutions, associations...).

2.2.3. La nécessité de connaissances spécifiques

Les éléments cités précédemment ne sont pas suffisants pour adapter l'accompagnement aux questions des vieillissements. En effet, de nouveaux savoirs sont primordiaux.

Avant de pouvoir accompagner les personnes sur ces questions de santé, il faudrait pouvoir repérer les états de santé. Il faudrait quelqu'un qui soit quand même formé à cela. Comment prendre en compte de la part des professionnels le travail du vieillir ? Le travail du mourir ? Il faut une écoute, une observation et un accompagnement spécifique. Par exemple, il faut savoir aussi que ces changements ne sont pas toujours définitifs, si une personne âgée est fatiguée une journée, elle ne va pas réussir à écrire ou à manger seule alors que quelques jours plus tard, elle va pouvoir le refaire. Le vieillissement nécessite vraiment une observation et une écoute fines, il faut être attentif aux moindres détails. Il faut avoir confiance dans les capacités des personnes et s'adapter sans cesse. Dans le cas contraire, le risque est de faire à leur place et là, c'est sûr qu'elles vont perdre les capacités qu'il leur reste. Avec le vieillissement, la prévention est importante, l'observation et la souplesse aussi.

2.2.4. Re-questionner les parcours, éviter les ruptures

La partie centrée sur le vieillissement nous a permis de voir que les personnes en situation de précarité connaissent un vieillissement spécifique du fait de leurs parcours de vie. Au début de notre enquête, quand nous avons interrogé une directrice d'EHPAD sur la question du bien vieillir, elle mettait l'accent sur le fait qu'il fallait prendre en compte les parcours de vie et éviter les ruptures. Il est important de respecter les habitudes de chacun. Ainsi, si une personne a été active toute sa vie, il sera important de continuer à la solliciter pour qu'elle continue à participer à des activités. Inversement, il n'est pas forcément conseillé d'imposer des temps collectifs à des personnes qui ont toujours été isolées ou solitaires. Néanmoins, pour certaines, la proximité du groupe peut être vécue comme une ouverture, une opportunité de sortir de l'isolement trop longtemps subi et d'être dans un possible changement d'habitudes. Nous voyons bien à quel point les situations peuvent être plurielles et nécessitent d'être parlées avec les personnes concernées à partir de ce qu'elles souhaitent pour elles-mêmes, au moment où elles le vivent.

Il nous paraît donc fondamental, dans la question de l'adaptation de l'accompagnement aux problématiques du vieillissement des résidents, de prendre en compte les parcours de vie afin d'éviter les ruptures. Cela va nécessiter une grande tolérance aussi bien du côté des professionnels (du secteur social et médical) que des résidents.

Le cas de l'EHPAD Saint-Barthélemy à Marseille (spécialisé dans l'accueil de personnes SDF vieillissantes) illustre très bien notre propos. En effet, dans le film qui a été tourné⁷⁹ sur cette structure, nous avons pu observer que les règles n'étaient pas les mêmes que dans un autre EHPAD et qu'elles s'adaptaient aux habitudes des personnes. Pour exemples, l'alcool n'est pas interdit, certains résidents sortent à la journée ou plus pour retourner dans la rue... L'important étant que les personnes gardent leurs repères.

⁷⁹ Emission *In Vivo* de France 5 « Saint-Jean de Dieu » : Immersion et témoignages à l'EHPAD Saint-Barthélemy de la Fondation Saint-Jean de Dieu à Marseille https://youtu.be/og1_4sMeynU, ajoutée le 10/10/2013

Extrait de l'Emission In Vivo de France 5 « Saint-Jean de Dieu » : Immersion et témoignages à l'EHPAD Saint-Barthélemy de la Fondation Saint-Jean de Dieu à Marseille

Les images montrent un homme voûté, poussant un caddie dans le couloir de l'EHPAD sans que cela ne semble poser de problème à personne.

Paroles de l'équipe :

« Certains gardent des rituels qui sont autant de protection nécessaire à leurs équilibres. Gérard par exemple qui refuse de se séparer de son caddie qu'il pousse toute la journée dans les couloirs, ce qui serait inacceptable dans n'importe quelle maison de retraite. Lorsque Mr a été séparé de son caddie, il s'est mis en deuil, en entrant en état de souffrance, en s'isolant dans le noir dans sa chambre et ne voulait plus manger. Il a sa vie dans son caddie, s'en sépare jamais et a beaucoup de mal à changer ses habitudes ».

Dans le cas des Pensions de famille, cela revient, par exemple, à accepter que certaines personnes refusent des aides (de la part des équipes, des résidents ou des intervenants extérieurs) qui leur seraient pourtant, du moins vu de l'extérieur, bénéfiques.

Ce respect des parcours de vie nécessite une connaissance fine des résidents. Connaissance qu'acquière les accompagnateurs et les autres résidents au fil des années, grâce aux liens de proximité qui s'instaurent. Connaissance, que n'ont en revanche pas forcément les autres acteurs/partenaires qui interviennent auprès des résidents.

Exemple à la Pension de Famille X :
Extrait de notre journal de bord Le 07/02/2019

Aujourd'hui, la curatelle de Monsieur et la responsable de la PCH sont venues voir Monsieur B afin de faire un point avec lui. L'équipe n'était pas au courant. L'entretien se passe donc entre Monsieur B et les deux professionnelles extérieures.

Quelques heures après, Monsieur B vient voir un membre de l'équipe. Il est tout triste et explique à l'accompagnante présente :

- *Voilà, ils veulent me coller quelqu'un pour les repas ...*
- *Quoi ?*
- *Mais si tu sais pour le midi là !*
- *Un portage de repas ?!?!*
- *Oui c'est ça !*

- *Mais pourquoi ?*
- *Bah mon frigo était vide et il y avait des yaourts périmés...*
- *Et du coup ?*
- *Ben j'te dis du coup, c'est les plateaux là !*

Cette décision, un peu hâtive, ne prenait pas en compte le fait que Monsieur B, allait régulièrement au marché, chez le boucher de la rue et au magasin d'alimentation avec son aide à domicile. Ces professionnelles ne savaient pas que ces quelques courses étaient les rares sorties de Monsieur et les rares liens qu'il avait à l'extérieur. Cela ne prenait pas non plus en considération le fait, que l'alimentation était un des seuls choix que Monsieur faisait encore pour lui-même et que cette décision allait donc anéantir cette faible autonomie restante.

Cet exemple montre l'importance d'avoir une vision globale de la situation. Pour cela, il est important de ne pas travailler côte à côte mais bien ensemble. Autrement dit, l'idée n'est pas de faire un millefeuille de prestations, mais bien un gâteau où les ingrédients se mélangent. Cela permettrait d'arrêter de « *découper les gens en rondelles* », et que l'accompagnement soit continu et non plus « *fractionné* », comme le décrit J.Colrat⁸⁰.

A travers cette vignette clinique, nous voyons aussi l'intérêt de faire un pas de côté sur notre bon sens, sur ce que nous pensons être bon pour l'autre.

S'il est important de souligner ces deux constats à propos du vieillissement il l'est d'autant plus pour la fin de vie, nous y reviendrons donc plus en détail dans la partie suivante.

3. Accompagnement en fin de vie et à la mort :

Le vieillissement est, comme nous l'avons montré précédemment, un sujet difficile à aborder. Plusieurs fois au cours de notre recherche action, les uns et les autres disaient « *ça brasse de parler de ça, on y va tous et si c'est pas encore nous, on a des proches qui vieillissent* ». La fin de vie et la mort, sont des thèmes encore moins évidents à mettre au travail. En effet, nous n'en parlons pas. Pour avoir un point de comparaison, nous sommes allés en EHPAD. Nous avons été reçus par la Directrice de la structure et la psychologue. Nous avons retenu de cet entretien que la fin de vie est présentée comme un moment, une étape de la vie. Cette période ne peut pas

⁸⁰ COLRAT Jérôme, « Vers la reconnaissance d'un travail social palliatif ? », in Revue JALMALV, Mars 2013

être quantifiée en temps, mais elle est qualifiée et définie. Dans le travail social en revanche, nous savons que c'est là, que cela va venir, mais nous le mettons de côté. Selon M.Paul, l'accompagnement de fin de vie est la forme la plus dépouillée de ce « être avec ». Les remarques que nous avons notées à propos du vieillissement sont donc exacerbées avec la fin de vie.

Ce sont ces questions-là que nous allons maintenant traiter. Nous verrons d'abord que l'accompagnement de fin de vie et à la mort nécessite un travail sur soi. Cela nous amènera à discuter, en écho de ce que nous avons dit précédemment, de l'importance de prendre en compte le choix des personnes et d'éviter ainsi les ruptures dans le parcours. La question du nouveau travail en réseau et en partenariat viendra ensuite. Enfin, nous aborderons le sujet de l'après décès.

3.1. Un travail à faire d'abord sur soi ...

La fin de vie et la mort sont deux dimensions de l'existence encore taboues. Elles n'osent s'exposer au grand jour pour se vivre individuellement, dans l'intime. Comme le relève D.Le Guay, depuis quelques décennies « *la grammaire funéraire s'est perdue, la langue mortuaire nous est devenue étrangère. La mort est là, mais nous ne savons plus lui parler, plus en parler et encore moins l'appivoiser. Nous n'avons plus les mots, les gestes, les attitudes. La mort n'est pas seulement interdite, elle est devenue une langue morte, oubliée, disparue – comme l'une de ces langues d'une tribu du fin fond de l'Amazonie. Faute de mieux, un silence d'incompréhension s'est installé. Désormais, les gens ne meurent plus; ils disparaissent* »⁸¹. En parler semble venir nous chercher dans les confins de notre intimité, dans ce qui fait sens pour chacun de nous. Cela nous renvoie à notre propre vulnérabilité, en miroir de celle de l'Autre, celui qui s'achemine vers sa mort et nous projette dans des émotions parfois peu maîtrisables.

Ce travail sur soi (dans cette mise en mots et en maux) implique d'accepter la mort comme processus naturel de la vie et de se préparer à quitter la personne mourante. Nous y sommes tous confrontés, cette forte résonance personnelle n'est pas que l'affaire des professionnels, elle concerne aussi les autres résidents au sein des PDF. Dans la revue JALMALV n°134, il est en effet écrit « *sans un travail*

⁸¹ D. Le Guay, Représentation actuelle de la mort dans nos sociétés : les différents moyens de l'occulter, Etudes sur la mort 2008/2 (n°134), p.116 - <https://www.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2008-2-page-115.htm>

*individuel sur soi, [...] l'accompagnement risque d'être imprégné d'interprétations ou de projections personnelles biaisant [...] les réels besoins de la personne accompagnée*⁸². Cela amène à s'interroger : Comment faire pour ne pas projeter nos représentations de la mort sur les autres ? Cela requiert une mise au travail importante afin de ne pas se laisser submerger par les émotions, de faire un pas de côté pour se détacher de ce que nous penserions important pour nous-même ce moment venu, d'être en capacité d'écouter la personne dans ses souhaits car, comme le dit Elizabeth Kübler Ross, « *tous les mourants trouvent le moyen de parler de leur mort, mais leur façon d'en parler est souvent symbolique.* »⁸³ Cela dépasse la seule dimension émotionnelle en nous invitant à nous distancer de nos constructions personnelles du rapport à la mort, à la morale, à notre culture sur cette question.

Cela nécessite donc de se laisser guider par l'Autre, d'aller à son rythme à partir de ce qu'il peut supporter « *sans penser pour eux, mais en essayant de construire ensemble même ce qui pourrait sembler si dérisoire au regard de nos repères habituels, et en acceptant aussi que cela puisse se déconstruire. Il nous faut aller plus loin en nous laissant enseigner par ceux qui ont l'expérience de ce que nous ne connaissons probablement jamais : la précarité, à laquelle s'ajoute la vulnérabilité de l'être, toutes deux accentuées par la maladie grave et l'approche de la mort* »⁸⁴.

Ainsi, il est important de s'autoriser à faire les choses en fonction de ce que cela nous renvoie, sinon cela ne rend pas forcément service à la personne. Faire en fonction de là où nous pouvons faire. Il faut que chacun se sente bien de la place où il est. Il y a vraiment une dimension collective de l'accompagnement et pour cela, il faut en poser les bases. Ce qui revient, c'est que la présence peut être de nature différente selon le lien que nous avons avec la personne qui se meure. Il n'y a pas de bon protocole. N.Favre explique en effet que l'accompagnement en fin de vie doit se faire au cas par cas et nécessite un approche singulière⁸⁵. Cela appartient à chacun. La question se pose alors du rôle que les résidents peuvent prendre dans cet accompagnement.

⁸² N. Favre in « Liens et rupture à l'approche de la mort », Revue JALMALV n°134, Décembre 2017 p.6

⁸³ M.Chenix, « Quelles sont les difficultés rencontrées par les éducateurs spécialisés dans l'accompagnement des personnes en fin de vie ? », in Dans InfoKara 2005/4 (Vol. 20), pp 121 - 128

⁸⁴ AUBRY R. – Fin de vie et précarité, Orspere-Samdarra – Observatoire Santé mentale Vulnérabilités et Sociétés, « Rhizome » 2017/2 n°64 – pp. 7/8

⁸⁵ N. Favre in E.Kiledjian « Liens et rupture à l'approche de la mort », Revue JALMALV n°134, Décembre 2017 p.6p.5

3.2. ...pour écouter et respecter les volontés de l'Autre

Ce travail à faire sur soi est nécessaire mais pas suffisant pour garantir que les volontés des personnes en fin de vie soient respectées. Pour cela il faut en effet une certaine anticipation. Cette dernière est importante pour les personnes qui restent et pour majorer les chances de répondre aux choix de ceux qui partent. Cependant, prendre des décisions sur ces questions de manière anticipée, n'est pas chose aisée. En effet, ces réflexions conduisent à des temps de bilan de vie et renvoient les résidants (dans notre cas) à leur situation, leur isolement... « *Que reste-t-il quand on a tout perdu ?* » (Martz, 2010).

Quand nous parlons de prendre des décisions, nous entendons par là qu'il faut en parler et les formaliser un tant soit peu. Nous pensons par exemple aux directives anticipées. Nous avons souhaité interroger, via des questionnaires, les résidants et les professionnels sur ces dernières.

Résultats des questionnaires sur les directives anticipées

83% des résidants savent ce que sont les directives anticipées, mais seulement 21% les ont rédigés. Par contre une grande majorité des résidants (62%) souhaitent que les professionnels aient connaissance de leurs directives anticipées et 64% souhaitent être conseillés/aidés par un professionnel de la Pension de Famille pour répondre aux questions liées à la fin de vie et au vieillissement.

92% des professionnels savent ce que sont les directives anticipées mais seulement 7% ont aidés une personne à les rédiger.

En échangeant sur ce sujet, beaucoup de structures ont connu des décès sans avoir anticipé la chose. La question de la mort étant compliquée, taboue, personne ne s'en est réellement occupé. Comment pouvons-nous cheminer par rapport à cela avant qu'il y ait la mort au coin de la rue ? L'anticipation permettrait que la situation soit moins pesante.

La rédaction des directives anticipées, bien qu'aidante et rassurante pour les professionnels comme pour les résidants est loin d'être évidente. En effet, les documents de la HAS ne sont pas forcément compréhensibles et accessibles par tous. Cela nécessite de savoir lire, écrire, ou alors de demander de l'aide. Pour la personne soutenant cette démarche (souvent un membre de l'équipe), il sera important de lâcher ses références familiales/personnelles, aussi bien sur l'aspect santé (avec les directives anticipées) que sur le reste.

Pour ne citer qu'un exemple, nous disons depuis le début que l'une des caractéristiques du public accueilli en Pension de famille est l'isolement. Ce dernier est souvent la conséquence de ruptures familiales (ou d'éloignement ne facilitant pas le maintien des liens). La famille ayant une place centrale dans notre société, il n'est pas rare que l'idée de réconciliation, ou de reprise de contact émerge dans l'esprit de l'accompagnant. Il est pourtant « *nécessaire et prudent de tenir à distance nos propres attentes et expériences familiales, tout autant que notre idéal familial qui nous rassure* »⁸⁶. C'est vraiment notre limite. Nous parlons sans cesse d'autonomie des personnes, mais quand il s'agit d'autonomie au sens premier du terme à savoir, prendre des décisions et faire des choix pour soi, c'est vrai qu'il n'est pas si aisé de les faire respecter.

Cette idée va être d'autant plus remarquable avec le refus de soin par exemple. Comment faire si une personne souhaite se laisser mourir ? Cela nécessite, de fait, un accompagnement de fin de vie à partir de la volonté de l'autre alors qu'un maintien en vie serait envisageable (sans en mesurer le prix pour la personne elle-même). Cela questionne bien au-delà du positionnement des professionnels et des résidents. Cette décision prise en toute autonomie sera-t-elle acceptable également pour l'institution ? La capacité d'autonomie de cette personne ne sera-t-elle pas mise en cause dans ce cadre ? Comment les mandataires judiciaires vont-ils se positionner à cet égard ?

3.3. La question de l'après

Toutes ces questions se posent également sur ce qui suit le décès. En effet, nous ne pouvons pas nous interroger sur la fin de vie et la mort sans réfléchir à ce qui se passe après. Que faire des affaires du défunt, aussi bien matérielles que virtuelles et des animaux qui étaient les siens ? Quelle place pour le spirituel ? Qui prévenir, comment ?

Et pour les personnes qui restent ? Comment accompagner le groupe dans l'acceptation de la perte, dans les différentes étapes de deuil ? Comment annoncer le décès d'un résident ? Faut-il un protocole à systématiser dans chaque structure ? Qui le détermine ? Jusqu'où aller dans le cas par cas ?

⁸⁶ M.Trouilloud, in E.Kiledjian (dir) « Liens et rupture à l'approche de la mort », Revue JALMALV n°134, Décembre 2017 p.15

Du côté des professionnels et des institutions, comment se prémunir pour laisser une souplesse ? Comment trouver un équilibre entre toutes les dimensions tant humaines, économiques, matérielles... ? Comment quantifier ce genre de choses ? Comment accompagner le collectif à pouvoir accueillir quelqu'un d'autre, celui ou celle qui viendra habiter dans le logement laissé vacant ? Quelle place laisser à la famille ? ...

Autant de questions qui animent toutes les parties prenantes de ces douloureuses situations et qui se sont posées dans beaucoup de structures. Certaines personnes que nous avons rencontrées nous ont, par exemple, raconté les larmes aux yeux que les professionnels ont du tout choisir pour le défunt et que la famille n'est venue que pour « *piller les 10 centimes laissés sous le lit* ».

Exemple à la Pension de Famille B :

Extrait de notre carnet de bord - Le 10/07/2019 – Après midi

Un décès a eu lieu il y a un mois à peine à la Pension de famille B, ce jour-là, au matin, l'appartement du défunt a été vidé. Une résidente s'exprime par rapport à ce qu'elle a vécu à ce moment là

- *C'était pas dans le respect. Ils ont tout vidé, presque tout est parti à la poubelle. Les gars ils sont venus là avec des grands sacs poubelles et ils ont tout embarqué en même pas 5 minutes. Toute sa vie, tout ce qu'on avait de lui... Et ça veut dire quoi ? qu'ils vont nous mettre quelqu'un d'autre dès maintenant à la place ? Mais on n'est pas prêts nous ! Ils ne se rendent pas compte !*

Dans le discours des personnes que nous avons pu rencontrer, une attention particulière est portée au soutien réciproque apporté entre l'équipe et les résidents. Tout le monde est au même niveau dans cette situation. Nous avons conscience qu'il y a l'importance de rester professionnels, mais face à ces situations, nous sommes tous pareils et tout le monde se soutient. Mais cela dépasse la simple structure, et beaucoup parlent de la place des autres membres de l'association (administrateurs, directeurs) et des partenaires.

3.4. Un nouveau travail partenarial

Cela nous amène à la question des nouveaux partenaires, questions que nous abordons depuis le début de cet écrit. Les connaissances nécessaires à l'adaptation de l'accompagnement au vieillissement et à la fin de vie ne sont pas seulement

d'ordre théorique mais également d'ordre pratique. Nous entendons par là, qu'il importe de bien connaître le réseau afin de pouvoir faire intervenir les bonnes personnes en soutien de ce qui peut être déjà fait au sein même des PDF.

Il faut, en effet, avoir un travail différent avec les partenaires pour que les professionnels se détachent de ces tâches qui les empêchent d'être davantage dans l'être. Des discours que nous avons pu entendre, il ressort qu'il est fondamental de pouvoir s'appuyer sur des personnes ressources extérieures comme les équipes mobiles de gériatrie, les infirmières libérales, JALMALV ou Pallia-vie ou encore le collectif des morts de rue... autant d'acteurs qui ne sont pas toujours connus des professionnels du travail social.

Ce nouveau travail de réseau et de partenariat va impliquer le développement d'un travail de coordination. En effet, nous avons vu qu'une des spécificités du public reçu en PDF est l'isolement, il n'y a donc pas d'aidants. Or, « *le proche-aidant représente souvent la clef de voute de la permanence relationnelle et de la continuité des soins au domicile* »⁸⁷. Ce rôle sera donc endossé principalement par l'équipe.

Ainsi, ces étapes de la vie viennent redessiner le cadre des pratiques professionnelles. Cela peut être vécu de manière très positive « *c'est vrai que pour les infirmières, on est là en filet de sécurité, on fait relais, ça les aide... Et nous aussi !* ». Mais cela peut également être plus délicat. De petites équipes, nous passons à de grandes équipes « *virtuelles, car ils [les intervenants] se rapprochent et coopèrent sans continuité de composition à chaque prise en charge* »⁸⁸. Cela peut amener à fragiliser l'identité professionnelle de chacun.

Ce travail nous a permis de voir que, dans le cas précis de notre sujet (soit le vieillissement et la fin de vie en Pension de famille), l'accompagnement nécessitait de re-questionner la posture habituelle, et que d'autres facteurs entraient en jeu. Nous avons entre autre souligné l'importance *d'être avec* trop souvent parasité par d'autres missions qui seraient elles plus dans le *faire*.

Toutes ces interrogations que nous avons soulevées sur l'accompagnement viennent en fait en pointer les limites.

⁸⁷ E.Kiledjian, « Le domicile, une fin en soi ? », in Revue JALMALV, 2016, n°127, p.9

⁸⁸ E.Kiledjian, « Le domicile, une fin en soi ? », in Revue JALMALV, 2016, n°127, p.8

4. Les limites de l'accompagnement :

Nous vous proposons pour cela de reprendre l'exemple de la Pension de Famille B :

Exemple à la Pension de Famille B :

Extrait de notre carnet de bord - Le 19/06/2019 – Après midi

Le décès que nous évoquions tout à l'heure a eu lieu quelques jours plus tôt. Une résidante dit au chef de service :

- *Vous avez tout fait ! Tout !*
- *On a tout fait.* Lui répond le chef de service.
- *Vous avez pris du temps pour nous, malgré tout le reste....et c'était simple pour personne, nous, vous...*
- *Oui on a pris du temps, mais au détriment d'autres choses, au prix de nombreux efforts. C'est dans ces temps-là qu'on arrive à prendre du temps pour se poser... Il faut qu'on en arrive là pour ça ... Je pense qu'il faut avoir une vigilance extrême par rapport à ça. Il faut que ce soit quelque chose qui soit posé, inscrit, intégré comme un élément essentiel.*

Ce court échange met en perspective différents enjeux.

Il ressort des propos de la résidante le fait que ces situations étaient dures pour tout le monde. Les rapports en Pension de famille dépassent les simples rapports de travail. Ce sont des rapports humains. Cela « bouffe » la santé morale. C'est important de ne pas laisser trop de plume dans l'histoire, de se protéger tant il est vrai que « *le récit de certains parcours de vie [...] peut impacter plus sensiblement les intervenants selon leur propre histoire et influencer à leur insu leur posture d'accompagnement* »⁸⁹. Certaines situations génèrent des sentiments de colère et d'impuissance chez les professionnels et les résidants qui se sentent démunis, ne pouvant apporter de réponses satisfaisantes aux personnes dans ce qu'elles traversent. Il semble important de travailler sur les éprouvés de chacun, tant pour ceux qui s'impliquent dans cet accompagnement mais aussi pour les autres qui ne le souhaitent pas, qui ne le peuvent pas. Pour ces derniers en effet, comment s'autoriser aussi à ne pas être là ? Comment ne pas faire voir à la personne que nous sommes aussi vulnérables qu'elle, lui cacher notre vulnérabilité, notre fatigue pour justement aider ? Mais comment ne pas se mettre en danger là-dedans ?

⁸⁹ N.Favre, in in E.Kiledjian (dir) « Liens et rupture à l'approche de la mort », Revue JALMALV n°134, Décembre 2017, p.5

Une réelle question se pose autour de la capacité à dire non du côté des professionnels et des résidants. Dans ces structures où la relation et l'engagement personnel semble être des fondamentaux, comment s'autoriser à ne pas pouvoir être en présence de celui ou celle qui se meure sans avoir le sentiment d'être jugé et/ou d'en ressentir de la culpabilité ? Comment aménager d'autres places et pouvoir participer à cet accompagnement d'une autre façon que d'être en présence (en faisant les courses pour ceux qui sont en train d'accompagner, faire les repas pour le collectif...) ?

La capacité à dire non fait également écho à la nomination des personnes de confiance et aux conséquences qu'elle peut avoir. En effet, nous l'avons vu à plusieurs reprises, l'isolement d'un côté et la construction de liens relationnels forts de l'autre peuvent conduire à ce qu'un salarié soit désigné par un résidant afin d'endosser la responsabilité de personne de confiance.

Résultats des questionnaires à propos des personnes de confiance

75% des résidants ont répondu à la question concernant la personne de confiance, 38 % d'entre eux répondent qu'ils savent ce qu'est une personne de confiance. Parmi eux, 37% seraient prêts à désigner un professionnel et 35 % un résidant comme personne de confiance.



97% des professionnels savent ce qu'est une personne de confiance mais seulement 18% des professionnels sont prêts à être « personne de confiance » pour un résidant de la structure.

Cela pose de nombreuses questions. Le professionnel sera-t-il en mesure de pouvoir dire non puisqu'il est engagé dans un lien de confiance (ne pas vouloir décevoir l'autre dans sa demande) ? Qu'advient-il si le professionnel ayant accepté cette responsabilité démissionne ?

Cette nomination peut également conduire à une mise en tension des professionnels entre eux, entre ceux choisis et les autres qui ne l'ont pas été. Enfin, pour des personnes non préparées, il peut y avoir un écart parfois important entre les représentations de ce que cela recouvre et les responsabilités à assumer le moment venu.

Revenons sur le court dialogue entre la résidante et le chef de service. Il est également intéressant de noter dans le propos de ce dernier l'écart entre, d'une part l'importance des situations de fin de vie et les décès pour la vie des structures, les équipes et les résidants et d'autre part, leur absence dans les projets d'établissement ou les projets sociaux.

Enfin, et pour finir sur la question des limites de l'accompagnement, nous ajouterons le fait que si les professionnels ne se sentent pas armés pour cet accompagnement, les résidants s'interrogent aussi sur les limites de leurs accompagnants. Est-ce que tous les professionnels sont habilités pour tout cela ? Est-ce qu'ils sont formés ? En effet, bien souvent les résidants ont le sentiment que les professionnels ne sont pas formés à l'accompagnement du vieillissement et de la fin de vie, alors ils n'osent pas les solliciter sur ces questions (nous reviendrons dans la prochaine partie sur la question de la formation).

5. Préconisations

S'il y a parfois une réelle envie de permettre aux personnes qui le souhaitent de rester jusqu'au bout de leur vie en Pension de Famille, il apparait de manière criante que cela ne va pas de soi et que dans l'état actuel des choses, cela peut poser problème. Au vu de ce que nous venons de dire, nos préconisations concernant l'accompagnement sont les suivantes :

1^{ère} préconisation :

Dans le travail social en général et dans les Pensions de famille en particulier, on bricole. Cela démontre une certaine créativité ce qui est bien mais il nous semble cependant qu'un socle théorique est primordial. Aussi, nous préconisons de réactualiser le document de la Fondation Abbé Pierre sur le rôle et la fonction des hôtes de PDF. Ce document datant de 2014 n'est plus à jour. Cela permettrait de remettre du sens dans les pratiques professionnelles, de poser les bases de l'accompagnement et de redéfinir les quotidiens en Pension de Famille (pour les

professionnels, les résidants et l'institution). Ce travail n'aurait pas vocation à harmoniser l'ensemble de Pensions de Famille mais à servir de support.

Comme nous l'avons vu, l'accompagnement n'est pas parlé comme une pratique pour les professionnels. Ainsi, certains d'entre eux ont émis le souhait d'être accompagnés afin de pouvoir conceptualiser et rendre explicite leurs pratiques à cet égard.

Redéfinir ces pratiques à partir des notions d'émancipation et du pouvoir d'agir individuel et collectif serait également essentiel. De ce fait, il serait important également de mettre au travail les dynamiques collectives au sein même des PDF et de l'utilité de s'en saisir dans le cadre des accompagnements quotidiens.

2^{ème} préconisation :

Il est apparu à plusieurs reprises que les professionnels faisaient l'autruche quand il était question du vieillissement et que par conséquent, certains résidants n'avaient pas l'impression d'être entendus à ce propos. Il nous paraît donc fondamental d'instaurer ou de maintenir des temps de supervision ou d'analyse de la pratique afin de permettre l'émergence des représentations et vécus de façon à penser des pratiques en lien avec les besoins et attentes des personnes concernées.

3^{ème} préconisation :

Nous avons vu que les situations de fin de vie et les décès des résidants étaient dures à vivre pour les professionnels et les habitants. En conséquence, il nous semblerait intéressant de repenser la place d'un psychologue dans nos associations, ou de créer une cellule psychologique en cas de décès, avec une personne extérieure à l'équipe. Celle-ci permettrait la mise en œuvre d'espaces d'écoute, de paroles et de liens collectifs et/ou individuels à destination des professionnels et des résidants.

4^{ème} préconisation :

Nous l'avons vu, le collectif en pension de famille est très important, fondamental même, des liens forts se créent entre les résidants.

Les décès sont donc des situations très difficiles pour les professionnels comme pour les résidants. Il faut un temps pour faire le deuil et être prêts à accueillir une nouvelle personne. Pour les résidants ayant vécu la question de l'isolement, des

pertes multiples, la question de l'accueil, et du bon accueil, est primordiale. De ce fait, il faut qu'ils puissent accueillir comme il faut un nouvel arrivant, que ce dernier puisse voir un groupe et ne se sente pas rejeté. Afin de permettre le travail de deuil ainsi qu'un meilleur accueil de futurs résidants, nous préconisons, en cas de décès, un délai minimum d'un mois avant l'intégration d'un nouvel habitant dans le logement. Cela permettrait de remettre l'appartement en état, mais aussi de faire en sorte que le nouveau résidant ne chasse pas le défunt.

Ayant conscience des enjeux financiers, cette préconisation ne concerne pas chacun des départs, mais seulement les situations de décès.

5^{ème} proposition :

Concernant les directives anticipées (DA) et la personne de confiance, plusieurs pistes apparaissent. Les DA sont peu utilisées par les professionnels et peu accessibles aux résidants. Il nous paraît donc important :

- ✓ De sensibiliser les professionnels à l'intérêt de ces documents (via des ateliers par exemple).
- ✓ Intégrer les DA aux projets de service, dans les documents des résidants sans pour autant les rendre obligatoires !
- ✓ De rendre ces documents plus clairs, imagés ... pour que les personnes puissent se les approprier sans difficulté.

Les DA ne concernant que l'aspect médical de la fin de vie, il nous semblerait opportun de proposer un document complémentaire pour aborder la question des biens.

Il ressort de nos réflexions autour de la personne de confiance que sa désignation est problématique pour les personnes en situation de précarité. En effet, dans l'isolement qui est le leur, qui reste-t-il ? Les médecins traitants ? Les mandataires judiciaires à la protection des majeurs ? Les équipes des Pensions de famille ? Souvent les professionnels refusent d'endosser ce rôle. Par ailleurs, les résidants ne veulent pas encombrer davantage les professionnels qui les accompagnent avec cette tâche. Nous avons donc pensé qu'il serait judicieux de se rapprocher d'associations telles que Le Collectif des morts de rue, ou JALMALV, pour travailler à la création d'un collectif de bénévoles dont ce serait la mission ou que celle-ci relève d'une personne morale

PARTIE 6 : La question de la formation

Parmi les éléments énoncés lors du débat mouvant, certains tournaient autour de la question des manques de formation et d'envie des professionnels pour travailler avec un public vieillissant. Nous trouvons donc important d'approfondir ces éléments. Nous avons pour cela croisé les regards. Nous entendons par là que nous avons interrogé aussi bien le milieu du travail social (exclusivement des pensions de famille) que le milieu gériatologique.

Cette partie retranscrira donc, dans un premier temps, qui sont les professionnels de ces deux secteurs. Cela nous permettra ensuite de présenter les leviers et les freins pour travailler avec les personnes âgées, le vieillissement, la fin de vie et la mort. Nous nous concentrerons ensuite sur la question de la formation comme une solution, et ses limites.

1. Quels professionnels ?

1.1. En pension de famille

Comme nous l'avons dit, les équipes des PDF étaient initialement constituées d'un chef de service et d'un couple d'hôtes. Ces équipes ont été amenées à évoluer et dans certaines structures à s'étoffer.

Les salariés des PDF ont des profils variés : ce sont des animateurs, travailleurs sociaux (éducateurs spécialisés, moniteurs éducateurs...), intervenants sociaux, parfois – très rarement – des professionnels de la santé (infirmières). On en parle peu, mais les équipes sont également composées de personnes du secrétariat, de la maintenance, du ménage, celles « *qui ont a priori la charge de s'occuper des questions techniques (sécurité et entretien des lieux, intendance, etc.) mais dont il apparaît bien vite que ces tâches dépassent leur seule technicité : elles engagent ce qui fait la vie du lieu* »⁹⁰. Ces personnes de l'ombre, en retrait d'un travail d'équipe pluri-professionnelle, absentes des réunions, des supervisions ou autres temps d'analyse des pratiques, sont des professionnelles incontournables du

⁹⁰ ELICAB R., GUILBERT A., OVERNEY L. et HAERINGER AS : Prendre soin des personnes en grande précarité atteintes de maladies graves et en fin de vie in Revue JALMALV 2013/1 n°112 – p18

fonctionnement, notamment par le fait qu'elles se rendent bien plus souvent que leurs autres salariés dans les logements des résidants.

Tout autant que leurs collègues, ces professionnels peuvent être qualifiés de « passeurs. La dimension relationnelle de l'accompagnement est d'autant plus aisée à mettre en œuvre que les salariés ne sont pas réduits à une fonction (médicale, sociale ou technique), mais ont une manière de se rapporter au lieu et aux personnes qui y vivent, qui leur permet de se saisir de questions qui sont toujours embrouillées et relèvent rarement d'une entrée spécifique (le médical, le social ou le technique). »⁹¹

En effet, si leurs interventions de maintenance dans les lieux d'habitation des résidants ont, comme première intention, des travaux de réparation et nettoyage divers, celles-ci sont aussi l'occasion de discussions autour d'un café, de créer des liens non négligeables pour les personnes concernées. Cette spontanéité relationnelle détachée de l'accompagnement social, peut produire des choses extraordinaires dans la rencontre et en même temps, elle ne permet pas toujours à ces professionnels de décoder des états de mal être chez les résidants, de les repérer et en tenir compte dans leurs interventions. Cela nécessite donc une attention toute particulière de la part des travailleurs sociaux, des chefs de service, à l'égard de ces professionnels afin de les sensibiliser à certains comportements que peuvent avoir les résidants aux prises avec des vécus complexes et souffrants.

Comme nous l'avons vu précédemment, au-delà des fonctions et rôles des différents professionnels, leur pratique « se redéfinit autour d'une bienveillance collective assez proche de celle engagée par l'univers familial. [...] L'accompagnement des différents intervenants se fait donc moins à partir d'un statut qu'à partir des manières de s'engager dans la pratique et dans la relation »⁹². Cette aventure relationnelle se tisse dans un quotidien partagé où les résidants autorisent les professionnels à entrer dans leur intimité. Des liens de confiance se développent au fil du temps, des liens vécus par certains résidants, presque comme de l'amitié par le fait d'être souvent ensemble. Cela parle d'investissement, d'engagement relationnel, de réciprocité dans les liens créés qui semblent parfois être sans limites clairement identifiées tant la considération de l'Autre et l'engagement affectif sont essentiels à la pratique de ces professionnels.

⁹¹ ELICAB R., GUILBERT A., OVERNEY L. et HAERINGER AS : Prendre soin des personnes en grande précarité atteintes de maladies graves et en fin de vie in Revue JALMALV 2013/1 n°112 – p18

⁹² Ibid

Les fiches de poste définissant les contours des champs d'intervention, les fonctions et rôles de chacun, sont au travail sans que certaines équipes ne parviennent vraiment à les finaliser. Cela conduit les salariés à se décaler parfois de leurs fonctions afin d'effectuer des tâches qui ne relèvent pas, initialement, de leur travail et champ d'intervention : en effet, il peut arriver que la secrétaire ou l'agent de maintenance effectuent des accompagnements à la santé. Est-ce par manque de moyens humains, budgétaires ou une réelle volonté de considérer les fonctions autrement ? Dans ce cadre, le risque n'est-il pas de masquer des besoins et/ou de mettre en difficulté ces professionnels en assumant la responsabilité d'accompagnements pour lesquels ils n'ont pas été formés, ils manqueraient d'éléments de connaissance, de compréhension des situations vécues... ?

Selon les spécificités de certaines structures, des professionnels différents peuvent étoffer les profils de poste des équipes ou remplacer des hôtes. Lors de notre enquête, nous avons en effet rencontré des équipes disposant de professionnels de la santé (infirmière). D'autres ont fait le choix d'embaucher des cuisiniers à plein temps ...

Enfin, de nombreuses autres personnes interviennent dans les PDF : nous avons noté principalement, la présence de bénévoles parfois, et souvent des IDE libérales et des aides à domicile.

1.2. Dans le secteur de la gérontologie

Dans le secteur gérontologique, nous nous sommes intéressés aux EHPAD car comme les PDF, il s'agit de lieu de vie.

Les différents entretiens et questionnaires renseignés par les professionnels du secteur gériatrique et de la formation professionnelle ont montré que les salariés travaillant en EHPAD ont, très majoritairement, une formation dans le soin (IDE et aides-soignantes) sans vraiment de spécificités liées au vieillissement et/ou à la fin de vie au moment de leur embauche. Les responsables des soins sont néanmoins des médecins gériatres.

Ces postes de soignants s'expliquent par la nature même des problématiques vécues par les personnes accueillies dans ces établissements. En effet, l'indication d'une entrée en EHPAD est faite majoritairement lorsque ces dernières ne sont plus en mesure de vivre chez elles (ou en foyer logement) du fait d'une trop grande dépendance et de soins médicaux ne pouvant être assumés par les services à

domicile (la moyenne d'âge étant de 85 ans dans les EHPAD). Il en est de même pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentées, en perte majeure d'autonomie, pour lesquelles rester à domicile serait trop risqué.

D'autres professionnels ont une formation d'AMP ou, plus récemment, d'AES (fusion du diplôme d'auxiliaire de vie et d'AMP). Cette formation d'un an relève du champ du travail médico-social et se déroule en alternance (504 heures théoriques et 840 heures pratiques de stage). Dans ce cadre, des modules sur le vieillissement et la fin de vie sont dispensés.

Il existe également, dans certains EHPAD, des temps de psychologue (tant pour le soutien aux équipes que pour l'accompagnement des résidents et des familles), des assistantes de service social, kinésithérapeute, psychomotricien... et d'art-thérapeute (pour ce dernier, cela est à la marge). Quand bien même les personnes accueillies sont de grand âge, elles peuvent encore bénéficier d'activités adaptées pour un certain nombre d'entre elles. C'est pour cela que des postes d'animateur existent au sein de ces structures qui restent des lieux de vie au-delà de leurs missions d'accompagnement des personnes jusqu'à leur mort.

Si nous sortons du cadre des EHPAD pour aller sur la question du domicile, nous retrouvons les intervenants présents en PDF comme les aides à domicile ou les IDE libérales.

2. Leviers et freins pour travailler avec les personnes âgées, le vieillissement, la fin de vie et la mort

Nos comparaisons entre les deux types de structures EHPAD et PDF, nous ont permis de sortir de nos idées préconçues de réaliser que les deux étaient des lieux de vie. Malgré ce point commun, le rapport au vieillissement, la fin de vie et la mort étaient résolument différents. Si en Pension de Famille cela engendre une angoisse chez les professionnels, dans le secteur gériatrique, les personnes interrogées nous ont dit se sentir suffisamment armées pour faire face à de telles situations.

Qu'est ce qui engendre ces différences ?

2.1. Travailler avec les personnes âgées : un choix ou quelque chose de subi ?

Quand il s'agit de travailler avec des personnes vulnérables, fragiles, de manière générale, on parle souvent de vocation. Que ce soit pour les infirmières, pour les travailleurs sociaux, cette représentation revient souvent. Nous l'avons vu, une

vision plutôt négative est partagée et diffusée dans nos sociétés sur le vieillissement et les personnes âgées. Alors qu'un enfant désorienté qui bafouille, ou à qui il faut changer la couche est considéré comme mignon, la même situation avec un vieillard aura plus tendance à engendrer du dégoût. Cela nous a amené à interroger cette orientation professionnelle.

2.1.1. Travailler avec les personnes âgées : Une suite logique ?

Des différentes personnes du secteur gérontologique avec lesquelles nous avons eu l'occasion de nous entretenir, peu pensaient travailler avec ce public au début de leur carrière.

Pour l'aide-soignant que nous avons rencontré, travailler avec les personnes âgées allait de soi, du fait entre autre de son diplôme.

Extrait de l'entretien n°11 **Avec un aide-soignant**

« Je pensais bien travailler avec un public vieillissant dans la mesure où le but du service à domicile est de répondre au besoin des demandes pour les personnes souhaitant le maintien à domicile jusqu'à la fin de vie. C'était une évidence ».

Pour l'aide à domicile en revanche, il s'agissait d'une opportunité au moment de la recherche d'emploi, d'un choix par défaut.

Extrait de l'entretien n°5 **Avec une aide à domicile**

« Honnêtement, je ne pensais pas travailler avec un public vieillissant, en tout cas pas de suite. Il existe 2 secteurs dans le CAP : petite enfance et personnes âgées. Au début j'étais vraiment focalisée sur les enfants, c'est ça que je voulais faire. Le job d'été que j'ai trouvé était avec les personnes âgées, j'y suis allée et puis finalement j'y suis encore ».

Pour d'autres, cette orientation s'est faite de fil en aiguille. Cette évolution était la suite logique de l'existant.

Extrait de l'entretien n°3
Avec un médecin gériatre

« Par exemple, moi je suis devenu gérontologue parce que mon cabinet était situé dans un quartier avec les mêmes habitants qui ont vieilli avec le quartier. On y pense quand on voit vieillir les gens et qu'on vieillit avec eux ».

Extrait de l'entretien n°4
Avec un travailleur social retraité

« Je ne pensais pas forcément travailler avec un public vieillissant. J'ai tout d'abord une expérience dans le handicap (avec des personnes déficientes intellectuelles vieillissantes) puis l'opportunité d'un poste en gérontologie s'est présentée. Pour moi ce sont des questions pas suffisamment prises en compte par la société. »

Ces deux derniers exemples peuvent faire écho à ce qui se passe en Pension de famille et le travail effectué dans notre recherche action. Nous entendons par là que le public évoluant, les pratiques évoluent et qu'ainsi les professionnels se voient travailler avec des personnes auxquelles ils ne s'attendaient pas. Si cela peut sembler dans l'ordre des choses, ce n'est pas évident pour certains d'entre eux.

2.1.2. Un choix fait en connaissance de cause

Le médecin gériatre que nous avons rencontré soulignait le fait, que l'accompagnement en fin de vie était l'un des rôles des professionnels en EHPAD. Que chacun était plus ou moins préparé selon sa personnalité, mais que tout le monde sait, en allant travailler en EHPAD, qu'il sera confronté à ces questions.

Pour les Pensions de Famille, c'est différent. Il est à noter que peu de professionnels n'avaient envisagé de travailler avec des personnes âgées. Le vieillissement précoce du public accueilli les confronte ainsi à des effets de l'avancée en âge qu'ils n'avaient pas imaginé accompagner de prime abord dans leur parcours professionnel.

Extrait d'un mémoire de recherche⁹³

Entretien réalisé avec un hôte de Pension de Famille

« Je m'attendais pas, je m'attendais pas du tout à une prise en charge au sens large au niveau de ce boulot euh. Je pensais au départ que, j'étais embauché en tant qu'animateur, c'était de l'animation. Prendre du plaisir avec ces résidants et je me suis aperçu au fil des années que, vue l'état de santé de ces personnes qui au début n'était pas apparente, euh on constate que ces personnes sont vraiment là, qu'elles vont rester. Et et d'où cette énorme différence au début et maintenant ... maintenant on en est à parler de les accompagner dans la mort... Tu vois, ça fait beaucoup de changements. »

Les professionnels dans le cas de celui-ci sont nombreux. Cette confrontation entre le travail prévu initialement et le travail réel pose problème quelle que soit la formation initiale ou l'expérience antérieure. En effet, certains hôtes de pension de famille ayant un diplôme d'aide-soignant ou ayant travaillé avec des PA avant de venir en PDF, disent ne pas être suffisamment armés pour faire face au vieillissement et à la fin de vie des personnes qu'ils accompagnent. Au-delà de cette appréhension, certains expriment le fait de n'avoir pas envie de travailler avec des PA et envisagent de changer de métier si le travail en PDF évoluait trop en ce sens.

En d'autres termes, les professionnels peuvent avoir l'impression de « s'être faits avoir » au moment de l'embauche. Cela représente un réel frein. En effet, nous nous sommes rapprochés, pour notre recherche action, de PDF ayant pris en compte dès leur création cette problématique. C'est le cas par exemple des Pensions de Famille des Petits Frères des Pauvres qui accueillent des personnes de plus de 50 ans. On peut voir que les discours sont tout autres.

Extrait de l'entretien n°7

Avec une animatrice d'une PDF des Petits Frères des Pauvres.

« Je travaille par choix dans cette PDF gérée par l'association des Petits Frères des Pauvres. Je souhaite accompagner au mieux les résidants de la PDF. Je connais mon rôle et je ne vis pas mal le fait de les accompagner jusqu'au bout car c'est mon choix professionnel.

⁹³ Doubovetzky.C, « Le vieillissement inattendu - Enquête autour de l'accompagnement illimité en Pension de Famille », Lyon, 2017

Extrait de l'entretien n°6
Avec la responsable d'une PDF des Petits Frères des Pauvres.

« Pour moi c'est un choix de travailler aux Petits Frères des Pauvres, j'adhère aux valeurs associatives. Dès la prise de mon poste, je savais que je ferais face à des fins de vie et des décès ».

2.2. Des formations adaptées

Si comme nous l'avons vu, faire le choix de travailler avec ce public est facilitant, cela ne fait pas tout. Aussi nous sommes nous intéressé à la question de la formation.

Contrairement à ce que nous imaginions à priori, les personnes que nous avons interrogées dans le secteur de la gérontologie ne sont pas toutes formées initialement pour travailler avec des personnes âgées.

Extrait de l'entretien n°3
Avec un médecin gériatre

« Pour moi, il n'y a pas de nécessité à se former pour travailler en EHPAD, mais il est important de se former quand même sur la question du vieillissement par la suite. L'IFTS propose une formation sur le vieillissement (ASG) ».

Ainsi les salariés se professionnalisent au cours de leur pratique car l'expérience seule ne suffit pas (par des formations diplômantes et/ou certifiantes). En effet, si beaucoup nous ont dit « faire avec leur bon sens », cela ne fait pas tout. Nous avons pu constater au cours de nos entretiens, que s'il n'était pas nécessaire que les professionnels soient formés au vieillissement et à la fin de vie lors de leur embauche, la pratique n'allait pas sans la théorie. Il est ainsi important d'avoir certaines notions concernant l'adaptation nécessaire des accompagnements au regard de ce que vivent les personnes concernées dans leur vieillissement et leur fin de vie.

Extrait de l'entretien n°5
Avec une aide à domicile

« On est embauché sans formation spécifique à l'embauche, mais une formation à l'initiation du métier d'aide à domicile est obligatoire pour travailler dans l'association et un entretien annuel

est organisé pour permettre de faire le point sur les besoins de formation (vieillesse, fin de vie, animation) et selon les situations rencontrées sur le terrain. La formation apporte des réponses, permet d'échanger avec d'autres professionnels, échange de pratique, réajuster ses pratiques, se remettre en question, apport de bagages et outils. Je connais les formations sur la question du vieillissement et fin de vie, ce sont 2 formations bien différentes dans le contenu. On nous propose aussi des formations plus larges, pas seulement sur ces questions. Il y a aussi la psychologue de l'association pour échanger sur ces pratiques ainsi que des formations en sophrologie, pour la gestion du stress. Son association prend en charge les formations par le biais du CNFPT (Centre National de la Fonction Publique Territoriale) et parfois le GRETA et il y a des subventions du Département. Il est fortement conseillé d'avoir une formation et de faire des remises à niveau ».

Extrait de l'entretien n°3 Avec un médecin gériatre

« On sent le manque de formation chez certain salarié (l'expérience de terrain ne suffit pas). Il existe des formations par le biais de la Chambre de Commerce et de l'Industrie (CCI) ainsi que des formations en interne mais loin d'être faites et demandées par les salariés. »

Les professionnels peuvent donc compléter leur formation initiale par des formations spécifiques aux publics avec lesquels ils travaillent. Nous pensons par exemple à la formation d'Assistant de Soins en Gérontologie (ASG) relative aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et pathologies apparentées. Elle se déroule sur 3 mois pour 140 heures de cours (20 journées de 7 heures). Il existe aussi la Licence en gérontologie à l'IUT, un master de sociologie et psychologie à l'université, CAFERUIS... Ces formations sont essentiellement pour des postes d'encadrement et de responsable (cadres).

Pour les professionnels des Pensions de Famille, et du travail social de manière plus générale, il est ressorti des recherches que nous avons faites qu'il n'existait pas de formation spécifique sur le public vieillissant en situation de précarité.

2.3. Le besoin d'être soutenu

En plus des éléments amenés précédemment, il est ressorti de la globalité des entretiens l'importance d'être soutenu dans ce genre de situation. En effet, l'un des freins majeurs cités par les professionnels des PDF est leur propre isolement.

Ce soutien semble pouvoir venir de plusieurs niveaux. Il a été par exemple cité le rôle des associations, de la direction, des collègues ou des bénévoles. Il a aussi été question d'autres types de soutien, des soutiens extérieurs (groupe de paroles, psychologues, supervisions ...)

Extrait de l'entretien n°6

Avec la responsable d'une PDF des Petits Frères des pauvres.

« L'accompagnement reste cependant difficile ; « le plus dur, c'est la succession des décès. Heureusement, il y a les groupes de paroles, sinon, ou irait-on ?

La petite équipe est supervisée une fois par mois, la direction, très présente, est aidante, « mais concrètement, on est seul ».

Extrait de l'entretien n°4

Avec réalisé avec un travailleur social retraité:

« Pour moi, il faut anticiper, pendre en compte cette réalité mais ne pas s'enfermer que sur cette question. C'est une thématique qui relèverait peut-être de la supervision plus que d'une formation (JALMALV organise des temps d'échange sur cette thématique).»

Pour finir sur la question du soutien, il est apparu dans les discours des professionnels des PDF et celui du personnel médico-social (par exemple l'aide à domicile), le besoin d'un soutien du corps médical.

Extrait de l'entretien n°5

Avec une aide à domicile :

« Ce thème de plus en plus d'actualité. On a un grand besoin d'être étayé, relayé par le corps médical (médecins, IDE).»

Extrait de l'entretien n°10

Avec une animatrice d'une PDF d'Habitat et Humanisme

« Pour la fin de vie et la question des décès, nous souhaiterions un avis, un soutien avec un regard médical, d'un professionnel de la santé ».

Il semble donc que, pour affronter ces accompagnements de vie de la façon la plus adaptée possible, il ne faut pas ignorer l'importance de se saisir de la multiplicité du réseau afin de ne pas tomber dans l'écueil d'une toute puissance à vouloir gérer seul ces situations souvent douloureuses et chargées sur le plan émotionnel. Il existe de nombreuses ressources pouvant être mobilisées par les professionnels. Nous pensons par exemple à la Plateforme CPS (Coordination Proximité Santé) qui dispose d'une équipe pouvant venir en aide/en renfort des équipes sur place.

En plus de cet étayage, un soutien des institutions et des financeurs est également évoqué par les personnes interrogées :

Extrait de l'entretien n°10

Avec une animatrice d'une PDF d'Habitat et Humanisme

*« Nous souhaiterions intégrer dans nos équipes, l'intervention d'un médiateur santé au moins une fois par semaine.
Enfin, je pense qu'il faudrait une reconnaissance de l'ARS et de l'état à propos de la santé psychique et physique des personnes que nous accompagnons. »*

3. Vers une formation ?

Ces différentes données nous ont permis d'étoffer nos réflexions sur la question de la formation. En effet, si au regard de ce que nous venons de voir cette piste n'est pas la seule à être creusée, elle mérite néanmoins une attention particulière.

Un premier problème se pose à ce sujet : la question du financement. Elle a en effet très souvent été posée lors des entretiens. Il en ressort que les associations/structures/établissements ne bénéficient pas tous des mêmes « enveloppes financières » pour proposer des formations aux salariés.

Extrait de l'entretien n°3
Avec un médecin gériatre :

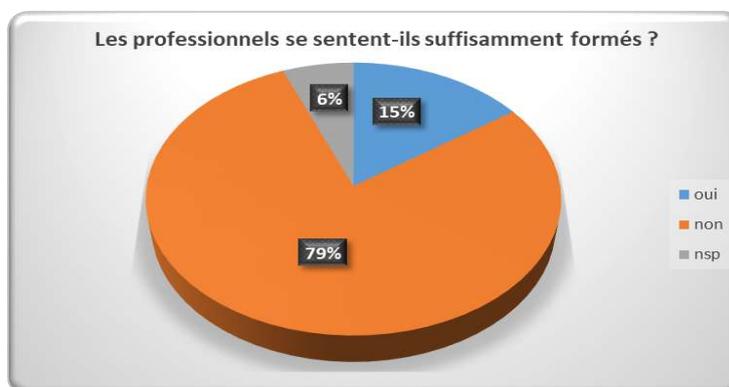
« Cependant les budgets formations sont très serrés, cela empêche de former tout le personnel, le cout des remplacements des salariés pendant la formation est très élevé également. »

Les financements de ces formations tout au long de la vie professionnelle peuvent provenir du budget des établissements ou via UNIFAF⁹⁴. Cependant, les contraintes budgétaires sont telles qu'il est souvent difficile, pour les directions, de permettre à l'ensemble de leurs salariés d'être formés, d'être remplacés lors d'un départ en formation... Il s'agit donc selon nous d'un réel choix politique de la part des structures et associations gestionnaires.

3.1. Pour les professionnels du travail social

Du côté des professionnels des Pensions de Famille, le besoin de formation est criant.

Résultats des questionnaires sur la question de la formation



Dans leur très grande majorité, les professionnels affirment ne pas être suffisamment formés pour accompagner la fin de vie et le vieillissement. 87 % d'entre eux précisent avoir besoin d'être conseillés/aidés/formés pour répondre aux questions liées à la fin de vie et au vieillissement ; 31% précisent avoir déjà géré un décès au cours de leur carrière.

⁹⁴ UNIFAF : Union du fonds d'Assurance formation de la branche sanitaire, sociale et médico-sociale s'occupant de la gestion des fonds de la formation professionnelle de ces secteurs.

Et si comme nous l'avons vu précédemment, les formations existantes ne portent pas spécifiquement sur les personnes en situation de précarité, elles répondent en partie aux besoins des professionnels.

Extrait de l'entretien n°10

Avec une animatrice d'une PDF d'Habitat et Humanisme

« Nous avons eu déjà 2 décès à la PDF. Le 1^{er} n'a pas forcément été bien vécu. Suite à cette expérience, nous avons fait une formation sur ce thème ce qui nous a permis de mettre en place une forme de procédure, marche à suivre en cas de décès. »

Il nous semble important de distinguer deux formations, une concernant le vieillissement et l'autre plus tournée vers la fin de vie.

3.1.1. Formation sur le vieillissement

Au regard des données recueillies lors des enquêtes et questionnaires, il s'avère qu'une formation sur le vieillissement est nécessaire pour les salariés des PDF afin d'avoir des éléments de connaissance sur les effets de sénescence et leurs répercussions dans les différents domaines de l'existence des personnes concernées. Sans cela, le risque est grand de ne pouvoir repérer des signes de vieillissement et, par là même, de ne pouvoir adapter les accompagnements des résidants à de nouveaux besoins et de nouvelles attentes en lien avec leur avancée en âge. En l'absence de formation, les professionnels peuvent donc ne pas être suffisamment préparés à des changements majeurs et donc, se trouver fort démunis dans leur pratique, voire, passer à côté de problèmes liés au vieillissement par manque de vigilance à cet égard.

Mais pour autant, est-ce que tous ces professionnels doivent être formés à cette thématique du vieillissement ? Et d'ailleurs, pourquoi cette question se pose puisqu'il a été signifié l'importance d'une telle formation ? Pour rappel, ces derniers abordent la question de l'accompagnement par le prisme de la relation à l'Autre sans parvenir à identifier et parler clairement cet accompagnement comme une réelle pratique professionnelle. Il est essentiel, pour chacun d'eux, de veiller à ce que les personnes ne se sentent pas isolées et à ce titre, la PDF est le terrain de liens relationnels importants. Une approche plus sanitaire et plus technique dans ce domaine est alors vécue comme le risque majeur d'une perte possible de considération pour l'Autre dans les liens tissés au quotidien. Le risque étant de voir

la personne comme « malade » et non plus comme « résidant ». Cette représentation que les professionnels ont de la formation sur le vieillissement vient alimenter grandement leurs craintes de voir leurs pratiques professionnelles se « sanitariser » au détriment d'une approche plus sociale, humaine.

Cette idée est partagée par le travailleur social que nous avons rencontré :

Extrait de l'entretien n°4
Avec un travailleur social retraité:

« Pour moi, il n'y a pas besoin de former toute l'équipe pour éviter d'avoir une approche trop sanitaire. »

Au-delà de ce risque de « sanitarisation », notre enquête nous a permis de constater qu'un travail de fond était nécessaire, notamment sur les représentations que les professionnels pouvaient avoir sur le vieillissement, la fin de vie, leur travail... Sans ce travail préalable, il nous semble qu'il existe un réel danger de plaquer des concepts sans appropriation en lien avec les situations vécues et les pratiques professionnelles. Nous pouvons faire un parallèle avec les leçons apprises par cœur par les élèves. C'est un peu comme si on demandait à un enfant de réciter du Rimbaud toute la journée mais qu'il ne comprenne pas ce qu'il dit, les professionnels appliquent du par cœur sans savoir ou comprendre ce qu'ils font et pourquoi ils le font : accompagner c'est comprendre.

Ainsi, ce n'est pas parce que tous les professionnels vont être formés au vieillissement que, pour autant, les aspects de ce vieillissement vont être pris en compte afin de s'adapter à chacune des personnes résidant en PDF.

Il s'agit donc bien là de développer un savoir-être et savoir-faire en lien avec les problématiques du vieillissement tout en gardant une spontanéité et une authenticité dans la relation à l'Autre si importantes en PDF.

De ce point de vue-là, il serait donc nécessaire de penser la formation sur le vieillissement en lien avec les effets de la précarité, de considérer la spécificité du parcours de vie des personnes et l'impact que cela peut avoir sur leur avancée en âge et leur travail du vieillir et du mourir.

3.1.2. Formation sur la fin de vie

Peu ou pas formés au vieillissement et à la fin de vie, les intervenants sociaux ne se sentent souvent pas suffisamment concernés par cette dimension de l'accompagnement dans leur pratique professionnelle plus orientée vers les démarches sociales et l'insertion. La fin de vie et la mort sont alors l'affaire d'autres professionnels du champ sanitaire qui, plus compétents dans ce domaine, sauront accompagner la personne dans son travail du trépas. De plus, mieux « outillés » pour une prise en charge médicale qui ne peut être gérée au sein des structures sociales par manque de moyens (et souvent inadaptées sur le plan architectural), les personnes précaires mourantes se verront hospitalisées pour trouver les soins adaptés à leur fin de vie.

C'est ce que démontre l'observatoire national de la fin de vie (ONFV) en 2015 dans une étude consacrée à la précarité et la fin de vie. Le rapport issu de cette recherche met en lumière un fait majeur : les personnes précaires sont contraintes de finir leur vie à l'hôpital alors que l'hôpital ne permet pas un accompagnement digne de ces personnes : *« elles se retrouvent au contraire alors en situation d'indignité, victimes de stigmatisation voire d'une forme de ségrégation au motif qu'elles "coutent cher", qu'elles "ne rapportent pas", qu'elles prennent la place de personnes qui ont "véritablement" besoin de l'hôpital dans sa fonction sanitaire. La précarité comme déterminant de santé est ignorée par le système de santé lui-même.»*⁹⁵ Il s'agit bien là d'une méconnaissance des professionnels de la santé quant aux effets de la précarité, de ce que cela génère chez les personnes qui n'ont souvent d'autres choix que de les subir. Il en va de même pour l'accueil et l'accompagnement des proches du mourant (lorsqu'ils sont présents) qui ne trouvent que peu d'espaces dans ces lieux de soin.

Il semblerait donc que les professionnels des Pensions de Famille ne soient pas les seuls à qui une formation sur le vieillissement du public en situation de précarité serait bénéfique.

3.2. Pour les professionnels du milieu gérontologique

Les professionnels du milieu de la gérontologie manquent aussi de formations sur différents aspects. Nous avons par exemple été surpris quand on nous a dit que la

⁹⁵ AUBRY.R, BOUCOMONT.A, Fin de vie en pensions de famille - Synthèse- Janvier 2015- ONFV

question de la fin de vie n'était pas suffisamment traitée dans des structures telles que des EHPAD.

Extrait de l'entretien n°3
Avec un médecin gériatre :

« Cela paraît évident/logique en EHPAD par rapport aux missions du lieu ; cependant, il y a une préparation à la fin de vie, il faudrait proposer une formation. Cette question abordée en réunion d'équipe mais pas suffisamment selon moi. »

A cela s'ajoute un réel besoin de connaissances sur la question du public en situation de précarité.

Extrait de l'entretien n°3
Avec le médecin gériatre :

« Nos structures sont adaptées au vieillissement, mais pas à tout le monde. Les établissements sont un peu frileux pour accueillir des personnes en situation de précarité. On pense par exemple aux problèmes d'alcool, aux cigarettes, aux absences, les entrées et sorties, le besoin d'un lieu ouvert... »

Du côté des professionnels du secteur gériatrique intervenants dans le cadre du maintien à domicile, la précarité des personnes n'est perçue qu'à travers le prisme d'un manque de ressources financières suffisantes pour vivre convenablement, ce qui entraînerait stress et aggravation des maladies.

Lorsque à la question de l'adaptation des EHPAD pour l'accueil de personnes en situation de précarité ou l'ayant été (telles que nous les avons définies dans une partie précédente), ce qui semble poser problème n'est pas tant de s'adapter que la possibilité de vivre ensemble du fait d'un écart générationnel.

Extrait de l'entretien n°11
Avec une formatrice de l'IFTS

- *« Les établissements sont-ils adaptés à des personnes précaires/exclues ?*
- *Le problème n'est pas l'adaptation, mais celui de la possibilité du vivre ensemble car le souci est générationnel. De ce fait, l'enjeu réside dans : comment aller vers l'autre tout en veillant à une bonne harmonie du lieu de vie. Le problème de racisme*

existe dans ces établissements. Vu que les choses évoluent, la question des règlements de fonctionnement se pose. »

Et elle se pose notamment au regard des problématiques spécifiques des personnes précaires comme l'alcoolisme, la nécessité parfois de retourner à la rue pour quelques heures, quelques jours...

La formation au vieillissement des personnes précaires est donc également un impensé dans le secteur gériatrique.

3.3. De l'importance de décloisonner

De part et d'autre, le manque de formation génère des incompréhensions, des clivages qui sont grandement préjudiciables pour les personnes précaires. « *Il existe de fait peu de réelles collaborations entre, d'une part, les acteurs et les structures chargés de l'accompagnement de la fin de vie et des soins palliatifs, et d'autre part, ceux qui ont en charge l'accompagnement social. Le cloisonnement de notre système de santé apparaît évidemment et totalement inopérant puisqu'il rend les acteurs du soin et de la santé aveugles aux réalités. Ni l'organisation de notre système de santé, ni la formation des professionnels, ni les structures d'hébergement n'ont réellement intégré cette issue (la fin de vie) pourtant inévitable et réelle des personnes en situation de précarité : en conséquence, celles-ci meurent plus tôt, finissent mal leur vie et meurent où elles peuvent* »⁹⁶. L'impensé ne tient donc pas uniquement au champ social et médico-social mais s'étend également au secteur sanitaire qui peine à modifier ses pratiques au regard de la spécificité de ce public et au secteur social pour lequel il est difficile d'aborder ces sujets.

Le travail que nous avons réalisé pour cette recherche action nous a permis de faire un pas vers le secteur de la gérontologie et de le découvrir.

Retour sur la visite de l'EHPAD de Fontaine avec Brigitte, Louis et Adeline
Visite et explication du fonctionnement par le médecin gériatre.

Nous avons trouvé le lieu plutôt bien implanté (Centre-ville Fontaine) et plutôt bien entretenu de l'extérieur (bâtiment plutôt neuf, verdure, coin jardin, grandes terrasses à chaque étage). Nous avons été surpris par la porte d'entrée très sécurisée (Sas

⁹⁶ AUBRY R. - Fin de vie et précarité, Rizome, 2017/2 n°64 – page 7

avec code et sonnettes). Nous avons rapidement trouvé le lieu intérieur très aseptisé, type hôpital au niveau des odeurs mais des coins salons à tous les étages/unités. Le médecin nous a expliqué qu'il était nécessaire que le lieu soit aseptisé compte tenu des « fragilités-santé » des personnes âgées.

Nous avons pu visiter une chambre (proposition d'une résidante de l'EHPAD) et avons été agréablement surpris par la superficie de la chambre (étant pratiquement l'équivalent d'un logement/studio à la PDF), les résidants peuvent personnaliser leurs chambres mais l'apport de meubles personnels est limité.

Il y a des unités fermées pour les résidants ayant des pathologies liées à la perte de mémoire (confinage).

Les résidants ne peuvent pas sortir seuls de la structure car appréhension des chutes ou perte de l'orientation (appréhension appuyée et partagée par les familles) ce qui ne laisse pas beaucoup de libertés aux résidants (sorties accompagnées rares) ; les résidants peuvent uniquement sortir dans le petit jardin ou terrasses à chaque étage.

Ressentis de Brigitte lors de la visite :

J'ai trouvé le lieu agréable, le jardin très bien et important le lieu est bien aseptisé ; c'est un lieu sur lequel je pourrai me projeter si je suis affectée par une maladie invalidante, actuellement ça ne me conviendrait pas, trop d'enfermement mais je comprends que le lieu soit fermé. J'ai aimé la visite de la chambre d'une résidante, elle était chaleureuse, personnalisée (photos), il faut laisser la possibilité aux résidants de personnaliser leur lieu de vie. Cependant les tarifs en EHPAD m'effraient car je n'aurais pas les moyens de le payer sans aide financière.

Ressentis de Louis lors de la visite :

Trop aseptisé, ça fait un peu unité carcérale de confort car trop fermé. Pour les personnes vraiment dépendantes, vraiment foutues cela s'avère nécessaire, pour quelqu'un d'un peu autonome elle serait malheureuse. La visite a été trop rapide, ça aurait été chouette de voir des résidants et leur poser des questions, c'est les premières personnes concernées à ce que je sache.

Cela nous a également permis d'ouvrir notre réseau et de réfléchir à la façon dont nous pourrions adapter nos activités, ou qu'est-ce que nous pourrions proposer de nouveau qui soit adapté au plus grand nombre (nous pensons par exemple au Loto).

Ces rencontres et visites ont engendré de réels échanges et ont ainsi re-questionné nos représentations. Le fait de voir les choses de l'intérieur amène, selon nous, une dimension supplémentaire non négligeable.

3.4. Des temps à destination des personnes accompagnées

Pour finir sur cette partie, il nous semble fondamental que les personnes les plus concernées soient également prises en compte si évolution du public il y a. Et ce dans le secteur gériatologique comme dans les Pensions de Famille.

Nous l'avons dit, les EHPAD comme les PDF sont des lieux de vie, et les premières personnes touchées par l'arrivée ou l'évolution de problèmes de santé d'un résidant sont les autres résidants. Des liens étroits se tissant entre eux, ceux-ci sont en demande de comprendre ce qui arrive à l'un ou à l'autre afin d'adapter au mieux leur comportement. Cela peut avoir un effet rassurant pour les personnes ; en Pension de Famille, afin de prendre conscience du vieillissement de ses voisins, et en EHPAD, afin de faire accepter l'arrivée de personnes en situation de précarité.

En effet, une enquête menée par A.Porcher Sala⁹⁷ pour un « club » et organisée par Isère Gériatologie, fait ressortir que l'arrivée d'un public atypique (ici public précaire) peut préoccuper les personnes déjà sur place.

⁹⁷ Extrait d'une rapide enquête réalisée par A.Porcher-Sala, pour le Club de Isère Gériatologie le 25/09/2018

Accueillir des personnes en grande précarité dans un EHPAD

Résultats 1/2: Enjeux, effets et préoccupations



Pour l'institution

- **Projet d'établissement**
Accueillir (ou accueillir +) : jamais discuté
→ inopportun → « *invisageable* »
 - **Enjeux**
 - Financement
 - Organisation
 - Infrastructure
 - Projet de vie de la personne
 - Soins et santé de la personne
 - Ressources partenariales
 - Santé et sécurité des professionnels
 - Politique sociale
 - **Questions**
 - Comment objectiver le besoin réel ?
 - Comment anticiper l'augmentation des demandes pour cette population ?
- 25/09/2018



Pour les professionnels

- **Travail empêché**
« *Sentiment de ne pas faire ce pour quoi on est missionnés.* »
 - **(Ré)élaboration des règles de travail**
Déplacements, alcool, arme...
 - **Déplacement des critères de qualité**
 - **Recomposition des collectifs de travail**
« *Un accompagnement à 3 voix* »
 - **Travail émotionnel**
Vers SOI (ex : peurs) / Vers AUTRUI (ex : rassurer)
 - **Création et pérennisation de la relation**
 - Trouver une autre porte d'entrée que le soin (refusé)
 - Se faire confiance mutuellement
 - **Imaginer l'inimaginable**
- Isère Gèrontologie - A. Porcher-Sala



Pour le collectif

- **Familles et représentants des résidents**
Métaphore du cheval de Troie
- **Hétérogénéité dans les caractéristiques des résidents**
Ex : différences d'âge, langue
- **Histoires et espaces partagés**
 - **Avant** : quand « *tout le monde connaît tout le monde* »
 - **Pendant** : trouver le pair / visiter les résidents (pas seulement son parent) / troc

4. Préconisations

Pour résumer cette partie, certains éléments facilitant l'accompagnement des personnes en situation de précarité ressortent. Nous retiendrons les pistes de la formation spécifique, de la prise en compte de cette question de manière anticipée, du décloisonnement et enfin du soutien interne et externe.

En ce sens, nos propositions sont les suivantes :

1ère préconisation :

De concevoir une formation spécifique sur le vieillissement des personnes en situation de précarité.

Cette formation serait, comme nous l'avons vu, à destination d'un large public. Il nous semble en effet important qu'elle soit proposée :

- ✓ En formation continue tant pour les professionnels du secteur social, médico-social, sanitaire que gèrontologique.
- ✓ En formation initiale afin de former les futurs professionnels de ces différents secteurs aux questions des vieillissements spécifiques et de la fin de vie.

Afin que ces modules de formation soient au plus près des réalités vécues par les personnes concernées et des pratiques de terrain, il nous semble important que la conception des contenus et leurs mises en œuvre soient sous la modalité participative, tout comme nous avons pu le faire dans notre recherche action (personnes concernées, professionnels, formateurs).

2ème préconisation :

De créer des espaces de rencontres et d'échanges entre les différents secteurs. Et ce pour plusieurs raisons : d'une part, le cloisonnement des champs laisse les professionnels dans leurs représentations et leurs idées préconçues. Cela les empêche d'ouvrir de nouveaux possibles en termes d'accompagnement et de prises en charge. Créer des passerelles permettrait donc de dé-diaboliser l'autre champ et de faire évoluer les pratiques. D'autre part, cela permettrait de trouver l'étayage et le réseau suffisant pour les situations complexes.

3ème préconisation :

De préciser dans les profils de poste cette dimension de l'accompagnement spécifique au vieillissement et à la fin de vie afin que les professionnels postulent (ou pas) en connaissance de cause.

4ème préconisation :

D'accompagner et de préparer les personnes concernées non pas seulement à leur vieillissement mais à celui de leurs voisins dans les pensions de famille. Mais également d'accompagner et préparer les résidents d'EHPAD à l'arrivée de personnes vieillissantes en situation de précarité. Nous retrouvons ici toute l'importance de travailler sur la notion de collectif.

5ème préconisation :

Cette question du vieillissement des personnes en situation de précarité et de leur fin de vie ne doit pas être le seul problème des équipes directement concernées mais doit être également portée par les associations et les institutions.

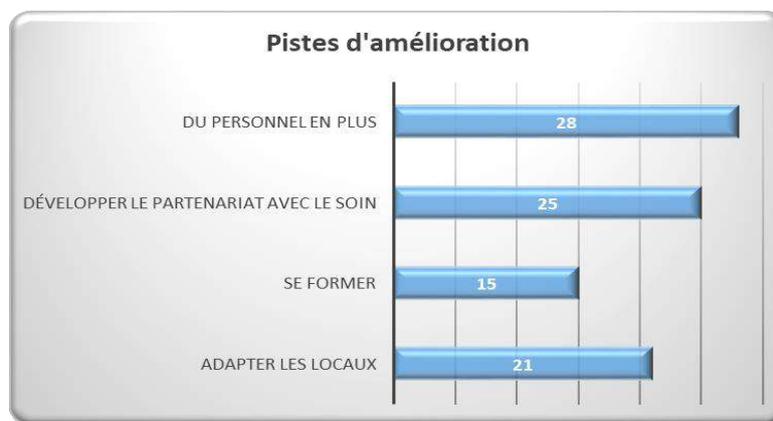
Sans cette prise en compte au niveau des dynamiques institutionnelles et associatives, le risque est grand que le changement des pratiques professionnelles et la prise en compte des attentes des personnes vieillissantes précaires restent au

niveau d'un « bricolage très local » qui ne pourra pas tenir dans le temps au regard de l'évolution du public accueilli dans les PDF.

PARTIE 7 : Synthèse

Au début de notre travail de recherche action, nous avons des idées plutôt arrêtées sur les pistes d'actions vers lesquelles il fallait se diriger pour permettre aux résidants qui le souhaitaient de vieillir (et bien vieillir) et finir leur vie en Pension de Famille. Et ce que nous pressentions était globalement en accord avec les pistes d'amélioration que nous avons pu récolter à travers le questionnaire.

Résultats des questionnaires sur la question des améliorations



Au niveau des améliorations et de ce qui pourraient permettre aux résidants de bien vieillir, les réponses sont très différentes. Les professionnels insistent principalement sur une évolution du bâtiment (adapter la structure, un ascenseur), sur la nécessité d'être formé et d'avoir un personnel soignant dans la structure.

Les résidants, quant à eux insistent plus sur le soutien, l'entraide, la bonne ambiance, le développement d'activités spécifiques. Notons toutefois que les résidants n'ont pas été prolifiques sur cette question et que les résultats ne sont pas suffisants pour être exploités. En effet, moins d'1/3 des personnes ont répondu à cette question.

Ce travail nous a permis de dépasser nos idées premières et nous nous sommes aperçus qu'il n'y avait pas vraiment de réponse évidente, tranchée. Au fil de notre recherche action, nous avons pu complexifier nos réflexions. Nous nous sommes rendus compte que ces solutions pouvaient apporter des réponses immédiates, mais ne permettaient pas une prise en compte du problème dans sa globalité. Nous n'allons pas ici reprendre en détail l'ensemble des préconisations que nous avons

présentées dans le développement de ce travail mais en redonner les grands axes. Il nous semble important de retenir les points suivants :

- La question du vieillissement des résidents des PDF, et des personnes en situation de manière générale, ne concernent pas seulement les structures et associations du secteur social. Si les champs sanitaire, médico-social et gérontologique doivent être impliqués, les politiques publiques doivent l'être également. C'est en effet à leur niveau que les lignes peuvent bouger, et c'est seulement par leur biais que nous pourrions sortir d'une vision homogène des personnes âgées et du vieillissement pour prendre en compte les vieillissements tels qu'ils apparaissent sur le terrain.
- Un travail d'anticipation s'impose. Celui-ci recoupe à la fois la question de la formation, celle de la définition du cadre de l'accompagnement en Pension de famille, ou du travail sur les directives anticipées. Par anticipation, nous pensons également à la prise en compte de cette question dès la rédaction de nouveaux projets, et ce, aussi bien sur le plan architectural qu'au niveau de l'embauche de l'équipe par exemple. Sans aller jusqu'à forcément parler de personnel supplémentaire, nous pouvons peut-être commencer par réfléchir à des profils de poste plus diversifiés.
- Cela nous amène à la question du décloisonnement des champs. Du fait de leurs parcours de vie, nous l'avons vu, les personnes en situation de précarité vieillissent de manière prématurée, aussi elles ne rentrent pas dans les catégories administratives actuelles. Pour reprendre les termes de J.Damon, elles sont dans un « *No man's land administratif* » et subissent un « *véritable jeu de ping-pong entre les différents interlocuteurs* »⁹⁸. Cette réalité administrative se retrouve sur le terrain et les professionnels des différents champs travaillent davantage en parallèle qu'ensemble. Il faut selon nous rompre ce schéma et développer de nouveaux réseaux ainsi qu'un travail partenarial plus efficient.

D'autres réflexions ont animé notre travail sans rentrer pour autant dans une thématique précise. Parmi elles, il nous semble important d'en présenter deux.

⁹⁸ DAMON.J, *L'exclusion*, Paris, 2008, PUF, p 94

- La première relève de la création de nouvelles structures spécialisées dans l'accueil de ce public vieillissant. L'exemple de l'EHPAD Saint-Barthélemy de la Fondation Saint-Jean de Dieu à Marseille montre que cela est possible. De notre côté, nous sommes partagés quant à la création de structures spécialisées qui peut avoir quelques écueils. En effet, l'un d'eux non négligeable est qu'il implique un entre soi permanent et ne permet pas un retour possible vers le droit commun. De plus, il nous semble que des structures spécialisées rajoutent une étape supplémentaire au parcours saccadé des personnes. Il nous semble que réajuster l'existant suffirait à prendre en compte et accompagner les individus dans leur diversité et leur complexité.

- La seconde réflexion qui nous a suivis tout au long de notre travail, porte sur la dénomination même des Pensions de Famille. Celle-ci (antérieurement Maison relais) peut induire un type de représentations centrées sur l'univers familial tant pour les salariés que pour les personnes concernées d'ailleurs. Nous avons vu, qu'elles faisaient apparaître des notions telles que le refuge, la solidarité, la convivialité, la sécurité, la tolérance, le bien-être, l'empathie, être ensemble...⁹⁹ pouvant s'apparenter à ce qui peut être recherché au sein d'un groupe familial, même si, par ailleurs en PDF, tout le monde sait bien que ce n'est pas vraiment une famille, qu'il s'agit plus d'une tentative de relations humaines réussie ou non.
Cette dénomination familiale soulève également d'autres questionnements : dans cette constellation, s'agit-il d'endosser le rôle de parent, d'enfant, d'oncle/tante, neveu/nièce, frère/sœur... et quelle serait la répartition de ces rôles entre les salariés et les résidants de ces PDF ?
Le critère principal pour être orienté en Pension de famille étant celui de l'isolement, cette appellation semble sous-entendre que LA solution pour rompre celui-ci est la famille. Dans quelle mesure cela peut-il faire violence aux personnes en rupture familiale ?
Par ailleurs, cela traduit une représentation de la famille traditionnelle, sans tenir compte des évolutions sociétales qui ont cours et qui font débat.
Le terme Maison Relais ayant aussi sa part de non-sens dans ce type de dispositifs, cette réflexion n'a abouti à aucune piste de proposition mais

⁹⁹ Travail sur les représentations des pensions de famille lors de l'atelier réflexif du GRAS le 21/11/2018

méritait, selon nous, d'être énoncée de façon à ouvrir une possible réflexion pour l'avenir.

Conclusion

Conclure un travail n'est jamais chose aisée. Nous avons déjà beaucoup dit, aussi nous ne reviendrons pas dans cette conclusion sur le contenu de ce document. Nous profiterons de ces dernières lignes pour présenter les limites de notre démarche et les retombées et mises en action que nous en attendons.

Il semble que cette aventure ait fait grandir, évoluer chacun des membres de notre groupe de recherche action. Nous nous accordons pour dire qu'aujourd'hui, nous sommes en capacité de réfléchir et d'avancer ensemble, même si, au départ, le sujet n'était pas des plus « alléchants ». Parler de la vieillesse, de la mort, de la perte d'autonomie, d'indépendance, c'est parler de soi, de ses expériences et c'est parler de quelque chose dont nous ne parlons pas forcément. Et donc, ce n'est pas facile, au départ. Pour autant, le groupe a tenu et a avancé. Il s'est soutenu et n'a pas lâché.

Nous avons appris à nous écouter, à ne pas s'imposer, nous avons appris des choses et ça fait toujours du bien d'apprendre.

Cette recherche action nous permet d'affirmer que nous sommes capables de travailler ensemble, sur n'importe quel thème et que nous avançons plus facilement à plusieurs. Le groupe a apprécié cette mixité, il n'y avait pas d'un côté les professionnels et d'un autre les résidants, il y avait un collectif de chercheurs qui cheminait vers un objectif commun, fédérateur. Chacun a pu « dépasser » une forme de timidité, en effet, ce n'est pas facile de prendre la parole dans un groupe.

Sur le fond comme sur la forme, il semblerait que ce travail ait déjà porté ses fruits, et modifié quelques pratiques, ou du moins engagé de nouvelles réflexions. Certains professionnels, initialement frileux au travail participatif, disent en avoir saisi tout l'enjeu, en plus de l'importance du sujet sur lequel nous avons travaillé.

Malgré les efforts et outils mis en place pour ce travail participatif, certains professionnels se sont néanmoins sentis parfois isolés, le groupe ayant tendance à se reposer sur eux pour garder une certaine dynamique et continuité. En effet, si les prises d'initiative des résidants ont toujours été soulignées positivement (prise de contact avec les partenaires, recherche internet...) elles ont été cependant trop

rares. Certains résidants confirment cela et valident le fait que, parfois, ils ont tendance à attendre trop de l'équipe. Pour ce type de recherche action participative, le fait d'être deux professionnels (en particulier pour le groupe de l'Isle d'Abeau et de Grenoble) aurait pu permettre des passages de relais. Il n'est pas toujours possible de « motiver les troupes » quand nous ne sommes également pas tous les jours sur la Pension de Famille.

Nous tenons à souligner que l'engagement et les relais pris par l'ensemble des professionnels ont été des éléments clés du travail d'inter-ateliers : sans leur ténacité et leur investissement, notre recherche action n'aurait pu aboutir.

D'un point de vue méthodologique, nous sommes bien conscients que les échantillons que nous avons constitués ne l'ont pas été dans les règles de l'art et ne sont ni exhaustifs ni représentatifs. Cela s'explique, entre autre, par le temps que nous avons pu consacrer à ce travail.

Pour continuer dans les limites de ce document, nous avons conscience qu'il n'est pas accessible à un large public du fait de sa longueur et sa densité. Cela allant à contre-sens des intentions que nous avons portées tout au long de notre démarche, il est prévu dans un second temps d'en faire une version plus abordable et synthétique (mais toute aussi complète).

Nous espérons que les éléments que nous apportons dans ce document pourront être appropriés et servir à un grand nombre de professionnels et de résidants, que ces réflexions fassent « tache d'huile ». S'il ne s'agit que d'expectatives, nous savons d'ors et déjà que nos résultats sont attendus et intéressent un large panel de professionnels et d'institutions ou associations. En effet, dès lors que nous avons envoyé l'invitation pour la restitution des résultats de notre travail, nous avons été sollicités pour d'autres interventions (sur le sujet lui-même mais aussi sur la démarche de recherche action participative), et pour la rédaction d'articles.

Nous sommes également ravis de constater que les personnes qui se sont inscrites à cette restitution viennent d'horizons différents (collectivités territoriales, ARS, DDSCS, associations, bailleurs sociaux ...). Cela démontre l'importance du sujet que nous avons traité tout au long de notre recherche action.

Pour finir, le présent travail n'est, pour notre groupe de chercheurs, que le début d'un long chantier. Celui-ci va consister à la mise en place, sur nos structures PDF,

d'actions concrètes allant dans le sens de nos préconisations (nous pensons par exemple aux directives anticipées).

Par ailleurs, dans la mesure où les chercheurs du GRAS ont développé certaines compétences dans le domaine des vieillissements et de la fin de vie des personnes précaires, nous espérons qu'ils continueront à œuvrer en tant que personnes ressources sur ces sujets. Ainsi, pour donner une suite à cette belle aventure qu'a été le GRAS, nous avons l'intention et l'ambition de travailler sur la conception de modules de formation « précarité, vieillissements et fin de vie », sur la création d'une mallette pédagogique et le décloisonnement des secteurs.

C'est ainsi que se termine notre chœur du GRAS comme nommé en préambule de ce document avec la perspective d'autres partitions à créer, à partager... et dans le souvenir de Bernadette, chercheuse de notre groupe à qui nous souhaitons rendre un hommage.

Hommage à Bernadette

Nous dédions ce travail à Bernadette, notre collègue chercheuse du GRAS

**Elle
nous
manque**

**Elle était
engagée,
investie et
présente**

**Elle était soucieuse
que les choses
avancent et
n'hésitait pas à
questionner pour
avoir des réponses**

**Elle avait une
qualité de
présence tout en
étant discrète et
attentive à ce
qui se passait**

**Elle était
d'une
grande
gentillesse**

**Elle était
une brave
dame**

**Son regard
était
toujours
accompagné
d'un sourire**

**Elle était
ouverte
d'esprit**

**Elle savait parler
de ce qui était
important pour
elle... de ce qui
faisait sens pour
elle comme être
grand-mère**

**Elle était
reconnue pour
sa
participation**

**Elle était
juste,
franche et
droite**



Bibliographie / Sitographie

Articles, revues et ouvrages

AUBRY R. – Fin de vie et précarité, Orspere-Samdarra – Observatoire Santé mentale Vulnérabilités et Sociétés, « Rhizome » 2017/2 n°64 – pp. 7/8 - Article disponible en ligne : <https://www.cairn.info/revue-rhizome-2017-2-page-7.htm>

BILLE M. – Précarité, fin de vie, accompagnement..., Presses universitaires de Grenoble « Jusqu'à la mort accompagner la vie », 2013/1 n° 112 – pp. 69 à 78 - Article disponible en ligne : <https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2013-1-page-69.htm>

CARADEC.V (2012) Sociologie de la vieillesse et du vieillissement, Paris, A.Colin

CHERIX M. – Quelles sont les difficultés rencontrées par les éducateurs spécialisés dans l'accompagnement des personnes en fin de vie, Médecine & Hygiène «InfoKara», 2005/4 Vol. 20 - pages 121 à 128 - Article disponible en ligne : <https://www.cairn.info/revue-infokara1-2005-4-page-121.htm>

COLRAT Jérôme, « Vers la reconnaissance d'un travail social palliatif ? », in Revue JALMALV, Mars 2013, pp. 27-35 - Article disponible en ligne : <https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2013-1-page-27.htm>

DAMON.J, (2008), L'exclusion, Paris, PUF

ELICAB R., GUILBERT A., OVERNEY L. et HAERINGER AS - Prendre soin des personnes en grande précarité atteintes de maladies graves et en fin de vie in Revue JALMALV 2013/1 n°112 – pp. 11 à 25 - Article disponible en ligne : <https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2013-1-page-11.htm>

GANGBE, M. DUCHARME, F. (2006). Le « bien vieillir » : concepts et modèles. M/S : médecine sciences, 22(3), pp. 297 à 300

GRAND. D, « Être chez soi en hébergement ? Les paradoxes de l'hébergement pour les personnes sans domicile », VST - Vie sociale et traitements 2015/4 (N°128), p. 67-72.

GUAY (Le). D, « Représentation actuelle de la mort dans nos sociétés : les différents moyens de l'occulter », Etudes sur la mort 2008/2 (n°134), p.116 - <https://www.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2008-2-page-115.htm>

HENRARD. J-C, « Vieillesse et âge, Âge et représentation de la vieillesse », in actualité et dossier en santé publique n°21 décembre 1997, 4-11

KILEDJIAN.E (dir) « Le domicile, une fin en soi ? », Revue JALMALV, 2017, n°127, Janvier

KILEDJIAN.E (dir) « Liens et ruptures à l'approche de la mort », Revue JALMALV, 2018, n°131, Janvier

LEGENNE M. - Précarité et fin de vie, Presses universitaires de Grenoble – Jusqu'à la mort accompagner la vie, 2013/1 n°112 – pp. 5/8 - Article disponible en ligne : <https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2013-1-page-5.htm>

PAGE.C, Belleville au cœur, Lyon, 2018, Slatkine & Cie

PELLUCHON C. - La vulnérabilité en fin de vie, Presses universitaires de Grenoble, 2012/4 n°111 – pp. 27/46 - Article disponible en ligne : <https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2012-4-page-27.htm>

REBOUL P. – Spécificités de l'accompagnement des grands précaires en fin de vie, Presses universitaires de Grenoble « Jusqu'à la mort accompagner la vie », 2013/1 n° 112 - pages 47 à 57 - Article disponible en ligne : <https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2013-1-page-47.htm>

ROUFF K. – Les pensions de famille, une solution pour des personnes en difficulté in Lien social n°648, 9 janvier 2003 – <https://www.lien-social.com/Les-pensions-de-famille-une-solution-pour-des-personnes-en-difficulte> [consulté le 13/11/2019]

TOURRET M. – Vieillir, vous avez dit vieillir ?, ERES « Empan »2015/2 n° 98 - pages 134 à 138 - Article disponible en ligne : <https://www.cairn.info/revue-empan-2015-2-page-134.htm>

ZARKA YC. - Qu'est-ce que finir sa vie ?, Presses universitaires de France, 2016/2 n°66 – pp. 3/10 - Article disponible en ligne : <https://www.cairn.info/revue-cites-2016-2-page-3.htm>

Reportages vidéo

Emission *In Vivo* de France 5, ajoutée le 10 octobre 2013 - « Saint-Jean de Dieu » : Immersion et témoignages à l'EHPAD Saint-Barthélemy de la Fondation Saint-Jean de Dieu à Marseille : cet établissement prend en charge depuis 2006 une trentaine de sans-abris âgés – Disponible en ligne : https://youtu.be/og1_4sMeynU

PAUL. M - Conférences donnée dans le cadre de la journée d'étude PRATIQUES D'ACCOMPAGNEMENT L'Emancipation en questions au Secours Catholique Rennes 2 / Secours Catholique 31 janvier 2014 – Disponible en ligne : <https://www.youtube.com/watch?v=-ZiDRGuECO>

Autres

AUBRY.R, BOUCOMONT.A, Fin de vie en pensions de famille – Synthèse - Janvier 2015- ONFV

Circulaire DGAS/SDA n° 2002-595 du 10 décembre 2002 relative aux maisons relais – Disponible en ligne : <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-52/a0524142.htm>

Collectif Les morts de la rue, L'enquête dénombrer et décrire, Disponible en ligne : http://www.mortsdelarue.org/IMG/pdf/Rapport_2017_Mis_en_PAGE_a_Imprimer.pdf

DIHAL, DGCS, DHUPR, Les pensions de famille et résidences accueil : du modèle aux réalités d'aujourd'hui, Retour d'étude Synthèse – Novembre 2015

DOUBOVETZKY.C, « Vieillesse et Précarité : Représentations du vieillissement des personnes en situation de précarité et tactiques mises en place dans le quotidien. L'exemple des résidents d'une pension de famille », Grenoble, 2016

DOUBOVETZKY.C, « Le vieillissement inattendu - Enquête autour de l'accompagnement illimité en Pension de Famille », Lyon, 2017

Fondation Abbé Pierre, « La fonction et le rôle des hôtes des pensions de famille », Les cahiers du logement, Nov. 2014 - <https://www.fondation-abbe-pierre.fr>

Fondation Abbé Pierre, « Etat des lieux de la problématique de la perte d'autonomie et du vieillissement prématuré des habitants de Pensions de famille » enquête réalisée par S. CHOLLET, stagiaire, 2017

Haute Autorité de Santé - Document de synthèse « Accompagner la fin de vie des personnes âgées à domicile », novembre 2017 - Disponible en ligne : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/web_synthese_findevie_domicile.pdf

Haute Autorité de Santé - Document de synthèse « La qualité de vie en Résidences autonomie », mars 2018 - Disponible en ligne : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-12/qualite_de_vie_en_residences_autonomie-synthese.pdf

Loi n°2009-323 du 25 mars 2009 de mobilisation pour le logement et la lutte contre l'exclusion – Disponible en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020438861&categorieL>

ONPES – La Lettre, N°3 Septembre 2013, La mortalité des personnes sans domicile en France entre 2008 et 2010 – Disponible en ligne : http://www.onpes.gouv.fr/IMG/pdf/Lettre_3_2013_Mortalite_s-d.pdf

Annexes

Annexe 1 : Constitution de l'équipe de recherche action

Annexe 2 : Un exemple d'un compte-rendu des ateliers réflexifs

Annexe 3 : Règles de circulation de la parole et de fonctionnement du GRAS

Annexe 4 : Structuration détaillée des ateliers réflexifs

Annexe 5 : Déroulé détaillé des intentions de travail et outils utilisés pour chaque atelier réflexif

Annexe 6 : Démarche de recueil de données théoriques du sous-groupe PDF Le lauréat

Annexe 7 : Lettre support pour présentation de la démarche et demande de rendez-vous

Annexe 8 : Questionnaire destiné aux rencontres avec les structures spécialisées – Groupe sur l'accompagnement

Annexe 9 : Questionnaire Accompagnement fin de vie – Professionnel en Pension de Famille

Annexe 10 : Questionnaire Accompagnement fin de vie – Résidants de Pension de Famille

Annexe 11 : Grille d'entretien à destination des professionnels travaillant auprès d'un public vieillissant – Groupe sur la formation

Annexe 12 : Grille d'entretien à destination des professionnels travaillant en PDF – Groupe sur la formation

Annexe 13 : Grille d'entretien à destination des résidants de PDF – Groupe sur la formation

Annexe 14 : Tableau récapitulatif des entretiens

Annexe 1 : Composition de l'équipe de recherche action

Composition initiale :

19 personnes ont constitué le groupe de recherche à l'origine soit 10 résidants de 5 PDF différentes, 4 intervenants sociaux, 3 chefs de service et 2 coordinatrices/animatrices.



Composition de l'équipe de recherche du GRAS :

Le groupe s'est modifié à la suite du départ de deux chefs de service et le décès d'une résidante.

L'équipe de chercheurs a donc été composée de 16 personnes provenant des lieux suivants :



PDF Alexandrine de Grenoble - L'Oiseau Bleu

Résidant : Jacky DELACOUR

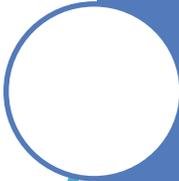
Intervenante sociale : Amandine ADA



PDF Le pari de Voiron - Le Relais Ozanam

Résidants : Brigitte BELLE, Michel GENTIL, Louis MOLINE, Jean-Vincent LE-BORGNE

Intervenants sociaux : Adeline HENNEQUIN, Mélanie CANON, Salim KHELOUFI



PDF Le lauréat de l'Isle d'Abeau - L'Oiseau Bleu

Résidants : Annie SAUNIER, Eric LAÏ, Christian GACON, Sylvie TESTUD

Chef de service : Grégory KIRTSCHE



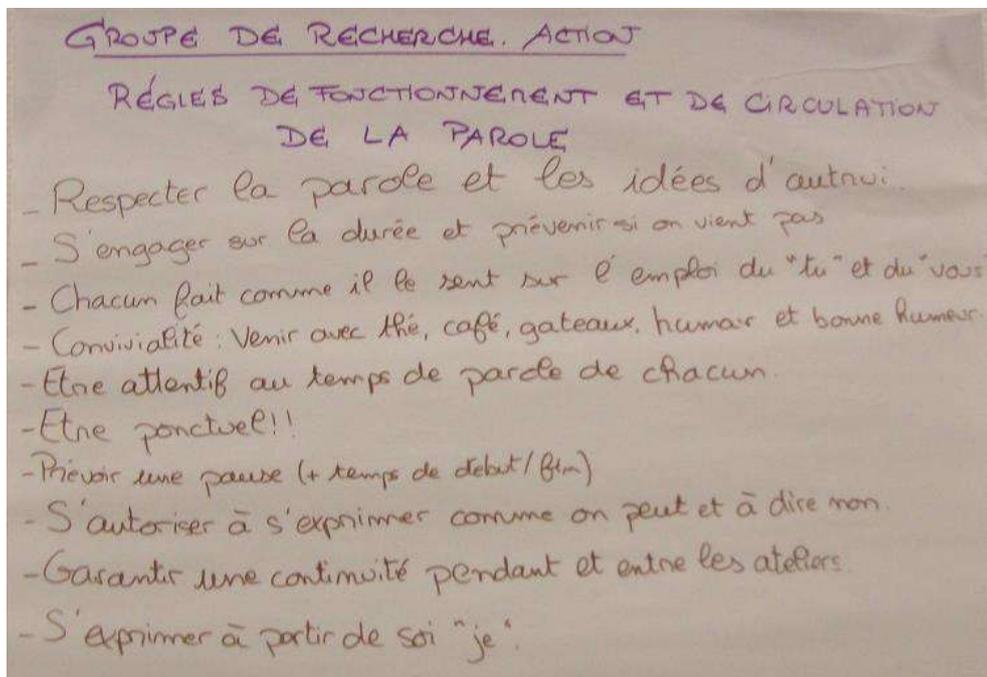
Coordinatrices/Animatrices

Chargée de mission Le Relais Ozanam : Charlotte DOUBOVETZKY

Formatrice IFTS : Valérie PINTADO

Annexe 3 : Règles de circulation de la parole de de fonctionnement du GRAS

- Respecter la parole et les idées d'autrui,
- S'engager sur la durée et prévenir si on ne vient pas,
- Chacun fait comme il le sent sur l'emploi du « tu » et du « vous »,
- Convivialité : Venir avec thé, café, gâteaux, humour et bonne humeur,
- Etre attentif au temps de parole de chacun,
- Etre ponctuel !
- Prévoir une pause (+ annoncer le planning de la séance de travail, l'heure de fin ...),
- S'autoriser à s'exprimer comme on peut et à dire non.
- Garantir une continuité pendant et entre les ateliers
- S'exprimer à partir de soi « je »



Annexe 4 : Structuration détaillée des ateliers réflexifs

Chaque séance d'atelier a été pensée à partir de trois temps (l'accueil, le travail réflexif, la clôture) qui permettent de donner du rythme au déroulé.

Temps d'accueil - environ 30'

Ces temps sont indispensables et ce, à plusieurs titres.

En première intention, ils offrent aux personnes un moment afin de se poser, de faire une transition entre le quotidien (et le voyage pour se rendre sur les lieux) et l'espace de la recherche action. Partager un café, un thé, déguster un gâteau... tous ces éléments ont installé une ambiance conviviale permettant la rencontre entre les différentes personnes du groupe. Ces temps, appréciés par l'ensemble du groupe, ont permis d'installer une atmosphère de travail plutôt détendue, et en même temps, efficace dans les tâches à effectuer.

Puis, l'utilisation de dynamiques collectives d'accueil favorise la connaissance des uns et des autres en allant au-delà des statuts (je suis résidant, professionnel, chef de service, formatrice...) pour connaître et reconnaître l'Autre à partir de qui il est, ses émotions, son énergie, ses motivations, ses traits de caractère... Cette modalité n'étant que peu utilisée dans le cadre de séances de travail, il est important d'expliquer le sens de chaque dynamique d'accueil proposée et de préciser que chacun est libre de s'exprimer ou non dans ces moments de partage. Laisser les personnes aller à leur rythme, à partir de ce qui est supportable pour elles, a été une règle clairement définie. Ainsi les participants ne se sont jamais sentis « obligé à ... »

Quelques exemples de dynamique collective d'accueil

La boîte à images : choisir une ou plusieurs images qui me représentent autrement que par mon statut (trait de caractère, passions...)

La valise aux objets : choisir un objet qui symbolise avec quoi j'arrive et que je n'ai pas envie de me « trimballer » durant l'atelier. Choisir un objet qui symbolise ce que j'ai envie que le collectif m'apporte durant les 3 heures à venir.

La météo du jour : à partir de questions différentes telles que « Comment je me sens aujourd'hui et qu'est-ce que j'aimerais que le groupe m'apporte ? » ou encore

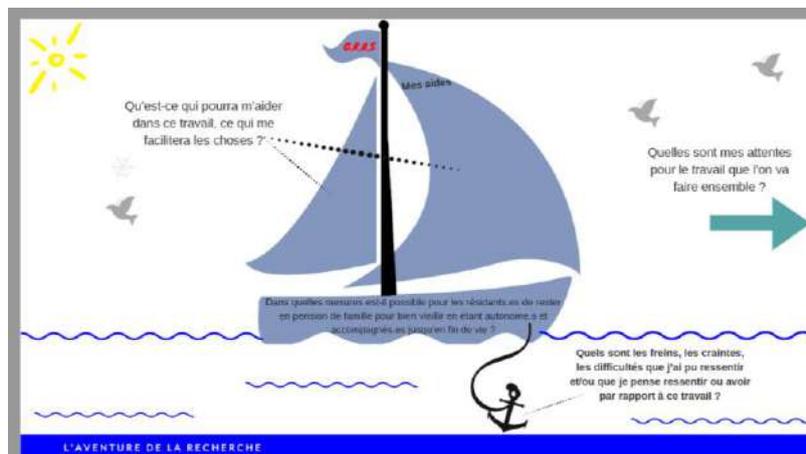
« Qu'est-ce qui me motive aujourd'hui et que j'ai envie de partager avec le groupe de recherche ? »

La chanson du jour : choisir une chanson qui raconte mon humeur du jour et que j'ai envie de partager avec le collectif.

Au fil des ateliers, ces temps ont également été l'opportunité de mettre au travail les représentations de la recherche action qui semblaient inatteignables pour un grand nombre de participants, tant résidants que professionnels. L'idée était donc de « désacraliser » ces temps de travail pour les rendre accessibles, tout en gardant une rigueur scientifique dans la démarche de recherche action. Mais aussi, de partager les vécus de chacun à cet égard. En effet, certains ont connu des moments de doutes, de flottements, l'idée de ces temps était de ne pas se sentir seul dans ces possibles difficultés traversées et s'appuyer sur le collectif pour trouver des solutions utiles pour les uns et les autres. Les ateliers ont ainsi pu continuer à se construire de façon à être adaptés tant aux rythmes et capacités de chacun.

Quelques exemples de travail sur les représentations et le vécu de la recherche-action

Tous dans le même bateau : renseignez les éléments se situant dans les voiles et l'ancre du voilier ainsi que la direction du GRAS



L'arbre d'Ostende : Choisir un ou des personnages qui représentent où je me situe et comment je me sens dans ce travail de recherche-action

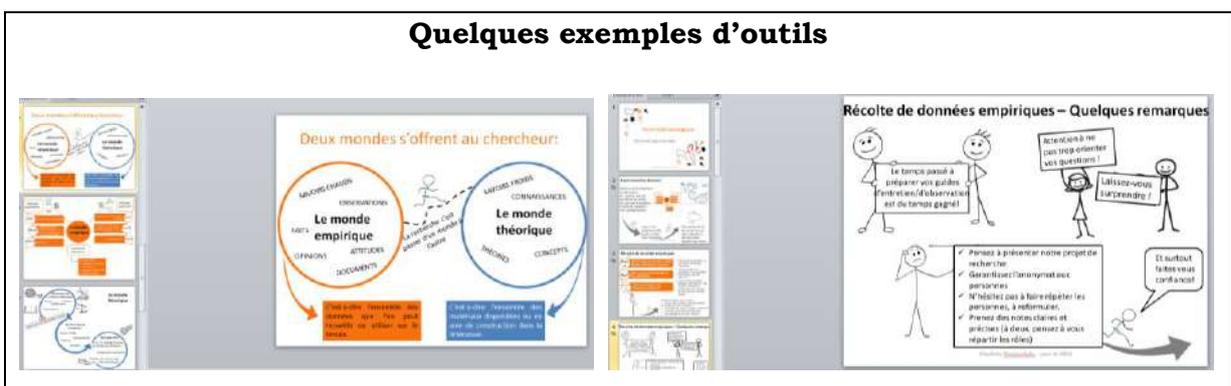


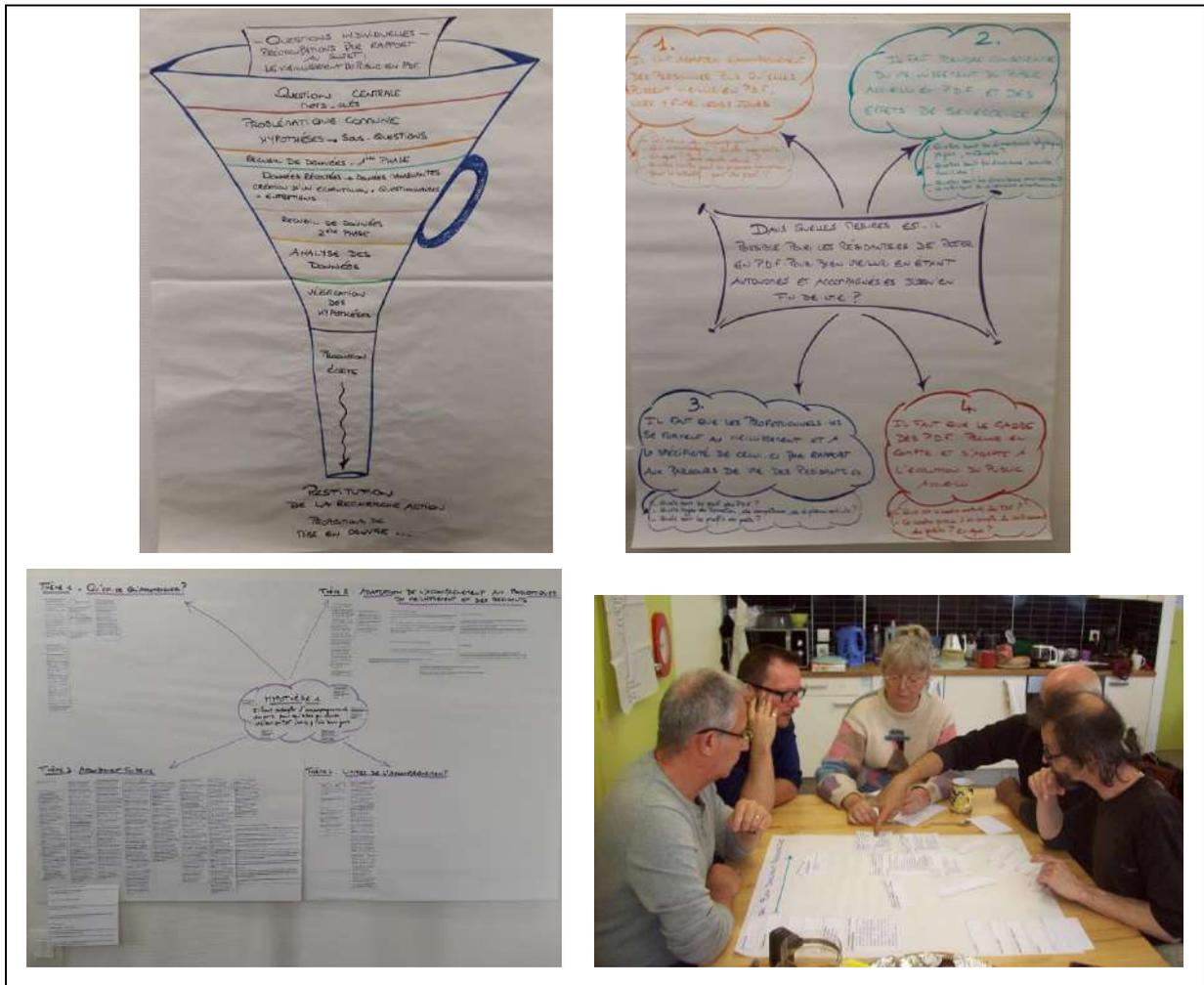
Temps dédié au travail sur le sujet de la recherche action - 2 heures

Chaque temps a été pensé en lien avec l'avancée de la recherche action. De nombreux outils et modalités participatives (issus de l'Education populaire et des outils d'intelligence collective et de créativité) ont été utilisés en fonction des intentions de travail de chaque séance. Certains ont été modifiés, réinventés, ou créés lorsque cela était nécessaire afin qu'ils soient le plus pertinents possibles et qu'ils tiennent compte des demandes des participants.

Les outils utilisés étaient très visuels afin qu'ils puissent correspondre et être adaptés à l'ensemble des participants : PowerPoint imagés, affiches...

Quelques exemples d'outils





Par ailleurs, il était important de penser à une mise en mouvement car être statique pendant plusieurs heures sur une chaise à réfléchir peut être un défi pour un grand nombre de personnes. Il était donc essentiel de rythmer les temps d'ateliers réflexifs. Pour ce faire, diverses modalités ont été proposées permettant une participation active tant individuelle que collective, favorisant le mouvement physique et intellectuel sous différentes formes : groupes d'interview mutuelle afin de co-construire les règles du groupe et son fonctionnement, mur d'expression aux post-it afin de travailler les représentations des PDF, recherche de chansons symbolisant les représentations de la vieillesse, débat mouvant pour entrer dans le sujet de la recherche action...

Selon les thèmes abordés et les intentions recherchées, des temps de réflexion en sous-groupes ont été engagés, soit en réunissant les participants d'une même PDF, soit par groupe de pairs, soit en mixant les personnes quel que soit leur lieu d'habitation et leur statut...

Pour les animatrices, l'adaptation a été la pierre angulaire de ce travail. Adaptation régulière des outils utilisés comme nous l'avons dit précédemment (tenant compte de leurs observations et des éléments d'appréciation des chercheurs tout au long des séances de travail) mais également, adaptation à ce qui était en train de se vivre au sein même de la dynamique collective. De ce fait, il a été nécessaire, à plusieurs reprises, de modifier les contenus prévus au moment même des ateliers afin de tenir compte de la temporalité dans laquelle les personnes pouvaient s'inscrire par rapport au travail initié ; ceci les obligeant régulièrement à revoir le déroulé des séances suivantes.

Cela leur a demandé d'être dans une forme de lâcher-prise tout en ayant une attention sur le déroulé du travail en cours, d'être adaptables tout en gardant à l'esprit les objectifs de production sur la durée, de ne pas aller au-delà des 3 heures de travail prévues, d'être créatives en fonction de ce qui se présentait... En d'autres termes, de ne pas être dans un désir de maîtrise mais avoir confiance dans la force du collectif et son potentiel de ressources, de compétences et d'évolution.

Temps de clôture de l'atelier réflexif - environ 30'

Clore un espace de travail et tout aussi important que la manière de l'ouvrir. Prendre un temps pour des informations plus générales, des précisions à apporter, se définir collectivement sur des prises de décision (accueil des stagiaires, dates des ateliers, validation de courrier...), faire un point sur les engagements de travail en inter-ateliers... tous ces éléments sont essentiels à l'organisation collective et la projection de la recherche action dans la durée.

Par ailleurs, il était également question de faire un point d'appréciation sur le travail effectué en séance et se dire au-revoir. Ces temps faisaient écho aux dynamiques collectives utilisées en ouverture d'atelier (ou d'un simple temps de partage à partir de la question suivante : *avec quoi je repars de notre travail de ce jour, de notre collectif... ?*)

Annexe 5 : Déroulé détaillé des intentions de travail et outils utilisés pour chaque atelier réflexif

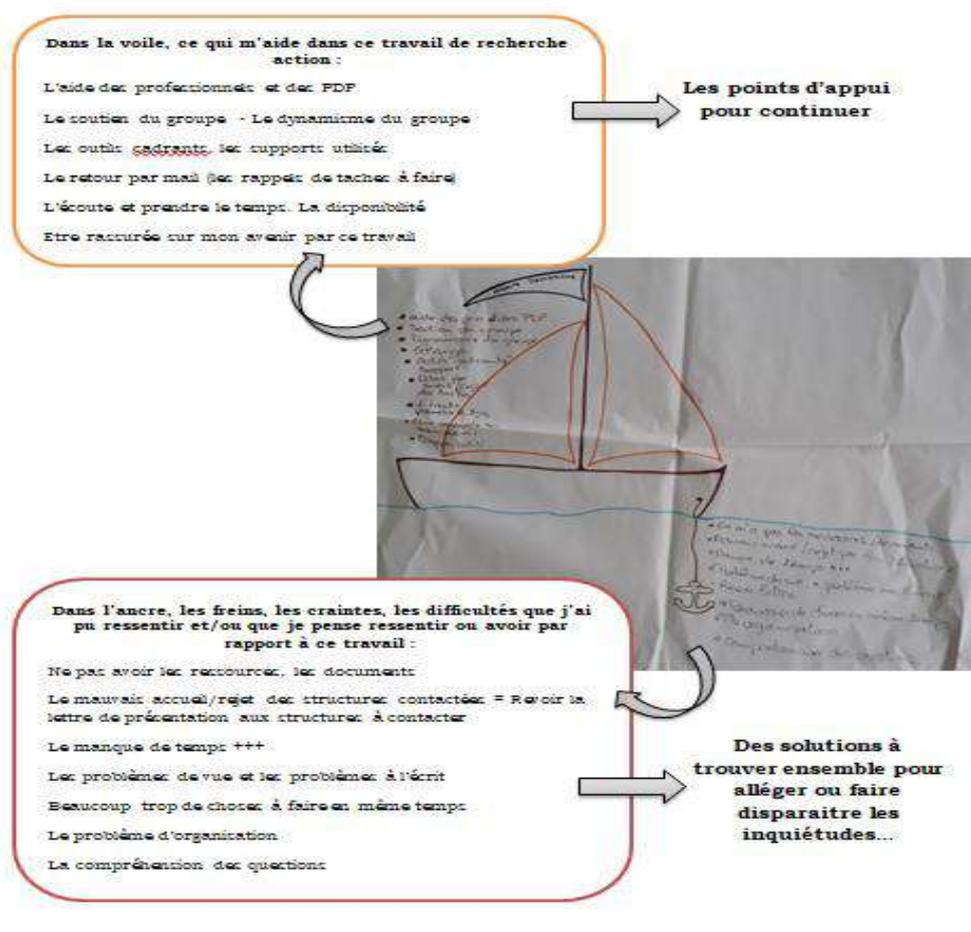
Voici une présentation des intentions de travail pour chaque temps d'ateliers réflexifs et les modalités, outils utilisés dans ce cadre.

Ateliers réflexifs	Intentions de travail	Modalités et outils de mise en œuvre
N°1 Mercredi 07/11/2018	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Présentation des participants et faire connaissance ✓ Construire une dynamique collective ✓ Co-construire les règles de circulation de la parole et de fonctionnement du groupe ✓ Clarification de la commande : Présentation du contexte de la recherche-action participative, ses objectifs et ce que l'on va faire ensemble durant les 10 séances de travail ✓ Clarification des différents niveaux de participation des participants (information, consultation, concertation, co-décision) ✓ Initier le travail de construction de la question de départ 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Boite à images pour se présenter ✓ Groupes d'interview mutuelle pour construire les règles (sous-groupes mixés) ✓ Débat mouvant pour initier le travail sur le thème
N°2 Mercredi 21/11/2018	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Travail sur les représentations individuelles et collectives du vieillissement et des PDF ✓ Balayer l'ensemble des questions qui se posent à partir de l'objet de la recherche-action 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Météo du jour pour s'accueillir ✓ Des chansons pour évoquer les représentations individuelles du vieillissement ✓ Brainstorming pour évoquer les représentations de ce qu'est une PDF ✓ Travail en 3 sous-groupes mixés afin de lister les intérêts de chacun pour cette recherche-action et produire des questions prenant en compte l'ensemble des

		problèmes que soulève le sujet.
N°3 Mercredi 12/12/2018	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Identification des mots clés des 3 questions retenues lors du précédent atelier ✓ Identification de la question centrale et transversale qui sera le point de départ de l'élaboration de la problématique 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Les motivations du jour pour s'accueillir ✓ Mur d'expression individuelle et collective pour l'identification et le choix des mots clés ✓ Travail en 2 sous-groupes mixés pour la construction d'une question centrale à partir des mots clés ✓ Travail collectif de construction de la question centrale et transversale
Travail d'inter-ateliers	→ Faire des recherches théoriques sur les mots clés afin d'avoir une connaissance commune et partagée des termes choisies	→ Répartition des mots clés par groupe PDF
N°4 Mercredi 16/01/2019	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Restitution collective des éléments de compréhension pour chaque mot clé pour un lexique commun ✓ Reformulation et validation de la question centrale et transversale ✓ Travail sur les propositions de formulation d'hypothèses à partir de la problématique ✓ Travail sur le recueil des données 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ A qui la fève ? pour s'accueillir et partager l'énergie avec laquelle j'arrive ✓ Répartition des hypothèses et mise au travail en sous-groupes PDF (1 hypothèse commune à tous les groupes + 1 hypothèse spécifique) à partir d'un guide méthodologique pour le recueil de données ✓ Fiches guides recueil de données ✓ Powerpoint méthodologique
Travail d'inter-ateliers	→ Première phase de recueil de données	<ul style="list-style-type: none"> → Temps de travail avec Charlotte dans chaque PDF → Construction des questionnaires et des grilles d'entretien
N°5 Jeudi 14/02/2019	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Restitution des premières données collectées par les 3 sous-groupes ✓ Point méthodologique ✓ Poursuite du travail de recueil de données et validation des 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Le bateau du GRAS pour s'accueillir et expliquer où chacun en est de ses forces, difficultés et/ou craintes par rapport

	questionnaires d'enquête et grilles d'entretien ✓ Retour des participants au congrès de Namur	au travail engagé ✓ Affiche recueil de données : ce que nous avons déjà, ce qui est en attente, ce qu'il nous reste à faire ✓ Travail en sous-groupes PDF
--	--	---

Cet atelier n°5 a été un point de bascule dans la recherche action. Nous entrons en effet dans le vif du sujet, dans une méthodologie appliquée... l'ampleur de la tâche était visible et devant nous. Le temps d'accueil a donné le ton des inquiétudes à cet égard.



Outre les difficultés liées au manque de temps ou à l'organisation, des inquiétudes quant à la lecture et l'analyse d'articles, d'ouvrages afin de recueillir des données plus théoriques avaient été exprimées. Ce qui nous a conduits à décider collégalement d'un fonctionnement différent pour l'atelier suivant.

- L'atelier réflexif du mois de mars serait annulé. Les 3 heures initialement prévues seraient libérées et utilisées selon les nécessités et besoins des

chercheurs au regard des tâches à effectuer (faire le point sur l'avancée du recueil des données de la phase 2, s'organiser au mieux en fonction des contextes de chacun, faire des entretiens...)

- Un atelier facultatif d'arpentage d'articles¹⁰⁰ serait prévu en avril afin de recueillir des données théoriques.

Travail d'inter-ateliers	→ Seconde phase de recueil de données	
N°6 Mercredi 10/04/2019	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Poursuite du travail de recueil de données ✓ Travail de recueil de données théoriques 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ S'accueillir autour d'un temps pour penser à Bernadette (décédée la semaine dernière) ✓ Atelier d'arpentage en sous-groupes PDF ✓ Affiche récapitulative des données collectées en phase 1 par hypothèse/sous-thématiques pour chaque groupe PDF
N°7 Mercredi 17/04/2019	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Poursuite du travail de recueil de données ✓ Travail de recueil de données théoriques 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Des émojis pour s'accueillir et partager nos émotions ✓ Entretiens avec la responsable de formation continue de l'IFTS ✓ Ateliers d'arpentage ✓ Fiche outil Arpentage ✓ Conférence audio ✓ Travail en sous-groupes PDF
Travail d'inter-ateliers	→ Poursuite de la seconde phase de recueil de données	
N°8 Mercredi 22/05/2019	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Travail de co-construction du plan du rapport de la recherche-action ✓ Validation de la date et du lieu de la restitution du travail de recherche action. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ La valise aux objets pour s'accueillir ✓ Travail en 2 sous-groupes mixés pour construire un plan à partir des éléments de base devant constituer le document. ✓ Travail collectif
Travail d'inter-ateliers	→ Travail d'analyse des données	

¹⁰⁰ L'arpentage est une modalité de lecture et d'analyse d'un livre ou d'un article en peu de temps et collectivement. Elle permet d'acquérir des savoirs communs, de s'appropriier des contenus, des références communes.

La fin des phases de recueil de données empiriques et théoriques et la construction du plan marquaient le commencement de l'analyse et de la mise en écriture de notre rapport de recherche action participative.

A cette étape, un choix devait être fait : arrêter la participation à l'analyse des données et que le travail rédactionnel ne soit fait que par les coordinatrices (ce qu'elles ne souhaitaient pas vraiment au regard des valeurs portées et engagées depuis le début de ce travail), soit l'ensemble des chercheurs participaient à l'écriture de ce document. C'est cette option que le GRAS a choisi, non sans certaines appréhensions : si tous avaient à cœur de mettre en réflexion le « matériel » accumulé durant les phases de recueil de données (et ils avaient beaucoup à dire), beaucoup ne se sentaient pas en capacité d'écrire.

Le format d'atelier réflexif n'étant pas adapté à ce type de travail, il a alors été décidé de procéder par sous-groupe. Une demi-journée d'échange a donc eu lieu dans chacun des groupes PDF sur la question du traitement et l'analyse des données récoltées. Cela a été l'occasion pour prendre en notes les éléments échangés durant la séance pour le travail rédactionnel. Plusieurs chercheurs ont en plus envoyé des parties rédigées seuls ou en sous-groupe.

L'atelier réflexif du mois de mai a donc été transformé en trois temps distincts de 3 heures avec chaque groupe PDF.

Ateliers réflexifs	Intentions de travail	Modalités et outils de mise en œuvre
N°8 12/06/2019 19/06/2019 28/06/2019	✓ Travail d'analyse des données récoltées et mise en écriture	✓ S'accueillir avec nos météo du jour ✓ Prise de notes informatiques
Travail d'inter-ateliers	→ Poursuite du travail d'analyse des données	→ A envoyer par mail à Charlotte pour travail rédaction du document

L'étape suivant cette phase d'analyse des données était le travail de préconisations. L'idée était la suivante : présenter à l'ensemble des chercheurs le travail de chaque sous-groupe, puis à partir de l'ensemble de ces travaux d'analyse, réfléchir à quelles seraient les modifications à apporter dès à présent pour chaque PDF, celles

à envisager à moyen et/ou court terme et celles pour une éventuelle pension de famille idéale.

Ce travail s'est fait dans un premier temps par groupe de pairs afin que des propositions proviennent des professionnels et des résidants. Un second temps était dédié à une présentation et explication des préconisations des deux groupes. Cela a permis d'ouvrir, de créer un espace de dialogue entre personnes accompagnées et les équipes sur un sujet peu ou non abordé habituellement. Il y avait un réel besoin de comprendre le pourquoi du comment, et les difficultés et appréhensions des uns et des autres. Cela avait pour objectif qu'on trouve une solution où tout le monde y trouve son compte, que personne ne se retrouve « dehors ». Ni les résidants, ni les professionnels.

Ateliers réflexifs	Intentions de travail	Modalités et outils de mise en œuvre
<p>N°9 Mercredi 10/07/2019</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Restitution collective des éléments clés d'analyse des 3 sous-groupes PDF ✓ Validation des éléments restitués ✓ Travail sur les préconisations par hypothèse ✓ Validation de l'invitation pour la restitution de la recherche-action ✓ Validation de l'invitation des responsables associatifs pour le dernier atelier réflexif 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ S'accueillir avec une chanson ✓ Powerpoint pour restitution collective ✓ Travail par groupe de pairs (chercheurs résidants/chercheurs salariés) pour les préconisations
<p>Travail d'inter-ateliers</p>	<ul style="list-style-type: none"> → Poursuite du travail sur les préconisations → Poursuite du travail rédactionnel (pour certains) → Travail sur les éléments clés à faire apparaître dans les parties, <i>Méthodologie de recherche</i> (ce qu'elle a permis, ses limites), <i>Remerciements, Hommage à Bernadette...</i> 	<ul style="list-style-type: none"> → A envoyer par mail à Charlotte pour travail rédaction du document → Finalisation du document de recherche action par Charlotte et Valérie
<p>N°10 Mercredi 11/09/2019</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Validation du document de recherche action par les chercheurs ✓ Travail sur l'organisation et le contenu de la restitution de la recherche menée ✓ Travail sur la fin du GRAS : se 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ S'accueillir avec un souvenir d'été à partager pour l'énergie du groupe ✓ Affiches pour travail sur l'organisation et le contenu de l'après-midi

	dire au-revoir	de restitution ✓ Présence des responsables associatifs en seconde partie d'atelier
	→ Travail de restitution avec les chercheurs qui souhaitent intervenir	→ Travail individuel et/ou collectif accompagné par Charlotte selon les besoins
Lundi 21/10/2019	Restitution de la recherche-action participative du GRAS à l'IFTS d'Echirolles de 13h30 à 16h ✓ Accueil à partir de 13h et poursuite des échanges à 16h autour d'une collation pour les personnes qui le souhaitent	

Ces ateliers réflexifs ont permis, entre autre, de suivre au fil des séances les différentes étapes d'une recherche action. La présentation du déroulé que nous venons de faire met en avant qu'il y a eu toute une partie de travail inter-atelier, notamment pour la récolte de données.

Annexe 6 : Démarche de recueil de données théoriques du sous-groupe PDF Le lauréat

Afin de récolter des données théoriques, les chercheurs ont fait le choix de travailler à partir des 9 articles suivants :

- GRAND David, « Être chez soi en hébergement ? Les paradoxes de l'hébergement pour les personnes sans domicile », *VST - Vie sociale et traitements* n°128, 2015/4 - pp 67/72
- AUBRY Régis, « fin de vie et précarité », *Rhizome* n°64, 2017/2 – pp 7/8
- Article : COLRAT Jérôme, « Vers la reconnaissance d'un travail social palliatif ? », *Revue JALMALV*, Mars 2013 - pp 27/35
- CHERIX Maribel, « Quelles sont les difficultés rencontrées par les éducateurs spécialisés dans l'accompagnement des personnes en fin de vie ? », *Médecine et Hygiène* vol. 20, 2005/4 - pp 121/128
- SCHAERER René et BALLANZA Christine, « Un accompagnement de fin de vie en lits halte soins santé », *Presses universitaires de Grenoble JALMALV* n°112, 2013/1 - pp 91/96
- ELICAB R., GUILBERT A., OVERNEY L. et HAERINGER AS, « Prendre soin des personnes en grande précarité atteintes de maladies graves et en fin de vie », *Revue JALMALV* n°112, 2013/1 – pp 11/25
- REBOUL Pierre, « Spécificités de l'accompagnement des grands précaires en fin de vie », *Presses universitaires de Grenoble - JALMALV* n°112, 2013/1– pp 47/57
- PELLUCHON Corinne, « La vulnérabilité en fin de vie, *Presses universitaires de Grenoble* n°111, 2012/4 – pp 27/46
- LEGENNE Myriam, « Précarité et fin de vie », *Revue JALMALV* n°112, 2013/1 - pp 5 à 8

Mais également, d'une conférence audio : « *Pratique d'accompagnement* » Entretien de Maëla Paul du 31 janvier 2014, disponible en ligne : <https://www.youtube.com/watch?v=-ZiDRGuECO>

Deux temps d'arpentage ont été réalisés lors des ateliers réflexifs, durant lesquels le groupe a étudié 2 des 9 articles et a écouté la conférence audio de Maëla Paul.

Au niveau de la méthodologie :

- Pour les articles étudiés lors des ateliers réflexifs, chaque membre lisait puis restituait ce qu'il retenait. La prise de note était assurée par le chef de service ou Charlotte.
- Pour la vidéo, le contenu a été écouté et la prise de note de l'essentiel était faite par le chef de service, directement sur l'ordinateur.

Pour les temps d'arpentage réalisé en dehors des ateliers réflexifs :

- Le groupe s'est réparti les différents articles et a convenu d'une restitution collective. Chaque membre devait retenir l'essentiel de l'article étudié et en faire un retour. Cette pratique n'a pas duré, elle ne fonctionnait pas. Chaque membre avait une lecture différente des documents et ne parvenait pas forcément à lire, entre les temps de rencontre. Des lectures « difficiles » pouvaient décourager certains, des termes parfois incompréhensibles pouvaient laisser place à de l'interprétation.
- De ce fait, une autre option a été retenue : un temps de travail a été effectué pour chaque article. Six rencontres ont eu lieu pour la lecture et l'exploitation des sept articles restants. Le groupe procédait de la manière suivante : lecture à haute voix et prise de note directe sur l'ordinateur.

Annexe 7 : Lettre support pour présentation de la démarche et demande de rendez-vous

Objet : Demande de Rendez-vous

Madame, Monsieur,

L'association Le Relais Ozanam s'interroge depuis quelques années sur le vieillissement des résidents de sa Pension de Famille. Un groupe de travail s'est donc constitué, mêlant résidents, chefs de service et accompagnateurs, afin de conduire de manière collective une recherche action inclusive sur ce thème.

Cette recherche action, mise en place avec l'association l'Oiseau Bleu, l'Institut de Formation et Travail Social (IFTS) d'Echirolles et la Fondation Abbé Pierre, a pour vocation d'être diffusée dans un second temps à une échelle nationale afin de faire des propositions concrètes quant à l'accompagnement du vieillissement de ce public.

C'est dans ce cadre que nous vous sollicitons aujourd'hui car nous sommes convaincus que vos connaissances, vos expériences professionnelles seront essentielles à l'avancée de notre travail de recherche action. Nous avons donc espoir que vous puissiez nous recevoir afin de pouvoir échanger sur cette thématique.

En vous remerciant par avance de votre bienveillance et du temps que vous accepterez de nous consacrer.

Pour le Groupe de Recherche Action



Annexe 8 : Questionnaire destiné aux rencontres avec les structures spécialisées – Groupe sur l'accompagnement

Présentation de la recherche, des principes et fonctionnement d'une Pension de Famille

1/ Comment accompagnez-vous le vieillissement et la fin de vie des personnes accueillies dans votre structure ?

2/ Comment est organisée la fin de vie dans votre structure = protocole, démarche...

3/ Quelles sont les responsabilités de l'établissement lorsque les personnes sont isolées, c'est-à-dire, sans famille, sans représentants légaux ?

3/ Est-ce qu'un salarié de votre établissement peut être désigné « personne de confiance » ?

4/ Etes-vous informés des directives anticipées des personnes ?

5/ Aidez-vous à la rédaction des directives anticipées ?

6 /Selon-vous, qu'est ce qui est nécessaire pour permettre aux personnes de « bien vieillir » dans vos structures ?

7/ Qu'est ce qui est nécessaire (qu'est-ce qui peut favoriser) pour permettre aux personnes de bien vieillir et de rester chez elle, dignement, jusqu'à la fin de leur vie ?

8/ Qu'est-ce qu'un logement adapté au vieillissement et à la fin de vie ?

Annexe 9 : Questionnaire Accompagnement fin de vie – Professionnels en Pension de Famille

L'association le Relais Ozanam (Isère) s'interroge depuis quelques années sur le vieillissement des résidents de sa Pension de Famille. Un groupe de travail a été constitué, mêlant résidents, chefs de service et accompagnateurs, afin de conduire de manière collective une recherche action inclusive.

Cette dernière, mise en place en lien étroit avec l'association l'Oiseau Bleu, l'Institut de Formation en Travail Social (IFTS) d'Echirolles et la Fondation Abbé Pierre, a pour vocation d'être diffusée dans un second temps à une échelle nationale afin de faire des propositions concrètes quant à l'accompagnement du vieillissement de ce public.

C'est dans ce cadre que nous vous sollicitons aujourd'hui. Merci de répondre à ce questionnaire et de nous le renvoyer à l'adresse indiquée. Je reste disponible pour des informations complémentaires :

Grégory Kirtsch – Chef de service Résidence Solidaire Le Lauréat (association l'Oiseau Bleu)
9, rue du Triforium – 38 080 L'Isle d'Abeau
g.kirtsch@oiseableu38.fr

Merci de préciser votre diplôme et depuis combien de temps vous travaillé à la Pension de famille :

Merci de donner 3 mots, ou plus, venant définir l'accompagnement en Pension de famille :

.....
.....
.....

Nombre de logement dans la Pension de Famille :

Nombre de logement adaptés pour les personnes à Mobilité Réduite (se déplacer en fauteuil roulant, avoir une douche de plein pieds ...) :

Est-ce qu'il y a plusieurs étages dans la Pension de Famille ? *Merci d'entourer votre réponse :*

- **Si oui, est-ce qu'il y a un ascenseur ?**
- **Est-ce qu'il y a une rampe d'accès pour les fauteuils roulant ?**
- **Est-ce qu'il y a un système d'ouverture automatique des portes (porte d'entrée et portes du bâtiment) :**
- **Est-ce que les informations sont lisibles pour tous (taille de l'écriture) ?**
- **S'il a un jardin, une terrasse, est-ce que l'extérieur est accessible aux fauteuils roulants ?**

Des travaux sont-ils prévus pour adapter les logements ?

Si oui, lesquels ?

.....
.....
.....
.....

Selon vous, la Pension de Famille est-elle adaptée pour accueillir les personnes jusqu'à la fin de leur vie ? *Merci d'entourer votre réponse : oui non*

Est-ce que vous savez ce qu'est une « personne de confiance » ? *Merci d'entourer votre réponse : oui non*

Seriez-vous prêt à être personne de confiance pour un résidant ? *Merci d'entourer votre réponse oui non*

Est-ce que vous savez ce que sont les directives anticipées ? *Merci d'entourer votre réponse : oui non*

Est-ce que vous avez aidé/accompagné les résidants dans la rédaction de leurs directives anticipées ? *Merci d'entourer votre réponse : oui non*

Est-ce que vous avez un exemplaire des directives anticipées des résidants ? *Merci d'entourer votre réponse : oui non*

Selon vous, est-ce que vous êtes suffisamment formés pour accompagner la fin de vie et le vieillissement ? *Merci d'entourer votre réponse : oui non*

Est-ce que vous vous autorisez à utiliser des compétences/ressources individuelles acquises antérieurement ? *Merci d'entourer votre réponse : oui non*

Avez-vous besoin d'être conseillé / aidé / formé pour répondre aux questions liées à la fin de vie et au vieillissement ? *Merci d'entourer votre réponse : oui non*

Avez-vous déjà évoqué le vieillissement et la fin de vie avec les résidants de la Pension de Famille ? *Merci d'entourer votre réponse : oui non*

Au cours de votre expérience dans la Pension de Famille, avez-vous eu à gérer un décès ? *Merci d'entourer votre réponse : oui non*

Si oui, aviez-vous des directives de votre hiérarchie pour vous aider/ vous guider dans les démarches ? *Merci d'entourer votre réponse : oui non*

Selon vous, qu'est-ce qui peut permettre aux résidants de « bien vieillir » et finir leur vie dignement en Pension de famille ? *Merci de développer votre réponse :*

.....
.....
.....
.....
.....

L'environnement de la Pension de Famille est-il adapté au vieillissement des résidants ?

Hôpital : temps de trajet pour s'y rendre :

Médecin : temps de trajet pour s'y rendre :

Cabinet infirmier : temps de trajet pour s'y rendre :

Personnels médical (kiné par exemple) : temps de trajet pour s'y rendre :

Présence d'un défibrillateur (choisir une réponse) :

Sur site

A moins de 100 m

Je ne sais pas

Avez-vous des liens avec :

Un service d'aides à domicile :

Service Téléalarme :

Autre :

Si besoin de rajouter quelques chose, une réflexion, une idée, un avis

MERCI.

Annexe 10 : Questionnaire Accompagnement fin de vie – Résidants de Pension de Famille

L'association le Relais Ozanam (Isère) s'interroge depuis quelques années sur le vieillissement des résidants de sa Pension de Famille. Un groupe de travail a été constitué, mêlant résidants, chefs de service et accompagnateurs, afin de conduire de manière collective une recherche action inclusive.

Cette dernière, mise en place en lien étroit avec l'association l'Oiseau Bleu, l'Institut de Formation en Travail Social (IFTS) d'Echirolles et la Fondation Abbé Pierre, a pour vocation d'être diffusée dans un second temps à une échelle nationale afin de faire des propositions concrètes quant à l'accompagnement du vieillissement de ce public.

C'est dans ce cadre que nous vous sollicitons aujourd'hui. Merci de répondre à ce questionnaire et de nous le renvoyer à l'adresse indiquée. Je reste disponible pour des informations complémentaires :

Grégory Kirtsch – Chef de service Résidence Solidaire Le Lauréat (association l'Oiseau Bleu)
9, rue du Triforium – 38 080 L'Isle d'Abeau
g.kirtsch@oiseableu38.fr

Quel est votre âge :

vosre sexe :

Depuis combien de temps vous êtes à la Pension de famille :

La Pension de famille se trouve-t-elle en ville ou à la campagne ?

Merci de donner 3 mots, ou plus, venant définir l'accompagnement en Pension de famille :

.....
.....
.....

Votre logement est-il adapté pour une Personne à Mobilité Réduite (se déplacer en fauteuil roulant, avoir une douche de plein pieds ...)? Merci d'entourer votre réponse : **Oui Non**

Est-ce qu'il y a plusieurs étages dans la Pension de Famille ? Merci d'entourer votre réponse : **Oui Non**

- **Si oui, est-ce qu'il y a un ascenseur ?**
- **Est-ce qu'il y a une rampe d'accès pour les fauteuils roulants ?**
- **Est-ce qu'il y a un système d'ouverture automatique des portes (porte d'entrée et portes du bâtiment) :**
- **Est-ce que les informations sont lisibles pour tous (taille de l'écriture) ?**
- **S'il a un jardin, une terrasse, est-ce que l'extérieur est accessible aux fauteuils roulants ?**

Selon vous, la Pension de Famille est-elle adaptée pour accueillir des personnes jusqu'à la fin de leur vie ? Merci d'entourer votre réponse : **Oui Non**

Est-ce que vous savez ce qu'est une « personne de confiance » ? Merci d'entourer votre réponse : **Oui Non**

Si oui, avez-vous désigné une personne de confiance ? **Oui Non**

Souhaiteriez-vous que la personne de confiance soit :

- *Un résidant de la pension de famille : oui / non* Merci d'entourer votre réponse
- *Un professionnel de la pension de famille : oui / non* Merci d'entourer votre réponse
- *Autre (préciser)*

Est-ce que vous savez ce que sont les directives anticipées ? Merci d'entourer votre réponse : **Oui Non**

Si oui, avez-vous rédigé vos directives anticipées ? **Oui Non**

Est-ce que les professionnels de la Pension de Famille ont lu ou ont connaissance de vos directives anticipées ? Merci d'entourer votre réponse : **Oui Non**

Souhaiteriez-vous que les professionnels aient connaissance de vos directives anticipées ? Merci d'entourer votre réponse : **Oui Non**

Avez-vous besoin d'être conseillé / aidé par un professionnel de la Pension de Famille pour répondre aux questions liées à la fin de vie et au vieillissement ? Merci d'entourer votre réponse : **Oui Non**

Si non par qui ?

Envisagez-vous de partir de la Pension de Famille ? Merci d'entourer votre réponse : **Oui Non**

Si oui, pourquoi ?

Souhaitez-vous finir votre vie dans votre logement actuel ? Merci d'entourer votre réponse : **Oui Non**

Avez-vous déjà évoqué le vieillissement et la fin de vie avec un professionnel de la Pension de Famille ? Merci d'entourer votre réponse : **Oui Non**

Si non, pourquoi ?

Selon vous, est-ce que les professionnels de la Pension de Famille sont formés pour accompagner le vieillissement et la fin de vie ? Merci d'entourer votre réponse : **Oui Non Je ne sais pas**

Qui pourrait vous accompagner sur ces questions de vieillissement et de fin de vie ? classer de 1 à 7 (1 étant considéré comme la personne la plus compétente et 7, la moins compétente)

- Membre de votre famille
- Ami / proche
- Hospitalisation à Domicile
- Médecin à domicile
- Infirmière
- Auxiliaire de vie
- Autre (préciser)

Selon vous, qu'est-ce qui peut permettre aux résidants de « bien vieillir » en Pension de famille ?

Merci de développer votre réponse :

.....
.....
.....

.....
.....

L'environnement de la Pension de Famille est-il adapté au vieillissement des résidents ?

Hôpital : temps de trajet pour s'y rendre :

Médecin : temps de trajet pour s'y rendre :

Cabinet infirmier : temps de trajet pour s'y rendre :

Personnels médical (kiné par exemple) : temps de trajet pour s'y rendre :

Présence d'un défibrillateur (choisir une réponse) :

- dans la pension de famille
- A moins de 100 mètres de la Pension de Famille
- Je ne sais pas où il y a un défibrillateur

Si besoin de rajouter quelques chose, une réflexion, une idée, un avis

MERCI.

Annexe 11 : Grille d'entretien à destination des professionnels travaillant auprès d'un public vieillissant – Groupe sur la formation

1/ Depuis combien de temps travaillez-vous dans l'établissement/structure/association ?

2/ Quel est votre diplôme/formation ?

3/ Est-ce que les professionnels de votre établissement/structure/association ont une formation spécifique au vieillissement ou à la fin de vie ?

SI OUI :

- Quels sont les points fondamentaux apportés par cette/ces formation(s) spécifique(s) ?

SI NON :

- Connaissez-vous des formations spécifiques au vieillissement et à la fin de vie ?

- Votre établissement propose-t-il de former le personnel au vieillissement ?

- Prend-t'il en charge financièrement ces formations ?

4/ Est-il essentiel d'avoir une formation sur le vieillissement pour travailler dans votre établissement/structure/association ? OU est-ce que « l'expérience de terrain » suffit-elle ?

5/ Pensiez-vous travailler avec un public vieillissant au cours de votre carrière professionnelle ?

6/ Quelle est la moyenne d'âge des personnes arrivantes dans votre établissement/structure ?

7/ Où se fixe la limite de la prise en charge des personnes âgées ?

8/ Des activités sont-elles possibles avec des personnes âgées ? Lesquelles ? Activités adaptées ?

9/ Saviez-vous que le parcours de vie des personnes en situation de précarité peut amener un vieillissement précoce et prématuré ?

10/ Votre établissement est-il adapté à des personnes en situation de grande précarité/exclusion ?

11/ Comment accompagnez-vous la fin de vie ?

12/ Etes-vous suffisamment armés/parés psychologiquement/émotionnellement pour faire face à la mort ?

Annexe 12 : Grille d'entretien à destination des professionnels travaillant en PDF – Groupe sur la formation

1). Quelle est votre formation (diplômes) ?

2). Quel est votre parcours professionnel, dans les grandes lignes avant votre arrivée à la Pension de Famille ?

3). Avez-vous eu une expérience marquante concernant le vieillissement ?

4). Pensez-vous que les résidents de la PDF vieillissent prématurément du fait de leur parcours de vie (addictions, vie dans la rue ...) ?

5). Avez-vous eu un ou des décès à la PDF ? Comment les avez-vous vécus ?

- Le cas échéant, comment envisagez-vous l'expérience d'un décès au sein de la PDF ?

6). Avez-vous des besoins concernant l'accompagnement du vieillissement des résidents de la PDF ?

7). Avez-vous des besoins concernant l'accompagnement des résidents en fin de vie et en cas de décès ?

Merci de formuler des réponses simples et claires

Merci pour votre participation !



Annexe 13 : Grille d'entretien à destination des résidents de PDF – Groupe sur la formation

- 1). En quoi les accompagnants vous aident-ils dans votre vie quotidienne ?

- 2). Connaissez-vous la formation des accompagnants ?

- 3). Votre parcours de vie joue-t-il un rôle dans votre état de santé actuel ?

- 4). S'il manquait une personne dans l'équipe, quel serait son métier ?

- 5). En cas de perte d'autonomie, qu'attendez-vous des accompagnants ?

- 6). En cas de décès à la Pension de Famille, qu'attendez-vous des accompagnants ?

Merci de formuler des réponses simples et claires

Merci pour votre participation !



Annexe 14 : Tableau récapitulatif des entretiens

N° de l'entretien	Personne interrogée	Groupe enquêtant
Entretien n°1	La responsable de la résidence « LE RENOUVEAU » (Mutualité Française de l'Isère) de Bourgoin-Jallieu	Groupe de l'Isle d'Abeau
Entretien n°2	La directrice et la psychologue de la maison de retraite « L'ISLE AUX FLEURS » (Association ID Artémis) de l'Isle d'Abeau	Groupe de l'Isle d'Abeau
Entretien n°3	Le médecin coordinateur d'un EHPAD (médecin gériatre ayant aussi son cabinet en libéral)	Groupe de Voiron
Entretien n°4	Un travailleur social (ASS) à la retraite ayant travaillé avec des Personnes Agées et œuvré dans des associations pour les personnes âgées	Groupe de Voiron
Entretien n°5	Une aide à domicile ADPAH, intervenant en PDF et aussi chez des personnes âgées	Groupe de Voiron
Entretien n°6	La responsable d'une PDF des Petits Frères des Pauvres	Groupe de Voiron (entretien téléphonique)
Entretien n°7	Une animatrice d'une PDF des Petits Frères des Pauvres	Groupe de Voiron (entretien téléphonique)
Entretien n°8	Un résidant (A) d'une PDF des Petits Frères des Pauvres	Groupe de Voiron (entretien téléphonique)
Entretien n°9	Un résidant (B) d'une PDF des Petits Frères des Pauvres	Groupe de Voiron (entretien téléphonique)
Entretien n°10	Une animatrice d'une PDF de Habitat et Humanisme	Groupe de Voiron
Entretien n°11	Une formatrice responsable de la formation continue à l'IFTS (psychologue ayant travaillé en EHPAD)	Groupes de Grenoble et de Voiron
Entretien n°12	Un aide-soignant intervenant à domicile	Groupe de Voiron

Si elle est encore peu prise en compte, la question du vieillissement et de la fin de vie des personnes en situation de précarité est de plus en plus présente sur le terrain. Elle engendre une multitude d'interrogations qui animent aussi bien les professionnels que les personnes accompagnées.

Le maintien à domicile jusqu'en fin de vie en Pension de Famille est-il envisageable ? Comment respecter le choix des personnes ? Comment prendre en compte le vieillissement, la fin de vie et la mort dans l'accompagnement social ?

Les associations le Relais Ozanam et L'Oiseau Bleu se sont réunies pour conduire une recherche action participative, en partenariat avec l'IFTS, et trouver de manière collective des possibles réponses à ce sujet qui s'invite de façon majeure au sein des Pensions de Famille.

Mots clés :

Pension de Famille – Vieillessement – Accompagnement de fin de vie - Précarité
Recherche action participative - Bien-vieillir – Maintien à domicile

Projet porté par :



en partenariat avec :



soutenu par :

